



**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI URBINO CARLO BO**

**Dipartimento di Scienze Umane**

**CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN SCIENZE UMANE**

**Curriculum Psicologia**

**CICLO XXIX CICLO**

**Titolo della tesi**

TERAPIA DI STIMOLAZIONE COGNITIVA IN ANZIANI CON DEMENZA:

IL PROTOCOLLO SPECTOR.

APPLICAZIONE E VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA NEL CONTESTO  
ITALIANO.

*Cognitive Stimulation therapy (CST) in older adults with dementia:*

*its efficacy in the Italian context.*

**Settore Scientifico Disciplinare: M-PSI/04**

**RELATORE:**

**Chiar.mo Prof.ssa CARMEN BELACCHI**

**DOTTORANDA:**

**Dott.ssa EMANUELA CAPOTOSTO**

**CO-RELATORE:**

**Chiar.mo Prof.ssa ERIKA BORELLA**

**ANNO ACCADEMICO: 2015/2016**

# INDICE

<b>ABSTRACT</b>	5
<b>INTRODUZIONE</b>	7
<b>CAPITOLO 1. La demenza.</b>	
1.1 Definizione	13
1.2 Demenza di Alzheimer	14
1.3 Demenza vascolare	18
1.4 Trattamento della demenza	19
1.4.1 Terapie farmacologiche	19
1.4.1.1 Trattamento della sintomatologia cognitiva	19
1.4.1.2 Trattamento della sintomatologia comportamentale	20
1.5 Terapie non farmacologiche	22
1.5.1 La stimolazione cognitiva.	23
<b>CAPITOLO 2. La Terapia di Stimolazione Cognitiva (<i>Cognitive Stimulation therapy</i>- CST): il protocollo Spector.</b>	26
2.1 La terapia di stimolazione cognitiva ( <i>Cognitive Stimulation Therapy</i> –CST-): un'introduzione.	26
2.2 La terapia di stimolazione cognitiva ( <i>Cognitive Stimulation Therapy</i> – CST): il protocollo Spector.	28
2.3 Cognizione e demenza: efficacia della Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST).	30
2.4 Qualità di vita e demenza: efficacia della Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST).	34

2.5 La Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST): mantenimento a lungo termine dei benefici.	36
<b>CAPITOLO 3. La Ricerca.</b>	
3.1 Obiettivi ed ipotesi	38
3.2 Partecipanti	40
3.3 Materiali	42
3.3.1 Misure del funzionamento cognitivo globale: <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE) e <i>Alzheimer's Disease Assessment Scale Cognitive subscale</i> (Adas-Cog)	42
3.3.2 <i>Backward Digit Span Test</i>	43
3.3.3 Test del linguaggio narrativo	43
3.3.4 <i>Quality of life-Alzheimer's Disease scale</i> (Qol-Ad)	44
3.3.5 <i>Cornell Scale for depression in dementia</i>	44
3.3.6 <i>Social and Emotional loneliness scale</i>	45
3.3.7 <i>Neuropsychiatric Inventory</i> (NPI)	45
3.3.8 <i>Disability Assessment for Dementia</i> (DAD)	46
3.4 Procedura	47
3.4.1 La Terapia di Stimolazione Cognitiva: il protocollo Spector.	49
3.5 Risultati	53
3.5.1 <i>Mini Mental State Examination</i> (MMSE)	60
3.5.2 <i>Alzheimer's Disease Assessment Scale Cognitive subscale</i> (Adas-Cog)	60
3.5.3 <i>Backward Digit Span Test</i>	60
3.5.4 Test del linguaggio narrativo	60
3.5.5 <i>Quality of life-Alzheimer's Disease scale</i> (Qol-Ad)	61
3.5.6 <i>Cornell Scale for depression in dementia</i>	61

3.5.7 <i>Social and Emotional loneliness scale</i>	61
3.5.8 <i>Neuropsychiatric Inventory (NPI)</i>	61
3.5.9 <i>Disability Assessment for Dementia (DAD)</i>	62
3.6 Discussione dei risultati	63
<b>CAPITOLO 4. Il lavoro presso la residenza protetta per anziani “Familia Nova”: da un modello di cura assistenziale ad un modello di cura centrato sulla persona.</b>	
4.1 <i>Person Centered Care</i> : la cura centrata sulla persona.	69
4.2 Il passaggio ad un modello di cura centrato sulla persona: primi passi verso il cambiamento	71
4.2.1 Gli operatori	72
4.2.2 I famigliari	74
<b>CONCLUSIONI</b>	76
<b>RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI</b>	79

## ***ABSTRACT***

**Objective:** Cognitive Stimulation Therapy (CST) has been shown to have significant benefits in enhancing cognitive functioning and improving the quality of life of people with mild to moderate dementia. The present study examines the efficacy of the Italian version of the therapy (CST-IT).

