Riabilitazione e Alzheimer, alla ricerca di un equilibrio

L'articolo si riferisce a un reparto di riabilitazione specialistica per persone con demenza, il cui obiettivo è trattare e riequilibrare situazioni di scompenso comportamentale, mirando al rientro a domicilio del paziente. Vengono presentati dati descrittivi sugli oltre 3.000 ricoveri di un decennio e un'analisi statistica dei dati di efficacia del ricovero riferiti a un campione di circa 600 pazienti, che confermano l'importanza di cercare di rispondere a un bisogno diffuso e ancora poco affrontato.

Di Sara Fascendini *(direttore medico Centro Alzheimer FERB Onlus, Gazzaniga BG)*

La demenza è una malattia con un decorso lungo e spesso complicato dall'insorgenza dei cosiddetti disturbi comportamentali, che aumentano il rischio di istituzionalizzazione e peggiorano enormemente la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari. In caso di comparsa di **fasi di "scompenso comportamentale"**, che rendono temporaneamente impossibile prendersi cura adeguatamente dei pazienti al domicilio, può essere **utile disporre della possibilità di un ricovero a indirizzo riabilitativo, finalizzato al recupero di un "equilibrio possibile"** che consenta alla persona di rientrare a casa propria. Questa è la mission del Centro di Eccellenza Alzheimer dell'ospedale di Gazzaniga.

La demenza: numeri e persone

Si stima che in Italia vi siano oltre 1.000.000 di persone con demenza (di cui circa 600.000 con malattia di Alzheimer) e circa 3.000.000 siano le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza. In provincia di Bergamo, dalle ultime stime, risulterebbero colpite da una forma di demenza più di 18.000 persone.

Condizione	Numero di persone	Studio di riferimento per la stima
MCI (deterioramento cognitivo lieve)	16.825	Sachdev et al. (2015)
Demenza a esordio giovanile (30-64 anni)	445	Chiari et al. (2021)
Demenza (65 anni e più)	18.381	Bacigalupo et al. (2018)
Demenza a esordio giovanile (30-64 anni) + demenza (65 anni e più) di cui: - lieve - moderata - severa	18.825 9.224 5.083 4.518	OMS (2021)

Fonte: DGR Regione Lombardia XII/1553 del 18/12/2023, "Rete regionale delle neuroscienze: determinazioni in merito alle caratteristiche dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze e della loro organizzazione in rete".

Una caratteristica fondamentale delle patologie dementigene è il loro lungo decorso e il fatto che colpiscono, oltre alle funzioni cognitive superiori, anche le abilità funzionali, con crescente incapacità a provvedere autonomamente alle comuni attività della vita e conseguente crescente bisogno di assistenza. I bisogni delle persone con demenza variano molto lungo il decorso di malattia, passando dalla necessità di semplice supervisione a un'assistenza completa e continuativa. Per una gestione appropriata del problema **è necessaria una presa in carico precoce e integrata, che accompagni paziente e familiari lungo tutto il decorso della malattia** e li guidi all'interno delle numerose proposte che la rete dei servizi può offrire, fornendo risposte puntuali e adeguate a bisogni mutevoli con complessità crescente.

