

Il Centro Diurno Alzheimer "Le Civette" Firenze

Guido Gori¹, Patrizia Brandini², Maristella Piccininni¹, Paolo Pizziolo⁴, Francesca Rosati³, Neri Zini³

¹Responsabile medico CDA "Le Civette", Firenze

²Responsabile Amministrativo Azienda Sanitaria Firenze RSA e CDA "Le Civette", Firenze

³Psicologo CDA "Le Civette", Firenze

⁴Musicoterapeuta CDA "Le Civette", Firenze

INTRODUZIONE

Il Centro Diurno Alzheimer (CDA) "Le Civette" è stato inaugurato nel febbraio 2003. È ubicato a San Salvi in un immobile appartenente all'Azienda Sanitaria di Firenze; situato al piano terra di una palazzina che ospita ai piani superiori una Residenza Sanitaria Assistenziale che porta lo stesso nome. La rettività, considerando le dimensioni dello spazio interno e di quello esterno, è di 15 utenti.

Il CDA ha preso vita dal Progetto Sperimentale Alzheimer della Regione Toscana che, con riferimento a dati di letteratura internazionale, ha concettualizzato il legame causale tra comportamenti alterati del soggetto affetto da demenza e di-stress familiare, sia in senso psicofisico che economico.

Come è noto nei paesi industrializzati circa l'80% delle persone affette da demenza vive al proprio domicilio per molti anni dopo la diagnosi della malattia e la famiglia, quasi sempre il coniuge e/o una figlia anche se non convivente, si fa carico dell'assistenza quotidiana, sostenendo costi diretti e indiretti non irrilevanti. Basti pensare alla frequenza con cui molte figlie scelgono una riduzione dell'orario di lavoro, anticipano il pensionamento o rinunciano del tutto all'attività lavorativa in quanto troppo coinvolte, emotivamente e fattivamente, nell'accudimento sistematico e regolare di un genitore malato. La dedizione familiare con cui ci si prende cura e ci si fa carico del proprio congiunto affetto da demenza può durare per molti anni e può essere fonte di di-stress in particolare in presenza di comportamenti agitati, iperattivi o violenti definiti *Behavioral Psychological*

Symptoms in Dementia (BPSD): agitazione psicomotoria, aggressività, apatia, depressione e psicosi, come ormai segnalato da molti Autori, sono la causa più frequente di istituzionalizzazione, di intervento medico, di prescrizione farmacologica, di aumento della disabilità, di ridotta qualità della vita del soggetto e del *caregiver* e di aumento dei costi economici della malattia.

I BPSD hanno un'elevata prevalenza in tutte le forme di demenza; sono precoci nelle demenze fronto-temporali e nella demenza a corpi di Lewy, sono tardivi e correlati all'evoluzione della malattia nella demenza di Alzheimer e nelle demenze vascolari. In queste due ultime forme, che sono le più frequenti, in accordo con altri Autori, i BPSD vanno intesi come sintomi associati alla demenza, nel senso che non sono immodificabili, ma antagonizzabili e contenibili con interventi farmacologici e non farmacologici adeguati (1, 2).

Spesso i BPSD esprimono la difficoltà del paziente ad accettare, elaborare e convivere, sulla base della personalità premorbosa, con la riduzione o la perdita delle abilità cognitive e funzionali, tipiche della malattia. Questi disturbi si manifestano associati a situazioni in cui la persona è costretta a vivere la dipendenza, la solitudine, anche temporanea, o un eccesso di stimoli. Tale condizione può verificarsi quando il *caregiver* è uscito da pochi minuti per andare a fare la spesa, oppure in casa sono presenti figli e nipoti che parlano e si muovono con i loro ritmi..., o ancora quando c'è un cambio di abitazione (vacanza estiva) che accentua l'agnosia visiva spaziale, creando disorientamento e agitazione. Spesso i disturbi del

ESPERIENZE

comportamento sono diretti contro colui che accusa il paziente, dando origine ad un di-stress che necessita di un supporto esterno. Il CDA "Le Civette", fin dall'inizio, è rivolto alle persone affette da demenza con associati disturbi del comportamento e alle loro famiglie, o, per usare la terminologia originale di Jones (3) a due "clienti": il soggetto affetto dalla malattia e alla sua famiglia.