**Methods:** older adults with mild to moderate dementia (n=39) were randomly assigned to two programs: one group participated in the CST-IT, consisting of 14 sessions (twice a week for 7 weeks) and the active control group took part in alternative general activities. The outcome measures were cognitive functioning (measured by Mini Mental State Examination-MMSE, Alzheimer's disease Assessment scale cognitive subscale-Adas-Cog, the backward digit span test, and a narrative language test); quality of life (Quality of Life- Alzheimer's disease Scale); mood (Cornell scale for Depression in Dementia and emotional and social loneliness scale); functional activities in daily living (Disability assessment for Dementia); and behavior (Neuropsychiatric Inventory).

**Results:** After the intervention, only CST-IT group maintained its MMSE score, while the control group displayed deterioration. The CST-IT group also performed better in some of the cognitive measures (Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognitive subscale and narrative language), mood measures (Cornell scale, social and emotional loneliness scale with a decrease in reported loneliness), and the Quality of life- Alzheimer's Disease scale. No other treatment effects were observed. After three months results displayed a maintenance of the benefits for the treatment group while the active control group showed a significant general reduction in all the measures but a significant reduction just appeared in cognitive measures (Adas-Cog and narrative language).

## ***INTRODUZIONE***

La demenza costituisce, per la nostra generazione, la principale sfida della salute pubblica globale. Non esiste ancora, nonostante gli sforzi della ricerca negli ultimi anni, una cura in grado di arrestarne l'inesorabile progressione. Tutti i trattamenti, farmacologici e non, agiscono sulla riduzione della sintomatologia cognitiva e comportamentale ma non sulle cause.

I trattamenti farmacologici consistono essenzialmente nella somministrazione di anticolinesterasici per quel che riguarda i sintomi cognitivi mentre i cosiddetti disturbi del comportamento (*Behavioral Psychological Symptoms of Dementia*, BPSD) vengono trattati essenzialmente mediante il ricorso a farmaci antipsicotici tipici o, al fine di ridurne gli effetti collaterali, ad antipsicotici di nuova generazione (atipici).

Tra i trattamenti non farmacologici della demenza, gli interventi psicosociali basati sulla stimolazione cognitiva risultano quelli maggiormente efficaci il cui utilizzo è quindi altamente raccomandato (Cooper et al., 2012).

Il presente lavoro di ricerca si colloca nell'ambito degli studi volti a dimostrare l'efficacia dei trattamenti non farmacologici della demenza e, nello specifico, volti a dimostrare l'efficacia degli interventi di stimolazione cognitiva.

Per quanto a noi noto, la Terapia di Stimolazione Cognitiva ideata da Spector e colleghi (*Cognitive Stimulation Therapy*, CST; Spector et al., 2006) è il programma maggiormente utilizzato in diversi paesi (Requena et al., 2004; Matsuda et al., 2007) nel trattamento delle persone con demenza di grado lieve-moderato e con le maggiori evidenze sperimentali di efficacia (Aguirre et al., 2013).

La Terapia di Stimolazione Cognitiva è un intervento di gruppo (massimo 7/8 persone) articolato in 14 sessioni strutturate secondo i principi dell'approccio di cura centrato sulla persona (Kitwood, 1997; Woods, 1999).

Il trattamento è basato sull'apprendimento implicito, la stimolazione del linguaggio e delle funzioni esecutive con attività focalizzate su: orientamento, reminiscenza, nuove idee, pensieri e associazioni per promuovere la continuità tra le sessioni previste dal trattamento. Le attività sono costruite in modo da creare un ambiente in cui le persone possano divertirsi, apprendere e promuovere le personali abilità cognitive e sociali dal momento che risultano fondamentali anche le relazioni tra i membri del gruppo e con i facilitatori che conducono il trattamento (Aguirre et al., 2013).