Demenza e riabilitazione

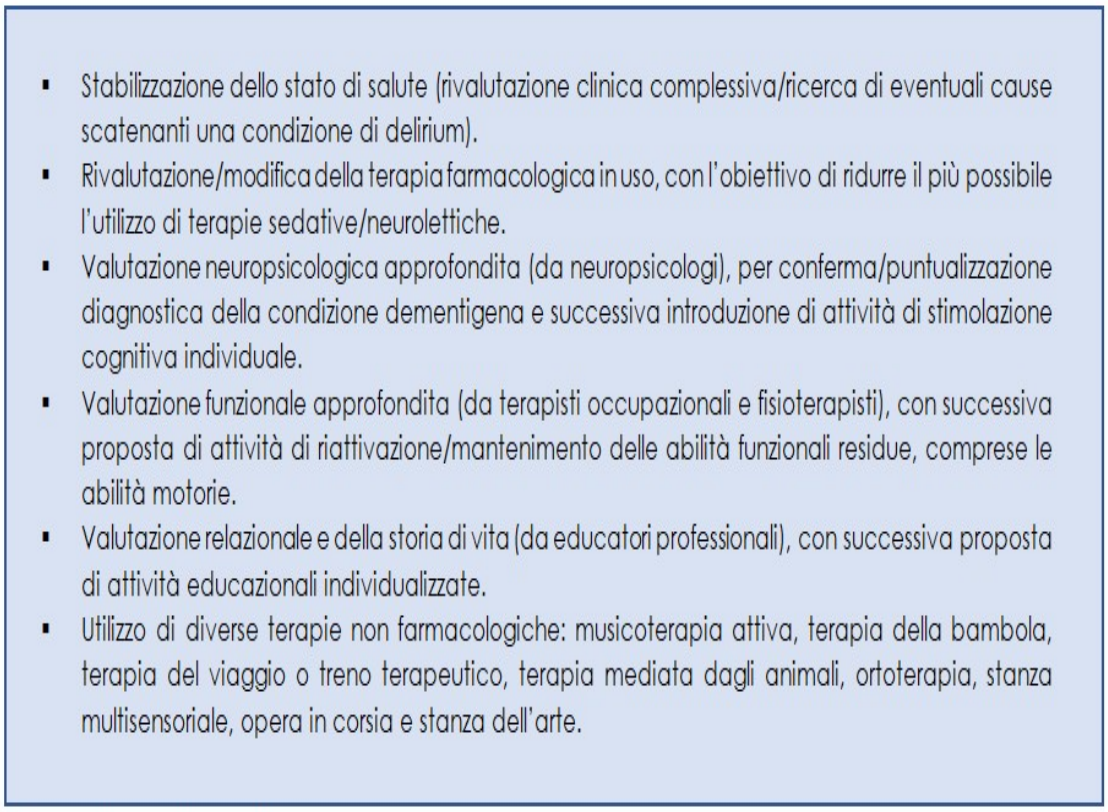
Quando parliamo di riabilitazione nella persona con malattia di Alzheimer o altra forma di demenza, risulta subito chiaro come il termine non vada inteso solamente nel senso abituale. Numerosi dati in letteratura indicano come anche nella persona con demenza sia assolutamente possibile mettere in atto un programma riabilitativo "tradizionale", applicando tutti gli interventi di fisioterapia, terapia occupazionale e riattivazione cognitiva comunemente utilizzati nei reparti di riabilitazione, con risultati a volte inattesi e positivi, nonostante la presenza di un decadimento cognitivo più o meno grave. Tuttavia, quando parliamo di demenze non possiamo dimenticare che spesso si esprimono i cosiddetti "disturbi comportamentali", che mettono in crisi il sistema famiglia e peggiorano notevolmente la qualità di vita della persona malata e dei suoi familiari. In questi casi spesso il sistema famiglia va in crisi e non sempre i servizi disponibili sono in grado di dare risposte tempestive e adeguate. In queste fasi è frequente un abuso farmacologico, con conseguenze negative per la persona malata. La letteratura indica in effetti come **la presenza di gravi disturbi comportamentali rappresenti il principale predittore di una precoce istituzionalizzazione, oltre che causa scatenante di grave stress** per la persona malata e i suoi caregiver. In letteratura non esistono ad oggi risposte univoche circa le strategie da adottare in caso di scompensi comportamentali (Goldberg, *et al.,* 2013); il Centro Eccellenza Alzheimer dell'Ospedale Briolini di Gazzaniga (BG) è nato nel 2005 con il preciso intento di rispondere all'esigenza di **riequilibrare situazioni di scompenso e di consentire il rientro a domicilio della persona con demenza in una condizione di maggiore benessere**.

Il trattamento delle situazioni di scompenso comportamentale: uno sguardo all'Europa

A tale proposito preme sottolineare che questo è stato anche il **tema del Progetto RECage**, che ha ricevuto un finanziamento dell'Unione Europea nell'ambito dei progetti di ricerca Horizon 2020 ed è stato **condotto da un consorzio di 17 partner, provenienti da diversi Paesi** europei (Italia, Francia, Germania, Grecia, Olanda) ed extraeuropei (Norvegia e Svizzera) e coordinato dal nostro centro. **L'obiettivo principale di RECage è stato quello di validare, adattare e promuovere lo sviluppo di un particolare intervento volto a controllare i BPSD: le cosiddette Unità di Assistenza Speciale per le persone con demenza e BPSD**, cioè le SCU-B: *Special Care Unit – Behavior* (Poptsi, *et al.,* 2021; Guazzarini, *et al.,* 2022; Fascendini, 2023; Mendes, *et al.,* 2023). Il nostro reparto rappresenta infatti un chiaro esempio di **SCU-B**, cioè un'**unità operativa dove le persone con demenza e disturbi comportamentali sono temporaneamente ricoverate quando la condizione clinica non è suscettibile di controllo a casa (disequilibrio)**. L'obiettivo principale di una SCU-B è quello di migliorare il comportamento del paziente e di consentire, quando possibile, il suo ritorno a casa. L'approccio terapeutico nella maggior parte delle SCU-B esistenti è un **mix di cauti trattamenti farmacologici, terapie riabilitative e non farmacologiche** (ad esempio terapia occupazionale, fisioterapia, terapia della bambola, terapia del viaggio), **ambiente appropriato e, soprattutto, disponibilità di uno staff di cura esperto e formato**, composto da medici, psicologi, educatori professionali, terapisti occupazionali, fisioterapisti, infermieri e operatori socio sanitari. In alcune SCU-B, come nella nostra, l'approccio ai pazienti è in linea con l'approccio *Gentlecare* di Moyra Jones o con la Cura Centrata sulla Persona (PCC) di Tom Kitwood. In questo contesto **"riabilitare" assume un significato più ampio e complesso del semplice "ripristino" di una funzione persa. Si tratta qui di ridare equilibrio, consentendo alla persona malata e ai suoi familiari di proseguire il proprio percorso di vita, nonostante la presenza di una demenza**. É importante sottolineare come questo obiettivo sia assolutamente coerente con le linee guida stipulate dal *Piano Globale per le Demenze 2017-2025* dell'OMS, recentemente prorogato per altri sei anni e quindi valido fino al 2031.