Tra le principali finalità del CDA:

- accogliere e intrattenere la persona con deficit cognitivo, non autosufficiente, agitato, aggressivo verbalmente e/o fisicamente che a casa è difficilmente gestibile;
- restituire tempo alla famiglia per riposare o occuparsi delle proprie faccende;
- mantenere comunque il ruolo di cura della famiglia, in quanto tutti i giorni il soggetto torna a casa;
- ritardare l'istituzionalizzazione favorendo la permanenza della persona affetta da demenza il più a lungo possibile al proprio domicilio.

FINALITÀ E INTERVENTI

Il CDA "Le Civette" attraverso la propria organizzazione garantisce:

1. la presa in carico di persone affette da Demenza con associati BPSD di entità tale da giustificare la difficoltà nel proseguimento della sola gestione domiciliare. Poiché nella maggioranza dei casi i soggetti con importanti BPSD sono anche soggetti con danno cognitivo moderato/severo, i servizi offerti dal CDA non sono finalizzati alla riattivazione cognitiva, che la letteratura definisce controproducenti in questa fase di malattia, ma sono orientati a migliorare la qualità della vita ed il benessere psicologico e fondati sul concetto di *emotion oriented therapy* (1).
2. Il sostegno alla famiglia, che si realizza sia attraverso quanto descritto al punto 1 sia attraverso riunioni e incontri con funzione informativa e formativa reciproca. A tal proposito si ricorda che il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), documento su cui si fonda il lavoro in CDA, viene stilato grazie ad un'integrazione tra i riferimenti familiari e le osservazioni dirette dello staff.
3. L'attività di formazione rivolta agli operatori con la finalità di migliorare la presa in carico: abilità nel colloquio con pazienti disfasici e confusi, ana-

lisi del proprio contro-transfert rispetto agli agiti aggressivi da parte degli utenti, partecipazione e valutazione delle attività, assistenza nelle attività di base.

4. La realizzazione di un modello assistenziale che prevede interventi basati sulla *Validation Therapy* e, quanto più possibile, personalizzati, secondo le informazioni emerse dall'anamnesi personale prossima e remota, nonché dalla stesura del PAI e dai successivi aggiornamenti. Tutto ciò in sintonia con un approccio sociopsicodinamico al problema, secondo il quale nella malattia, come sostengono Le Goues (4) e Quinodoz (5), rimangono a lungo presenti tratti preesistenti di personalità, nonché desideri soggettivi, interessi e hobbies, per cui ogni singolo soggetto, pur essendo affetto dalla medesima condizione clinica, rimane una persona con una sua ben precisa identità e storia personale, che lo differenzia da altri.

CARATTERISTICHE E ORGANIZZAZIONE DEL SERVIZIO

Ambiente

Il CDA, sulla base dei principi storici della "Gentle Care" di Jones (3) e nel rispetto della carta dei diritti del malato approvata dall'Associazione Alzheimer Europa-Italia (1999), è caratterizzato da un ambiente architettonico *home like*, con scarsi o assenti riferimenti "sanitari" nel rispetto del concetto di ambiente "normalizzato", cioè simile ad una casa. Ciò facilita la continuità esperienziale quotidiana casa-CDA e si caratterizza per essere un ambiente protesico. Come il bastone per coloro che necessitano di un sostegno per la deambulazione, così l'ambiente protesico supporta la persona affetta da demenza attraverso:

- semplicità e sicurezza: assenza di barriere architettoniche, presenza di uno spazio esterno secondo i principi del giardino Alzheimer, cioè con percorso visibile che consenta il *wandering*, le passeggiate organizzate, senza trovarsi in un *cul de sac*, che potrebbe innescare agitazione e smarrimento;
- costanza: ogni ambiente del CD è destinato a quella specifica funzione e non ad altre, per cui in salotto si lavora attorno al tavolo, o si guarda la TV o un video, o si fa merenda, mentre in sala da pranzo si svolge solo il pranzo, la cena o la pre-

parazione dei cibi, in sala riposo, dove ci sono due letti, chi vuole fa solo un pisolino;

- organizzazione cromatica: rispetto della capacità di distinguere le differenze cromatiche, che si mantiene invariata anche nei soggetti affetti da demenza di entità severa. Per tale motivo una porta che desideriamo non sia utilizzata dagli utenti (porta di uscita dal CDA) è mimetizzata perché dipinta dello stesso colore del muro che la circonda, mentre la porta che si desidera sia utilizzata, ad esempio la porta del bagno, è di colore che contrasta con il muro circostante.