Un certo numero di studi ha mostrato che la CST è, nelle persone con demenza, efficace tanto quanto farmaci anticolinesterasici sia per quel che riguarda i benefici negli aspetti cognitivi che in quelli più legati alla qualità di vita (Woods et al., 2012; Aguirre et al., 2013; Yamanaka et al., 2013).

I domini cognitivi che beneficiano maggiormente della CST sono: l'apprendimento verbale e visivo, la capacità di rievocazione e riconoscimento, la memoria a breve termine verbale, la comprensione e l'orientamento spazio temporale (Spector et al., 2010; Hall et al. 2013).

Il presente studio si propone di indagare, per la prima volta nella popolazione italiana, l'efficacia della CST.

Il materiale necessario per le attività previste dal protocollo è stato adattato al contesto italiano (Pradelli et al., 2008; Gardini et al., 2015).

Si tratta di uno studio multicentrico, singolo cieco, randomizzato controllato condotto in collaborazione con altri centri clinici e di ricerca.

Hanno preso parte al progetto l'Università degli Studi di Padova, l'Università degli studi di Parma ed il Centro servizi anni sereni di Scorzè (VE).

Lo studio si pone i seguenti obiettivi:

- Replicare i risultati di studi precedenti che hanno confermato l'efficacia della CST in prove tradizionali di funzionamento cognitivo globale oltre che di memoria a

- breve termine e linguaggio che rappresentano, soprattutto il linguaggio, aspetti controversi nella letteratura scientifica relativa ai benefici cognitivi della CST;
- Replicare i risultati di studi precedenti che hanno confermato l'efficacia della CST in prove che misurano il tono dell'umore. Nello specifico si intendono indagare i benefici su aspetti quali depressione e solitudine socio-emotiva. Precedenti studi (Holmén et al., 2000) hanno dimostrato che la solitudine sociale è più comune nelle diverse fasi della demenza ed aumenta con il progredire della patologia mentre la solitudine emotiva decresce. Tuttavia gli studi sulla solitudine tra gli anziani e ancor di più tra gli anziani con demenza sono piuttosto limitati;
  - Replicare e chiarire la controversa questione relativa alla relazione tra CST e qualità di vita;
  - Indagare il mantenimento nel tempo (follow-up a tre mesi) degli eventuali benefici ottenuti.

In sintesi, il presente lavoro di ricerca si propone di indagare, per la prima volta nel contesto italiano, i benefici della CST, opportunamente adattata, in prove di funzionamento cognitivo globale, memoria a breve termine, produzione linguistica, depressione, solitudine socio-emotiva e qualità di vita.

In accordo con precedenti studi si attendono risultati positivi nelle tradizionali misure di funzionamento cognitivo globale e qualità di vita nel gruppo sperimentale. Dal momento che la CST promuove, per natura e struttura, le relazioni tra i membri del gruppo si attende che questo aspetto possa contribuire ad una significativa riduzione della solitudine socio-emotiva. In più, essendo l'intervento basato sulla comunicazione verbale, si attende un miglioramento nelle abilità di linguaggio (Spector et al., 2010; Hall et al., 2013). Sulla base di studi precedenti (Orrell et al., 2005; Woods et al., 2012) non si prevedono, invece, risultati significativi in prove che misurano aspetti comportamentali e abilità di base e strumentali della vita quotidiana. Vengono invece esplorati, per la prima volta stando alle



nostre conoscenze, i benefici della CST sulla memoria a breve termine verbale attiva misurata mediante il *Backward Digit Span Test* (De Beni et al., 2008).

Quanto al mantenimento nel tempo di eventuali benefici, la letteratura riporta ancora risultati estremamente controversi (Woods et al., 2012). Pertanto il presente studio si propone di contribuire a chiarire tale controversia prevedendo una valutazione a tre mesi dalla fine del trattamento con l'attesa di un sostanziale mantenimento dei benefici.