Il Centro di Eccellenza Alzheimer di Gazzaniga

Il centro è un'unità speciale di cure, classificata come struttura riabilitativa ospedaliera, che opera dal 2005 nell'ambito di un accordo di partenariato pubblico-privato tra l'ASST Bergamo est e la Fondazione Europea di Ricerca Biomedica (FERB). Il centro comprende due nuclei di degenza con 23 posti letto ciascuno e un Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), che effettua più di 3.000 visite all'anno. **La mission è offrire alle persone con demenza e alle loro famiglie una presa in carico globale durante tutto il decorso della malattia, con la possibilità – in caso di necessità – di effettuare un ricovero a indirizzo riabilitativo**. Il ricovero è temporaneo (durata non superiore a 60 giorni) ed è a totale carico del Sistema Sanitario Regionale. Dal punto di vista della metodologia di lavoro adottata, **il centro si ispira al *"Person-Centred-Approach"* , un metodo di cura centrato sulla persona messo a punto da Tom Kitwood** presso l'Università di Bradford (UK). Il suo obiettivo è "riconsiderare la demenza", mettendo in discussione il paradigma tecnico-organicista a favore di una visione più personalistica e di un approccio bio-psico-sociale (Kitwood, 2015). Per ogni paziente che accede al ricovero presso il nostro centro, all'ingresso in reparto viene redatto un Progetto Riabilitativo Individualizzato (PRI), finalizzato al controllo dei disturbi comportamentali per il ripristino di una condizione di equilibrio che consenta il rientro del paziente a domicilio.



- Stabilizzazione dello stato di salute (rivalutazione clinica complessiva/ricerca di eventuali cause scatenanti una condizione di delirium).
- Rivalutazione/modifica della terapia farmacologica in uso, con l'obiettivo di ridurre il più possibile l'utilizzo di terapie sedative/neurolettiche.
- Valutazione neuropsicologica approfondita (da neuropsicologi), per conferma/puntualizzazione diagnostica della condizione dementigena e successiva introduzione di attività di stimolazione cognitiva individuale.
- Valutazione funzionale approfondita (da terapisti occupazionali e fisioterapisti), con successiva proposta di attività di riattivazione/mantenimento delle abilità funzionali residue, comprese le abilità motorie.
- Valutazione relazionale e della storia di vita (da educatori professionali), con successiva proposta di attività educazionali individualizzate.
- Utilizzo di diverse terapie non farmacologiche: musicoterapia attiva, terapia della bambola, terapia del viaggio o treno terapeutico, terapia mediata dagli animali, ortoterapia, stanza multisensoriale, opera in corsia e stanza dell'arte.

Fonte: elaborazione dell'autore

Le **terapie non farmacologiche** sono utilizzate nel nostro centro come veri e propri complementi della "cura globale" per le persone con demenza. Va sottolineato che il personale tecnico riabilitativo del centro comprende, oltre a 3 fisioterapisti a tempo pieno, numerose altre figure riabilitative (6 terapisti occupazionali, 2 educatori professionali, 1 musicoterapista, 2 specialisti della terapia mediata dagli animali) che, oltre ai trattamenti riabilitativi tradizionali, erogano le diverse terapie non farmacologiche. L'intero personale non medico modula gli specifici interventi previsti dal progetto riabilitativo e opera all'interno del centro 7 giorni su 7, dalle 7.30 alle 20.30. In questo modo le attività riabilitative divengono parte integrante della giornata del paziente, aumentandone significativamente l'efficacia. La consapevolezza che il benessere della persona con demenza non può prescindere dal benessere dei suoi familiari, ci ha spinto negli anni a organizzare **gruppi di ascolto/aiuto per i familiari dei pazienti, sia ricoverati presso il centro, sia in carico al CDCD**. Recentemente abbiamo inoltre aperto un ambulatorio psico-educazionale per caregiver di persone con demenza, che fornisce incontri individuali e personalizzati. Nell'ottica di una presa in carico globale della persona, il centro collabora da diversi anni con alcune progettualità territoriali, con la consapevolezza che la vita della persona con demenza non può e non deve svolgersi all'interno delle strutture, ma deve essere condotta il più possibile "fuori", nelle comunità da cui provengono le persone. Partecipiamo attivamente alla diffusione sul territorio provinciale dell'idea di **"comunità solidali" con le persone con demenza**, nell'ambito del progetto delle *Dementia Friendly Communities* (DFC) sostenuto dalla Federazione Alzheimer Italia.