Personale

Lo staff del CDA "Le Civette" è caratterizzato da:

- competenza specifica ed esperienza pluriennale nel settore, con attitudine alla tolleranza, flessibilità ed empatia;
- sviluppo di *rewarding versus rifiuto*, tramite selezione naturale: cioè gli operatori che perpetuano il loro coinvolgimento professionale nel CDA sono risultati quelli che spontaneamente hanno elaborato una soddisfacente "dimensione terapeutica" del proprio lavoro. Quelli che invece hanno registrato una conflittualità interna, di fronte a pazienti con comportamenti incongrui, oppositivi e non facilmente comprensibili, hanno lasciato questo impegno per dedicarsi ad altro.

Destinatari

Il CDA "Le Civette" accoglie soggetti affetti da demenza già diagnosticata dai Centri UVA dell'ASL Fiorentina, e comunque convalidata durante la prima valutazione effettuata al Centro, da un medico esperto del settore (geriatra-psichiatra e/o neurologo). I soggetti devono avere disturbi del comportamento e, possibilmente, essere autonomi nella deambulazione.

Organizzazione del servizio

Presso il CDA "Le Civette" di Firenze è stata attivata una modalità di lavoro per Progetti Assistenziali Individualizzati (PAI), finalizzata alla riduzione dei disturbi del comportamento. Come già accennato tali comportamenti sono intesi come sintomi associati alla demenza e quindi potenzialmente modificabili in *setting* operativo-relazionale di un CDA.

Le attività proposte non hanno un mero scopo di intrattenimento, ma sono centrali nel processo di riduzione dei BPSD per ogni singolo paziente.

In ragione di questa finalità le attività devono essere necessariamente personalizzate. In dieci anni di lavoro le attività che rispondono a queste esigenze operative sono risultate: *Doll Therapy*, *Snoezelen*, Musicoterapia, Arte Terapia, Attività di Cucina, Attività di Giardinaggio/orto, Attività Domestiche.

Tutte le attività rispondono ai seguenti criteri:

- sono individualizzate nel rispetto di gusti, inclinazioni e motivazioni personali: per tale motivo si valuta anche il livello di gradimento, mediante opportuni indicatori (6);
- sono proposte e mantenute solo se danno risultati in termini di conseguimento degli obiettivi stabiliti nel PAI.

Il PAI si basa su una valutazione multidimensionale dei seguenti domini: assistenziale-sanitario-cognitivo-comportamentale. Per il dominio comportamentale sono stati individuati degli indicatori, mutuati dal *Positive Interaction Program* di Nissemboin e Vroman (6), quali il Tempo di partecipazione attiva, la Durata complessiva dell'attività, l'Attenzione, l'Espressione del volto, la Presenza e l'Entità del disturbo. Tali Indicatori sono stati utilizzati con la finalità di identificare tra le varie attività svolte nel centro (arteterapia, musicoterapia, attività domestiche, ortotetrapia, cucina-terapia ...) quella più incisiva nella riduzione della gravità e frequenza del o dei BPSD.

Dopo i primi quattro mesi di attività i nostri risultati indicano:

- riduzione del 10-15% dei valori nelle scale di valutazione del comportamento (NPI, CMAI);
- riduzione nel dosaggio di tranquillanti minori e maggiori;
- riduzione del carico assistenziale del familiare (CBI).

Di seguito presentiamo due delle attività che si sono rilevate molto efficaci nella riduzione dei BPSD.

MUSICOTERAPIA

Il CDA "Le Civette" è dotato di uno spazio dedicato alla musicoterapia (ambiente insonorizzato) con ampia disponibilità di strumenti musicali. Durante gli anni si sono erogate attività di musicoterapia finalizzate al raggiungimento degli obiettivi indicati nel PAI (7) privilegiando il canale comunicativo sonoro non verbale.

ESPERIENZE

La musicoterapia rientra negli interventi personalizzati offerti dal CDA.