Gli elementi di novità risiedono: nella natura stessa dello studio, essendo il primo in Italia che adatta e indaga l'efficacia del protocollo Spector (Spector et al., 2006); nella scelta di misure delle abilità cognitive (oltre i tradizionali strumenti di misura del funzionamento cognitivo globale sono state scelte delle prove volte ad indagare specifiche abilità cognitive su cui la CST potrebbe produrre dei benefici contribuendo a chiarire aspetti ancora discordanti in letteratura); nella scelta di strumenti di misura del tono dell'umore mai indagati fino ad ora; nel contributo alla controversa letteratura riguardo il mantenimento a lungo termine dei benefici della CST.

Da considerare che il presente progetto di ricerca si colloca nell'ambito del bando "Eureka" promosso dalla regione Marche al fine di incentivare la collaborazione tra ricerca e applicazione pratica, tra università ed aziende. Nella fattispecie lo studio è stato cofinanziato dalla Regione Marche, dall'Università degli Studi di Urbino e dalla cooperativa AssCoop con sede in Ancona. AssCoop gestisce sul territorio marchigiano una serie di residenze per anziani e partecipando a questo bando ha inteso intraprendere un processo di cambiamento del modello di cura, passando da un modello prettamente sanitario-assistenziale ad un modello bio-psico-sociale di cura centrata sulla persona (Kitwood, 1997). La collaborazione con il suddetto ente ha dato al percorso di dottorato una duplice impostazione: clinica e di ricerca.

La parte sperimentale ha riguardato l'adattamento e la valutazione dell'efficacia nel contesto italiano del protocollo Spector ed è ampiamente descritta nei primi tre capitoli

dell'elaborato mentre la parte clinica, svolta all'interno delle residenze selezionate da AssCoop è riportata, in sintesi, nel capitolo 4.



# ***CAPITOLO 1***

## ***La demenza***

### ***1.1 Definizione***

Nel manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5; *American Psychiatric Association*, 2013) la demenza è stata rinominata disturbo neurocognitivo maggiore sebbene non sia precluso l'utilizzo del termine demenza nei sottotipi eziologici in cui tale termine è standard.

Nello specifico si distinguono disturbi neurocognitivi maggiori e disturbi neurocognitivi lievi.

Il disturbo neurocognitivo maggiore è definito dai seguenti criteri diagnostici:

- A. Evidenza di un significativo declino cognitivo rispetto ad un precedente livello di prestazione in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su: 1) una preoccupazione dell'individuo, di un informatore attendibile o del clinico che vi è stato un significativo declino delle funzioni cognitive; 2) una significativa compromissione della performance cognitiva preferibilmente documentata da test neuropsicologici standardizzati o, in loro assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.
- B. Deficit cognitivi che interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane;
- C. Deficit cognitivi che non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium;
- D. Deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (disturbo depressivo maggiore, schizofrenia ecc.).

Nella diagnosi è necessario specificare se il disturbo neurocognitivo è dovuto a:

- Malattia di Alzheimer;
- Degenerazione frontotemporale;

- Malattia a corpi di Lewy;
- Malattia vascolare;
- Trauma cranico;
- Uso di sostanze;
- Infezione da HIV;
- Malattie da prioni;
- Morbo di parkinson;
- Malattia di Hungtinton;
- Altra condizione medica;
- Eziologie molteplici;
- Senza specificazione.

Il disturbo neurocognitivo lieve viene definito dai medesimi criteri diagnostici sopra esposti eccezion fatta per il punto B per cui, in caso di disturbo neurocognitivo lieve, i deficit cognitivi non interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane.

Come per il disturbo neurocognitivo maggiore anche in tal caso è necessario specificarne l'eziologia.

Considerato il campione che ha preso parte al presente lavoro di ricerca nei prossimi paragrafi verranno approfonditi i disturbi neurocognitivi la cui eziologia è riconducibile rispettivamente a: malattia di Alzheimer e vascolare.

### ***1.2 Demenza di Alzheimer (Alzheimer Disease, AD).***

Individuata da Alois Alzheimr all'inizio del secolo scorso e inserita nel 1910 nel manuale di psichiatria di Kraepelin come "demenza senile", quella di Alzheimer è la forma più nota e più comune di demenza. Costituisce circa il 50-60% di tutte le forme di demenza e la prevalenza è in continuo aumento tant'è che si prevede una triplicazione nel 2050 (Majeux e Stern, 2012).