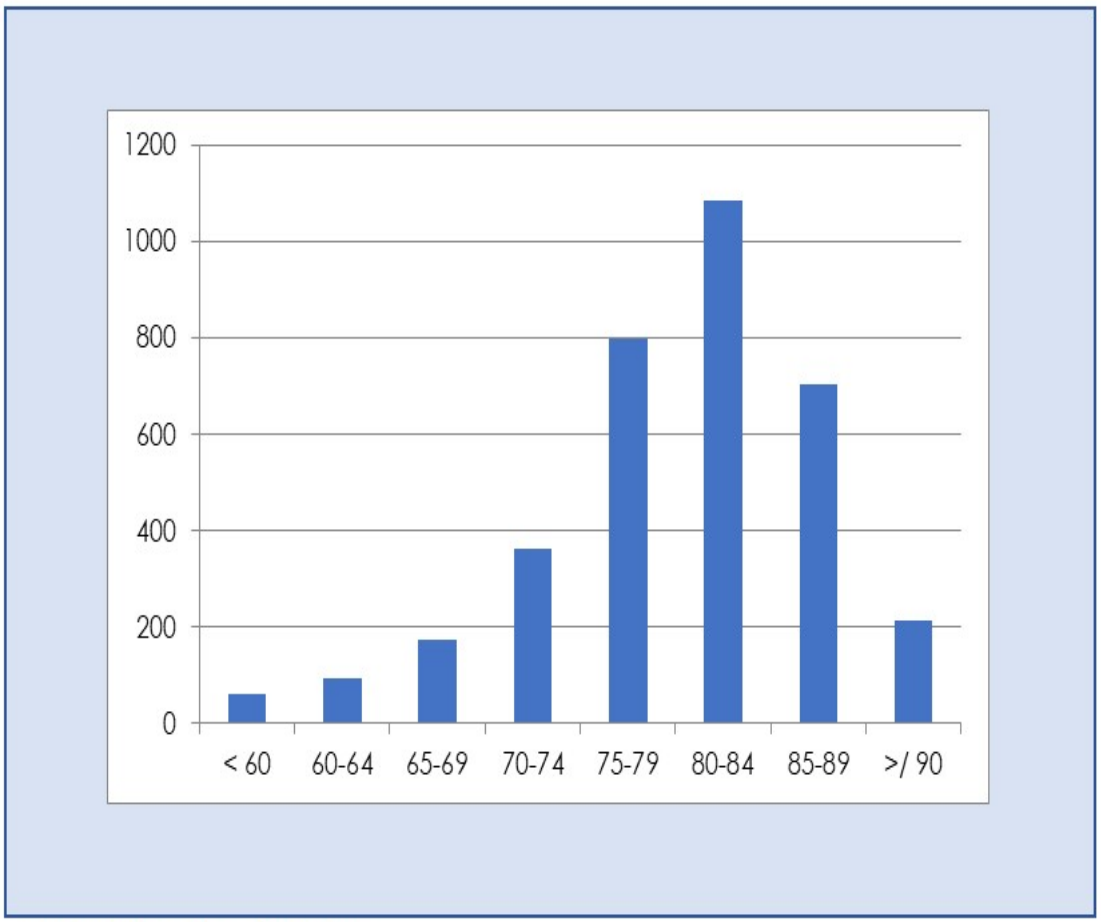
Il centro nel contesto normativo-programmatorio attuale

Come già accennato, il centro rappresenta un chiaro esempio di SCU-B: un'unità operativa dove le persone con demenza e disturbi comportamentali sono temporaneamente ricoverate, quando la condizione clinica non è suscettibile di controllo a casa (disequilibrio). **La creazione di unità di cure speciali**, dedicate alla gestione delle crisi comportamentali, **era già stata suggerita dai risultati della prima *Joint Action* europea sulle demenze** (AL.CO.V.E., 2013). **La loro distribuzione non è tuttavia omogenea sul territorio europeo**; si passa da Paesi come la Grecia, dove non ve ne sono, all'Italia, dove sono estremamente rare, alla Francia, dove invece sono diffuse capillarmente sul territorio nazionale e parte integrante della rete