Le attività di musicoterapia sono considerate tra le più efficaci nel trattamento dei disturbi cognitivi delle demenze (8) e dei disturbi del comportamento associati (9, 10). Come è ben noto il soggetto affetto da demenza è spesso molto compromesso nella comunicazione verbale: la musicoterapia offre una modalità vicaria di espressione e di relazione. L'intervento è basato su tecniche di musicoterapia attiva (coinvolgimento della persona nella produzione di suoni e musiche con strumenti a percussione, xilofoni, metallofoni, pianoforte, chitarra e batteria) e ricettiva (proposta di percorsi di ascolto) e su tecniche combinate.

Ogni seduta viene video registrata e vengono indicizzati gli elementi sonori-musicali su cui si costruisce l'intervento musicoterapico. Quello che differenzia la musicoterapia dall'animazione musicale è proprio la presenza di un percorso terapeutico volto alla riduzione dei BPSD, centrato sull'interazione musicale tra musicoterapeuta e paziente.

Presso il centro "Le Civette" la realizzazione di interventi quali:

- musicoterapia individuale focalizzata su tecniche di espressione non verbale delle emozioni;
- socializzazione tramite musica condivisa;
- improvvisazione vocale e sonora individuale e di gruppo

ha consentito di ridurre l'aggressività, sviluppando interesse su elementi sonori e musicali e promuovendo un senso di adeguatezza nelle relazioni; ridurre tratti ossessivo-ripetitivi, convogliandoli in forme musicali strutturate; ridurre l'apatia favorendo scelte attive, inerenti frammenti melodici, ritmi e scelta timbrica, che vengono condivise e valorizzate.

LO SNOEZELLEN

Lo *Snoezelen* rientra nell'ambito degli interventi non farmacologici. Il termine *snoezelen* è un neologismo che deriva dalla fusione di due verbi olandesi: *snuffelen* e *doezelen* che significano rispettivamente esplorare e rilassare.

La tecnica consiste nella somministrazione di una stimolazione multisensoriale controllata, definita anche passiva, nel senso che non richiede l'impegno di risorse cognitive complesse, e che è risultata stimolan-

te sulle residue capacità sensorio-motorie di soggetti affetti da decadimento cognitivo di grado avanzato. Presso il CDA "Le Civette" anche la stimolazione multisensoriale passiva viene applicata quale tecnica finalizzata alla riduzione dei disturbi comportamentali. La variante che proponiamo prevede la somministrazione di un contributo audiovisivo combinato immagini e suoni per un periodo di 27 minuti e la successiva registrazione degli effetti prodotti sul comportamento dei pazienti.

Per verificare gli effetti della stimolazione multisensoriale abbiamo esaminato le risposte comportamentali (frequenza della manifestazione del disturbo comportamentale) in 6 ospiti, sottoposti per 6 mesi a stimolazione multisensoriale passiva, in tre momenti differenti:

- condizione di Controllo (T0): i soggetti liberi di agire come di consueto all'interno del centro;
- sessione sperimentale (T1): durante la somministrazione della stimolazione multisensoriale passiva;
- periodo post-trattamento (T2): periodo post stimolazione multisensoriale passiva.

I risultati (11) riportati nella Figura 1 suggeriscono che la metodica dello *Snoezelen* riduce, per un periodo che si estende fino a mezz'ora dopo la somministrazione dello *Snoezelen*: *wandering*, aggressività verbale e comportamenti ripetitivi.

Alla luce dei risultati che abbiamo ottenuto nel nostro studio, possiamo ritenere la dinamica dello *Snoezelen* come una terapia non farmacologica di supporto relativamente efficace per il controllo dei disturbi del comportamento, il che la qualifica anche come una valida alternativa per pazienti *not responder* ai farmaci.

La stimolazione passiva appare inoltre adatta per il recupero del benessere di soggetti in stadio avanzato di demenza, per i quali non risultano più plausibili approcci orientati alla riabilitazione delle funzioni cognitive.

Un ultimo aspetto, che abbiamo ritenuto vantaggioso, riguarda l'inserimento dello *snoezelen* nel programma delle attività giornaliere. La riduzione significativa dell'aggressività e delle compulsioni dei singoli soggetti, per un periodo esteso almeno fino a mezz'ora dopo la somministrazione, può interrompere lo stato di agitazione generale del gruppo, riducendo, in subordine, anche il carico di lavoro degli operatori.