La demenza di Alzheimer è una malattia degenerativa e progressiva che colpisce la corteccia cerebrale. L'esordio della malattia è pressochè insidioso mentre poi la progressione della sintomatologia cognitiva e comportamentale è piuttosto graduale.

La presentazione tipica è amnestica con compromissione della memoria e dell'apprendimento ma esistono anche presentazioni non amnestiche insolite quali le varianti visuospatiale e afasica logopenica.

Nelle fasi iniziali, quindi, i sintomi sono quasi impercettibili e interessano principalmente la memoria. Col progredire della malattia i cambiamenti divengono molto più evidenti: disinteresse per hobby e consuete attività di svago, disorientamento spazio-temporale, tendenza a perdersi anche in luoghi famigliari, a trascurare attività di vita quotidiana e di autogestione. Nelle ultime fasi della malattia la persona perde anche la capacità visuo-costruttiva/percettivo-motoria e il linguaggio risulta severamente compromesso. Altrettanto compromessa è l'autosufficienza comportamentale ragion per cui la persona necessita di assistenza continua (De Vreese, 2004; Bianchetti e Trabucchi, 2010). La cognizione sociale tende ad essere conservata fino ad una fase avanzata della malattia.

Nella diagnosi di demenza di Alzheimer deve essere specificato un livello di certezza diagnostica denotando la malattia come "probabile" o "possibile".

Una probabile malattia di Alzheimer è diagnosticata in presenza di una delle due condizioni:

1. evidenza di una mutazione genetica causativa della malattia di Alzheimer dall'anamnesi familiare o da test genetici;
2. compresenza di tutti e tre i seguenti casi:
  - a. chiara evidenza di declino della memoria e dell'apprendimento e di almeno un altro dominio cognitivo (basato sull'anamnesi dettagliata o su test neuropsicologici seriali);

- b. declino costantemente progressivo e graduale nella cognizione senza plateau estesi;
- c. nessuna evidenza di eziologia mista.

Qualora non sia presente uno dei due punti sopra esposti viene formulata solo una diagnosi di “possibile” malattia di Alzheimer.

A livello cerebrale le modificazioni riguardano prevalentemente la corteccia cerebrale caratterizzata da atrofia e perdita localizzata dei neuroni colinergici soprattutto nell'ippocampo e nei nuclei della base (Hardy, 2009). La patogenesi della malattia di Alzheimer è stata compresa solo negli ultimi anni e, in accordo con l'ipotesi della cascata amiloide proposta da Hardy (2009), la proteina beta amiloide è causa della formazione di grovigli neurofibrillari, perdita neuronale e deficit cognitivo (Hardy, 2009). Secondo tale ipotesi, in seguito ad un aumento dei livelli di beta amiloide si osserva la produzione dei cosiddetti oligomeri (forme aggregate della proteina) responsabili della disfunzione sinaptica, dell'attivazione della microglia e della progressiva morte neuronale che interessa diversi sistemi neurotrasmettitoriali, in particolare il sistema colinergico (Walsh e Selkoe, 2007; Hardy, 2009; Caraci et al., 2010). Ancora poco noti sono i meccanismi che determinano la formazione delle placche amiloidi, degli oligomeri di beta-amiloide, dei grovigli neurofibrillari e della disfunzione sinaptica che, nell'insieme, costituiscono i fenomeni neurodegenerativi tipici della malattia (Hardy, 2009).

Gli studi in vitro hanno confermato la neurotossicità della proteina beta-amiloide mentre gli studi in vivo, condotti nei modelli animali attraverso l'iniezione del peptide, hanno condotto a risultati meno univoci. Probabilmente la tossicità della proteina beta-amiloide può essere limitata in vivo dalla presenza di fattori endogeni neurotrofici, fattori che potrebbero mancare nel cervello di pazienti con demenza di Alzheimer (Wiss-Coray, 2006). Uno dei possibili fattori neurotrofici coinvolti è il *Transforming Growth Factor* beta1 (TGF-beta1), una citochina il cui ruolo protettivo nel Sistema nervoso centrale è