dei servizi per le persone con demenza (Delphin-Combe, *et al.,* 2013). Va ricordato inoltre come in Francia la decisione di implementare questo tipo di unità operative fu puramente politica e non basata su evidenze di efficacia provenienti dalla letteratura scientifica. Le cosiddette UCC *(Unités Cognitivo-Comportementales)* sono infatti state inserite nel contesto dei servizi per le demenze già a partire dal Piano Nazionale demenze Francese del 2008 *(Plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012)*. Fatte queste premesse, si comprende come non sempre risulti chiara la collocazione dell'attività del Centro di Eccellenza Alzheimer di Gazzaniga, che rappresenta di fatto un "unicum" nel suo genere, nel panorama dell'offerta sanitaria di Regione Lombardia. **La mission del centro ha sì una vocazione originariamente sanitaria, ma si colloca a cavallo tra l'ospedale e il territorio**, occupandosi delle persone con demenza fin dalle prime fasi (diagnosi precoce) e prendendosene cura lungo tutto il decorso della malattia, **incontrando trasversalmente i diversi luoghi della cura: il domicilio (attività ambulatoriali del CDCD), l'ospedale (attività di riabilitazione) e il territorio (comunità amiche e servizi sociali)**. Da tutte queste considerazioni ha avuto origine l'idea del presente lavoro, che si propone di analizzare statisticamente e per la prima volta la grande mole di dati raccolti in molti anni di attività. L'obiettivo principale è quello di dare evidenza concreta al lavoro svolto, ponendo le basi per il futuro del centro all'interno della rete dei servizi per le persone con demenza di Regione Lombardia.

Analisi descrittiva dei dati di attività del Centro di Eccellenza Alzheimer di Gazzaniga

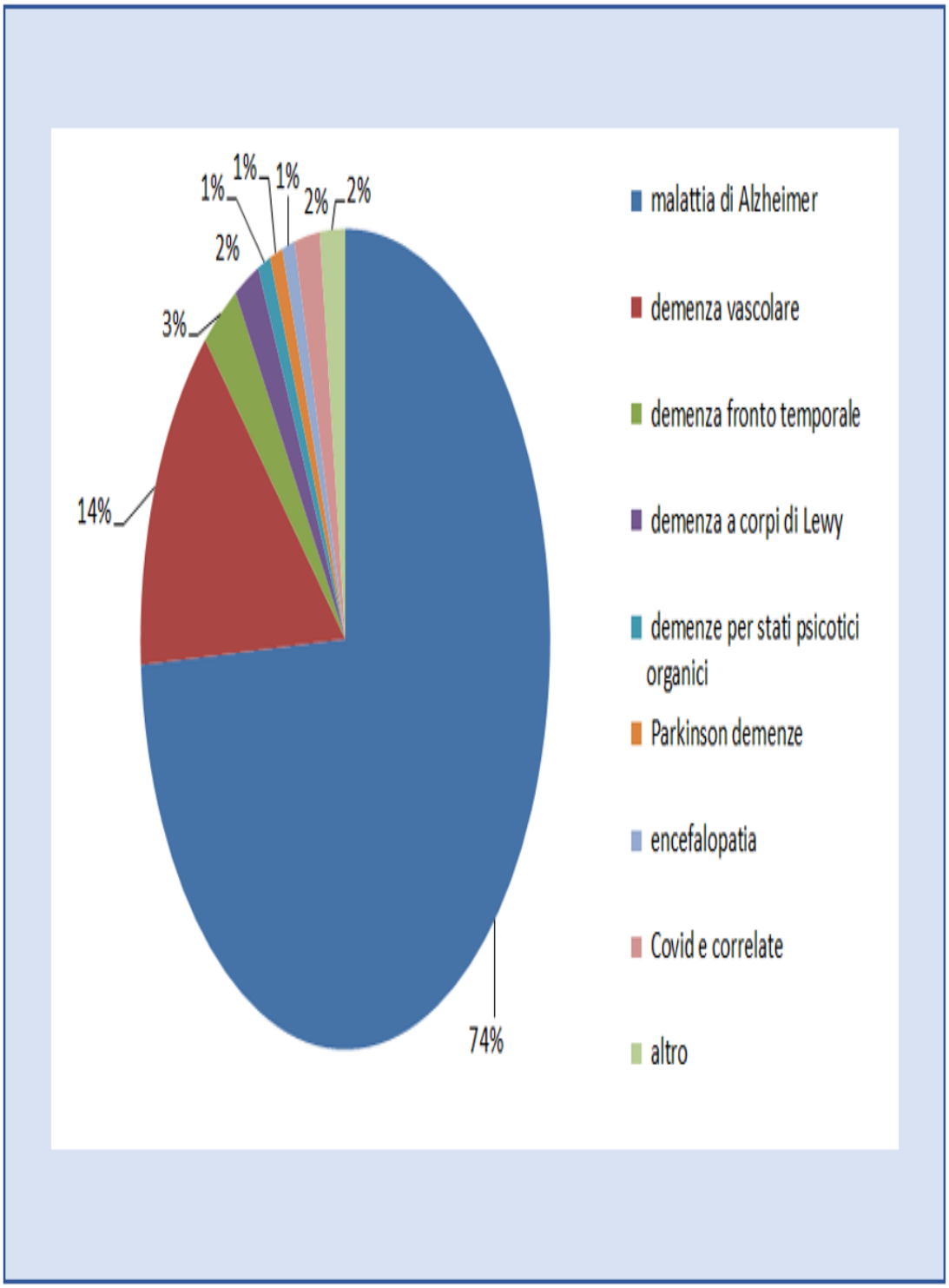
Dal 1/1/2014 al 31/12/2023 sono stati effettuati 3.484 ricoveri (1.295 uomini e 2.189 donne), con una età media di 82 anni.