A dispetto di queste potenzialità non tutti i pazienti sembrano poter beneficiare del trattamento,

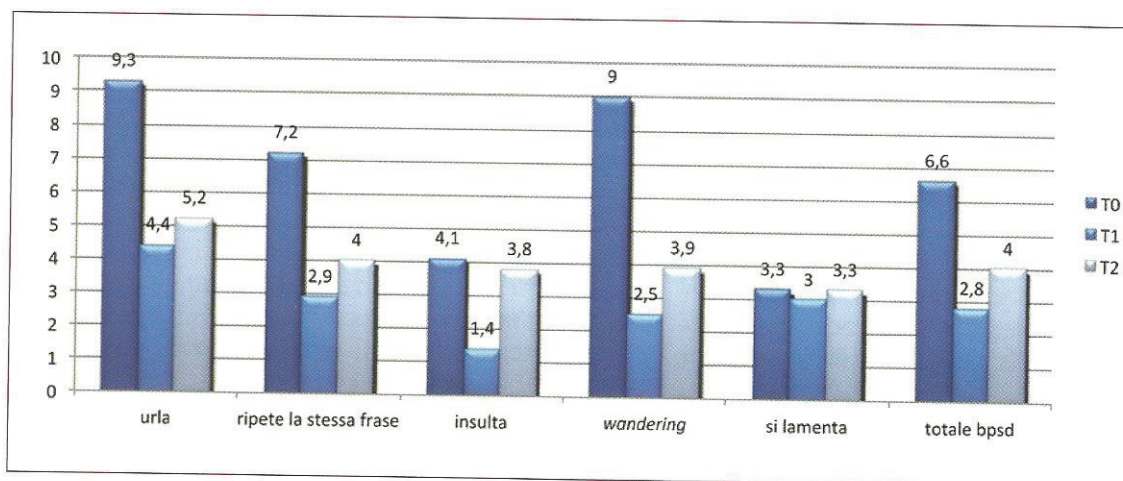


Figura 1- Effetti della stimolazione multisensoriale su 5 BPSD valutata su 6 ospiti. I valori espressi sono riferiti alla media delle frequenze del singolo BPSD registrate per un periodo di 6 mesi pre (T0) durante (T1) e post (T2) stimolazione multisensoriale.

e non tutti nella stessa misura. Resta da stabilire quali siano le condizioni che ne favoriscono l'applicazione.

BIBLIOGRAFIA

1. Finnema E, Dröes RM, Ettema T, Ooms M, Adèr H, Ribbe M, van Tilburg W. The Effect of Integrated Emotion-Oriented Care versus Usual Care on Elderly Persons with Dementia in the Nursing Home and on Nursing Assistants: A Randomized Clinical Trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(4):330-43.
2. Vigorelli P. L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer. Franco Angeli. 2011.
3. Jones M. *Gentlecare: Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way*. Hartley & Marks. 1999.
4. Le Goues G. *La psicoanalisi e la vecchiaia*. Borla. Roma. 1995.
5. Quinodoz D. *Invecchiare; una scoperta*. Borla. Roma, 2009.
6. Nissenboim S, Vroman C. *The Positive Interactions Program of Activities for People with Alzheimer's Disease*. Baltimore: Health Professions Press 1997.
7. Pizziolo P, Gori G. Musicoterapia e lavoro per piani assistenziali individualizzati (PAI). Comunicazione (poster) al 51° Congresso Nazionale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. Firenze, 2006.
8. Ceccato E, Vigato G, Bonetto C, Bevilacqua A, Pizziolo P, Crociani S, Zanfretta E, et al. STAM protocol in dementia: a multicenter, single-blind, randomized, and controlled trial. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*. 2012;27(5):301-10.
9. Ueda T, Suzukamo Y, Sato M, Izumia SI. Effects of Music Therapy on Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Ageing Research Reviews*. 2013;12(2):628-41.
10. Vink AC, Bruinsma MS, Scholten R, JPM Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2003.
11. Zini N, Anziani D, Stefani G, Gori G. Stimolazione multisensoriale passiva: l'esperienza fiorentina "Snoezelen". Comunicazione al 3° Congresso Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer. Pistoia, 2012.