stato approfondito solo negli ultimi anni (Vivien e Ali, 2006). Alcuni autori hanno ipotizzato che la compromissione del TGF beta1 possa contribuire alla patogenesi della demenza di Alzheimer (Caraci et al., 2011). È stato infatti dimostrato un deficit di TGF beta1 già in una fase precoce della malattia quando appunto si osserva un deterioramento cognitivo di grado lieve (Tesseur et al., 2006). Tale deficit non è stato osservato in altre patologie neurodegenerative per cui pare essere specifico della malattia di Alzheimer considerando anche i risultati ottenuti in alcuni studi che hanno ritrovato una riduzione dei livelli di TGF beta1 nel siero di pazienti con demenza di Alzheimer (Arosio et al., 2007). In parallelo sono stati condotti alcuni studi di genetica sul polimorfismo funzionale del gene TGF beta1 che sembrerebbe essere causa della ridotta espressione del suddetto fattore a livello plasmatico. Il polimorfismo del gene TGF beta1 è risultato associato ad un maggior rischio di sviluppare la demenza di Alzheimer (Arosio et al., 2007; Caraci et al., 2012). Tutti questi studi sembrano dimostrare che il ridotto funzionamento del gene TGF beta1 potrebbe essere considerato un marker precoce della demenza di Alzheimer. Tuttavia sono necessari ulteriori studi per poter definire deficit nel gene TGF beta 1 come marker biologici specifici dell'AD.

I livelli di TGF beta1 risultano ridotti anche nei pazienti con depressione maggiore (Lee e Kim, 2007) che è considerata un fattore di rischio per lo sviluppo della demenza di Alzheimer (Ownby et al., 2006). Nei pazienti con AD che presentano una storia di depressione è stata riscontrata un'augmentata presenza di placche amiloidi e di grovigli neurofibrillari a livello dell'ippocampo ed una peggiore evoluzione del quadro clinico (Caraci et al, 2010). Inoltre la presenza di sintomi depressivi in pazienti con *Mild Cognitive Impairment* (MCI) aumenta significativamente il rischio di conversione della sintomatologia in demenza di Alzheimer (Modrego e Fernández, 2004). Negli ultimi anni la ricerca ha dimostrato come anche lo stress ossidativo, l'infiammazione e il dismetabolismo energetico sono considerati come processi che contribuiscono e



accelerano la malattia di Alzheimer. In particolare i primi studi degli anni '90 hanno dimostrato che: il rame ha la capacità di precipitare in placche insolubili il peptide beta-amiloide; le proprietà tossiche del beta-amiloide sulle cellule gli sono conferite dal rame; gli agenti anti-rame (chelanti) hanno la capacità di risolubizzare tali placche insolubili. Dopo tali studi iniziali, quelli più recenti (Lannfelt, 2008) hanno riaperto l'interesse sulla possibile efficacia di agenti anti-rame o regimi dietetici adeguati per contrastare la malattia di Alzheimer dimostrando che il disturbo metabolico del rame nell'organismo è un fattore di rischio per questa malattia che può essere individuato precocemente e modificato.

Oggi è infatti consolidata l'idea secondo cui il disturbo metabolico del rame si correla con la progressione e la severità della perdita delle facoltà cognitive e che quindi può essere considerato un fattore di rischio per l'insorgenza della malattia di Alzheimer. Recenti e solide evidenze di tipo clinico, epidemiologico, sperimentale, studi di meta-analisi e genetici pubblicati nella letteratura internazionale, mostrano quanto appena detto (Lannfelt, 2008).

### ***1.3 Demenza vascolare.***

La malattia vascolare rappresenta la seconda causa di demenza dopo quella di Alzheimer con una prevalenza di circa il 15-20 %. La causa, inizialmente considerata esclusivamente di natura multiinfartuale (Hachinski et al., 1974), è stata poi ricondotta all'interazione tra disturbi di natura vascolare, disfunzioni cerebrali come infarti, lesioni della materia bianca e atrofia, fattori socioculturali quali età, istruzione e sesso e fattori cognitivi quali compromissione delle funzioni esecutive e psicomotorie (Tatemichi, 1990; Pasquier e Leys, 1997). La diagnosi di demenza vascolare risulta alquanto controversa a causa sia dei metodi insufficienti per diagnosticarla sia della debole consistenza clinica del concetto di demenza vascolare (Lenzi e Altieri, 2007). Gli sforzi finalizzati alla definizione di