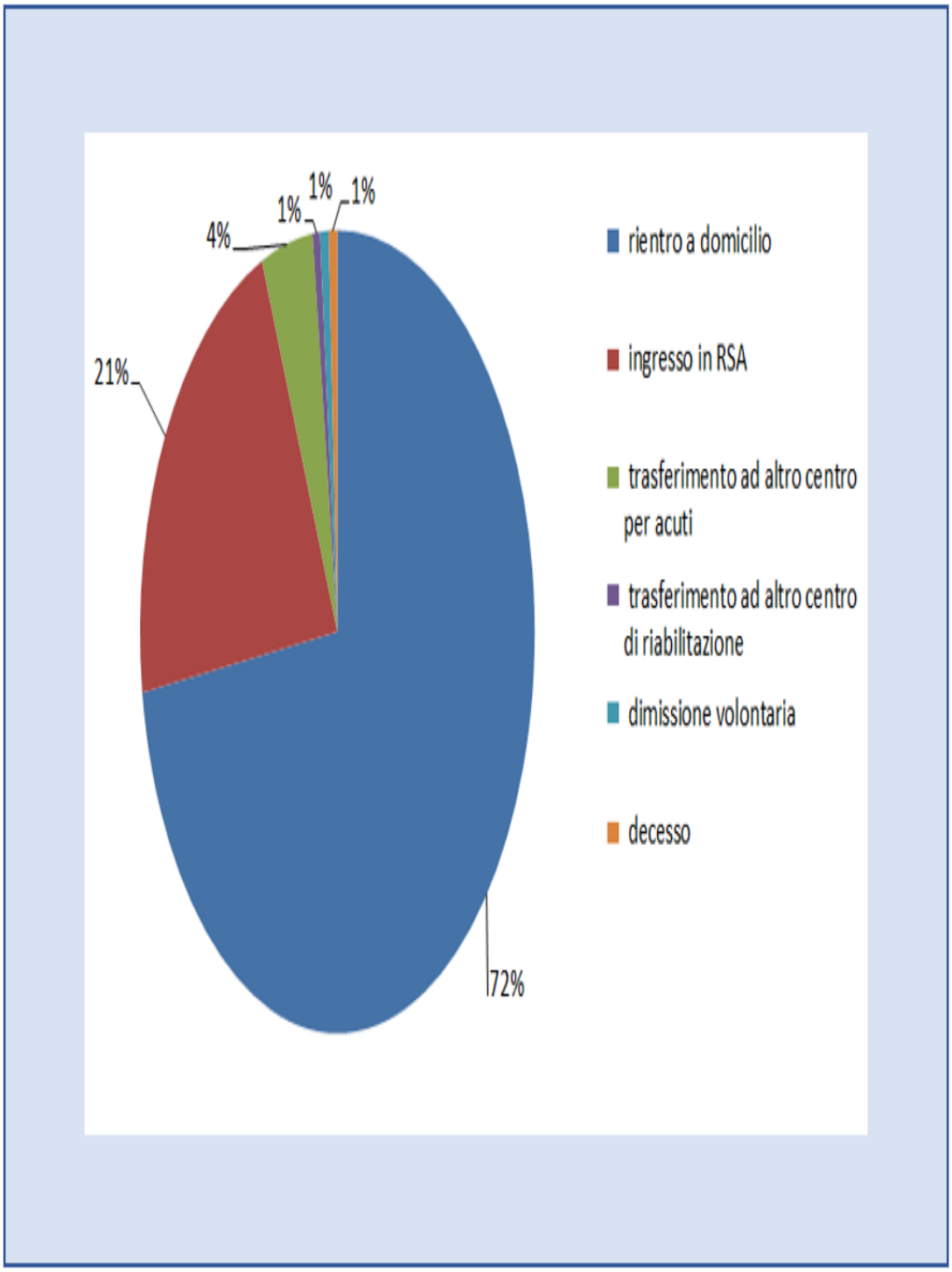
Fonte: elaborazione dell'autore

L'89% dei pazienti proviene dal domicilio ed è inviato alla nostra attenzione dai medici di medicina generale; solo l'8% dei

ricoveri avviene per trasferimento da un reparto per acuti. Alla dimissione la diagnosi più frequente è stata quella di malattia di Alzheimer, seguita dalla demenza di natura vascolare; meno frequenti le altre forme di malattie neurodegenerative (demenza fronto temporale, demenza a corpi di Lewy e altre). **Fra le motivazioni alla dimissione emerge in modo preponderante il rientro a domicilio, in linea con la mission del centro e a conferma del contributo fornito alla prevenzione del ricovero in RSA**, che comunque avviene per 1 caso su 5.