specifici criteri diagnostici non hanno ancora condotto ai risultati sperati (Wiederkehr et al., 2008). Garrett e collaboratori (2004), al fine di migliorare la valutazione clinica e quindi la diagnosi di demenza vascolare, hanno proposto di: descrivere la natura delle modificazioni vascolari al fine di facilitare la definizione delle modificazioni neuropsicologiche caratterizzanti i vari sottotipi di demenza; integrare le osservazioni dirette del cervello nel processo diagnostico mediante risonanza magnetica funzionale; considerare il decadimento cognitivo vascolare senza demenza come segno prodromico della demenza vascolare.

In riferimento alla fase prodromica della demenza vascolare è stato rilevato un deficit prevalente a carico di memoria verbale e flessibilità cognitiva (Garrett et al., 2004).

La diagnosi precoce nella demenza vascolare risulta fondamentale in quanto sono disponibili farmaci nootropici (vedi paragrafo 1.4.1) per il trattamento di forme ancora lievi della patologia (Ringman e Cummings, 2006).

Ad un anno dalla diagnosi di demenza vascolare si evidenzia un significativo decadimento delle funzioni esecutive e delle abilità di memoria con conseguente peggioramento del funzionamento nelle attività di vita quotidiana.

## ***1.4 Trattamento della demenza***

### ***1.4.1 Terapie farmacologiche***

#### ***1.4.1.2 Trattamento della sintomatologia cognitiva***

Parlare di terapia farmacologica delle demenze significa parlare essenzialmente della demenza di Alzheimer dal momento che per le altre forme di demenza primaria non esiste oggi alcuna terapia specifica. I farmaci attualmente disponibili sono funzionali al trattamento della sintomatologia cognitiva e comportamentale ma non all'interruzione della progressione della malattia. I farmaci attualmente disponibili in Italia per il trattamento dei deficit cognitivi sono i farmaci nootropi, gli inibitori delle colinesterasi e la memantina.

I farmaci nootropi costituiscono una classe di farmaci psicotropi che migliorano la memoria e l'apprendimento. Trovano impiego nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con deficit cognitivi lievi o nel trattamento per brevi periodi di deficit cognitivi reversibili quali il delirium (Bazire, 2012).

L'impiego degli inibitori della colinesterasi è invece derivata da una serie di studi sperimentali che hanno dimostrato come nella malattia di Alzheimer ci sia una degenerazione selettiva del sistema colinergico (Rossi et al., 2011) probabilmente causa dei deficit nelle funzioni cognitive mediate per l'appunto dal sistema colinergico. Si è pertanto ritenuto che una possibile strada percorribile fosse l'utilizzo degli inibitori della colinesterasi che inibiscono la degradazione del neurotrasmettitore acetilcolina nello spazio intersinaptico aumentando la disponibilità di acetilcolina nello spazio intersinaptico senza tuttavia bloccare i fenomeni degenerativi tipici dell'AD. In Italia sono stati approvati e sono entrati in commercio tre inibitori delle colinesterasi: donepezil, rivastigmina e galantamina considerati primari nel trattamento della sintomatologia cognitiva in persone con demenza di grado lieve-moderato (Bond et al., 2012).

La compromissione del sistema colinergico si associa nella fase avanzata dell'AD ad una iperattivazione del sistema glutammatergico causando al contempo fenomeni neurodegenerativi e deficit cognitivi riconducibili alla compromissione dei processi molecolari che sottendono funzioni cognitive quali la memoria a breve e lungo termine (Querfurth e La Ferla, 2010). La memantina eserciterebbe la sua azione bloccando l'iperattività dei recettori NMDA per il glutammato. Studi clinici recenti hanno dimostrato l'efficacia della memantina nel trattamento della malattia di Alzheimer in fase avanzata dimostrando che quanti assumono memantina hanno una possibilità tre volte superiore rispetto al gruppo trattato con placebo di conservare un discreto livello di autonomia (Rive et al., 2004).