Fonte: elaborazione dell'autore



Fonte: elaborazione dell'autore

Analisi statistica dei dati di efficacia del ricovero riabilitativo

In questa seconda parte viene presentata un'analisi statistica preliminare dei dati relativi a un **campione di 608 pazienti**, ricoverati fra il 1/1/2022 e il 31/12/2023. Ogni persona che accede al ricovero presso il nostro centro viene di norma sottoposta a una **valutazione multidimensionale** che riguarda aspetti cognitivi, comportamentali, funzionali e sociali. La

stessa valutazione viene riproposta alla dimissione. **La valutazione si avvale di scale diffuse a livello internazionale e validate per la popolazione italiana**. In questo caso sono state individuate le seguenti scale: *Mini-Mental State Examination* o **MMSE** (Folstein, *et al.,* 1975), **Indice di Barthel, Scala Tinetti, Scala NPI** *Neuropsychiatric Inventory* (Cummings, *et al.,* 1994). L'osservazione delle variabili descrittive mostra come **il "paziente tipo" che accede al nostro centro sia una persona con decadimento cognitivo di grado moderato** (MMSE medio all'ingresso 16/30), **disabilità funzionale moderata-severa** (Indice di Barthel medio all'ingresso 55/100), **funzioni motorie discretamente conservate** (Tinetti totale media all'ingresso 19/28) **e importante carico dei disturbi comportamentali** (NPI medio all'ingresso 50/144). L'analisi delle deviazioni standard misurate per ciascuna variabile evidenzia tuttavia una discreta variabilità nei risultati, descrivendo una popolazione piuttosto variegata. La selezione dei pazienti all'ingresso in reparto rappresenta di fatto uno dei problemi più rilevanti della nostra pratica clinica. Trattandosi a tutti gli effetti di un reparto di riabilitazione, è essenziale – pur nella cornice delle patologie dementigene – garantire che i pazienti riescano ad aderire al programma riabilitativo "adattato" che viene loro proposto. **Pazienti con decadimento cognitivo e funzionale di grado avanzato, anche se con deambulazione ancora autonoma, non sono ritenuti idonei per il ricovero presso il nostro centro**, avendo bisogni di natura prevalentemente assistenziale e non riabilitativa.

	N	Mean	Median	SD	SE
BARTHEL.ING	608	55.329	55.000	19.155	0.777
BARTHEL.DIM	608	62.010	65.000	24.114	0.978
MMSE.ING	608	16.306	17.000	6.252	0.254
MMSE.DIM	608	16.418	17.000	7.509	0.305
NPI.ING	608	50.316	48.000	20.042	0.813
NPI.DIM	608	15.615	12.000	13.043	0.529
TINETTI.a.ING	608	8.176	8.500	2.985	0.121
TINETTI.a.DIM	608	8.684	9.000	2.822	0.114
TINETTI.e.ING	608	11.992	13.000	3.733	0.151
TINETTI.e.DIM	608	12.456	14.000	3.702	0.150

Fonte: elaborazione dell'autore

Con le premesse di cui sopra, **le analisi del T-test a campioni appaiati evidenziano una differenza significativa** ($p<0,05$) **tra i punteggi di ingresso e i punteggi ottenuti al momento delle dimissioni in alcune delle scale somministrate**. Nello specifico, le analisi statistiche rilevano un modesto miglioramento statisticamente significativo alla dimissione, rispetto all'ingresso, nelle funzioni indagate dai questionari Barthel (Cohen's d: -0.334) e Tinetti (entrambe le sottoscale – Tinetti e. Cohen's d: -0.280; Tinetti.a Cohen's d: -0.169); non vi sono invece differenze significative dei punteggi nelle due misurazioni di ingresso e dimissione valutate con la scala MMSE. **Questi dati suggeriscono una certa stabilità dei pazienti dal punto di vista funzionale e cognitivo, all'ingresso e alla dimissione dal reparto**. È un dato comunque positivo, che supporta la validità dell'ambiente e dei trattamenti proposti, nell'evitare peggioramenti di origine ambientale, così frequenti in ambienti di cura non idonei per le persone con demenza. **Il miglioramento evidenziato è invece considerevole per quanto riguarda i sintomi comportamentali, misurati con il questionario NPI** (Cohen's d: 1.936), con un *effect size* di quasi due punti. Quest'ultimo dato è di grande importanza per valutare l'efficacia dei trattamenti

proposti durante il ricovero presso il centro ed è in linea con la mission illustrata in precedenza, cioè con l'obiettivo di riuscire a controllare i disturbi comportamentali riportando il paziente in una condizione di maggior equilibrio, che consenta il rientro al domicilio.

Paired Samples T-Test

			statistic	df	p		Effect Size
BARTHEL.ING	BARTHEL.DIM	Student's t	-8.232	607.000	**< .001**	Cohen's d	-0.334
MMSE.ING	MMSE.DIM	Student's t	-0.717	607.000	0.473	Cohen's d	-0.029
NPI.ING	**NPI.DIM**	**Student's t**	**47.747**	**607.000**	**< .001**	**Cohen's d**	**1.936**
TINETTI.a.ING	TINETTI.a.DIM	Student's t	-6.914	607.000	**< .001**	Cohen's d	-0.280
TINETTI.e.ING	TINETTI.e.DIM	Student's t	-4.164	607.000	**< .001**	Cohen's d	-0.169

Note. H_a $\mu_{\text{Measure 1 - Measure 2}} \neq 0$

Fonte: elaborazione dell'autore

Conclusioni

I dati presentati dimostrano come **l'approccio proposto dal Centro di Eccellenza Alzheimer di Gazzaniga possa rappresentare una risposta a un bisogno largamente insoddisfatto: la gestione in acuto degli scompensi comportamentali nelle persone con demenza**. Un centro di questo tipo è in grado di fornire ai pazienti e alle loro famiglie un importante e qualificato supporto nei periodi di crisi; inoltre, rappresenta un **luogo privilegiato per la formazione di operatori sanitari e caregiver sul tema delle demenze**. Nell'attuale mancanza di una definizione standard di questo tipo di unità operative, è indispensabile cercare di raggiungere un largo consenso su una definizione il più possibile condivisa, coinvolgendo la società civile in un percorso di riflessione approfondita. Va sottolineato tuttavia che, **per raggiungere risultati davvero efficaci, le unità operative come la nostra devono rappresentare solo una delle componenti della rete globale di assistenza alle persone con demenza**, inserendosi in una vasta compagine di iniziative, che coinvolgano direttamente i pazienti, le loro famiglie e la comunità in generale.

BIBLIOGRAFIA

AL.CO.V.E. Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (2013), *The European join action in dementia. Synthesis report.*

Cummings J.L., Mega M., Gray K., Rosenberg-Thompson S., Carusi D.A., Gornbein J. (1994), *The NeuroPsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia,* in Neurology, 44(12):2308-14.

Delphin-Combe F., Roubaud C., Martin-Gaujard G., Fortin M.-E., Rouch I., Krolak-Salmon P. (2013), *Effectiveness of a cognitive behavioral unit on behavioral and psychological symptoms of dementia,* in Revue Neurologique, 169(6-7):490-494.

Fascendini S. (2023), *Il progetto europeo RECage sui sintomi comportamentali e psicologici della demenza: risultati di un lavoro quinquennale e prospettive per il futuro,* in I luoghi della cura, n. 3.

Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R. (1975), *"Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician,* in Journal of Psychiatric Research, 12(3):189-198.

Guazzarini A.G., Casanova G., Buchholz F., Kozori M., Lavolpe S., Lichtwarck B., Margioti E., Mendes A., Montandon M., Murasecco I., Myhre J., Poptsi E., Reda V., Ulshöfer D.E., Fascendini S. (2022), *The special care unit for people with behavioral and psychological symptoms of dementia (SCU-B) in the context of the project "RECage-respectful caring for agitated elderly": a qualitative study* in International Journal of Environmental Research and Public Health, 19(24):16913.

Kitwood T. (2015), *Riconsiderare la demenza,* Erickson.

Mendes A., Bergh S., Cesana B.M., Handels R., Ciccone A., Cognat E., Fabbo A., Fascendini S., Frisoni G.B., Froelich L., Jori M.C., Mecocci P., Merlo P., Peters O., Tsolaki M., Defanti C.A. (2023), *Respectful caring for the agitated elderly (ReCAGE): a multicentre, prospective, observational study to evaluate the effectiveness of special care units for people with dementia,* in Journal of Alzheimer's Disease, 96(3):1083-1096.

Poptsi E., Tsolaki M., Bergh S., Cesana B.M., Ciccone A., Fabbo A., Frisoni G.B., Frölich L., Lavolpe S., Guazzarini A.G., Hugon J., Fascendini S., Defanti C.A. (2021), *Rationale, design and methodology of a prospective cohort study for coping with behavioral and psychological symptoms of dementia: the RECage project,* in Journal of Alzheimer's Disease, 80(4):1613-1627.