#### ***1.4.1.2 Trattamento della sintomatologia comportamentale***

Il trattamento dei disturbi del comportamento (*Behavioral Psychological Symptoms of Dementia*, BPSD) rappresenta ancora oggi una sfida e richiede un approccio multidimensionale che include la sensibilizzazione, preparazione ed accompagnamento del caregiver, l'impiego di psicofarmaci e di interventi non farmacologici. La scelta dell'approccio terapeutico (comportamentale, ambientale, farmacologico) e del farmaco dipendono da molteplici variabili cliniche, sociali ed ambientali. Vanno necessariamente considerate l'eziologia e la gravità della demenza, la comorbilità psichiatrica, complicanze eventuali (ad esempio dolore, disidratazione ecc.). I fattori socio ambientali sono legati all'ambiente di vita (domicilio, ospedale, casa di riposo), alla sofferenza della persona con demenza e del caregiver, alla relazione tra i due.

Tra i tradizionali antipsicotici, comunemente detti neurolettici, solo aloperidolo e zuclopentixolo hanno attualmente in Italia le indicazioni terapeutiche per il trattamento dell'agitazione e psicosi in persone con demenza. Negli anni novanta, con l'introduzione degli antipsicotici di nuova generazione, con un migliore profilo di tollerabilità e minori

effetti collaterali, si è assistito ad un incremento della somministrazione di olanzapina, quetiapina e aripiprazolo per il trattamento dei sintomi psicotici e agitazione in anziani con demenza. Tuttavia, gli studi condotti rispetto all'efficacia di tali farmaci (Schneider et al., 2006; Ballard e Waite, 2006) ridimensionano fortemente l'iniziale entusiasmo. Gli studi dimostrano infatti che gli antipsicotici atipici non sono farmaci da utilizzare di routine nel trattamento della psicosi e agitazione/aggressività nell'anziano con demenza. Attualmente la prescrizione degli antipsicotici atipici è fuori dalle indicazioni terapeutiche per il trattamento dei BPSD ed è controindicata per le persone con patologie cerebrovascolare. In sintesi il trattamento con antipsicotici atipici nell'anziano con demenza dovrebbe seguire alcune regole ben precise quali: 1) utilizzo solo in caso di forti BPSD dopo aver escluso cause iatrogene, ambientali e sociali; 2) escludere demenza corpi di Lewy per ridurre il rischi odi sindrome neurolettica maligna; 3) se non efficace il trattamento va sospeso dopo due settimane a dose minima; 4) non c'è dimostrazione della superiorità di un antipsicotico rispetto ad un altro per cui il farmaco va scelto in base alle condizioni cliniche della persone, al profilo di tollerabilità e rischio di effetti collaterali. Anche i farmaci anticolinesterasici di cui si accennava nel precedente paragrafo hanno un potenziale effetto psicotropo che riduce l'intensità e ritarda la comparsa dei BPSD (Cummings et al., 2008). Ad oggi non è noto se l'azione favorevole dei farmaci anticolinesterasici sui BPSD e della memantina sia mediata attraverso gli effetti sintomatici sui deficit cognitivi oppure sia direttamente correlata all'attività colinergica o all'inibizione dell'attività glutammatergica.

### ***1.5 Terapie non farmacologiche***

Hulme e colleghi (2010) hanno condotto un importante lavoro di revisione della letteratura in merito ai trattamenti non farmacologici della demenza al fine di definire quali tra i numerosi interventi proposti risultino realmente efficaci e godano quindi di evidenze scientifiche di efficacia.

Tra gli interventi non farmacologici utilizzati nel trattamento delle persone con demenza si ricordano: aromaterapia (Diamond et al., 2003), agopuntura (Peng et al. 2007), modificazione ambientale (Spira e Edelstein, 2006), stimolazione cognitiva/training cognitivi (Clare e woods, 2004), massaggio alla mano (Viggo Hansen et al., 2006), counselling (Bates et al., 2004), riorientamento alla realtà (Taulbee e Folsom, 1966), musicoterapia (Waener et al., 2006), reminiscenza (Woods et al., 2007), stimolazione multisensoriale (Balker et al., 2001), attività fisica (Robinson et al., 2006), stimolazione elettrica transcranica (Cameron et al., 2003), validation (Livingston et al., 2005), tecniche comportamentali quali problem-solving, rinforzi comportamentali ecc. (Robinson et al., 2006). Il focus degli studi considerati è prevalentemente sui sintomi psicologici e comportamentali della demenza e la maggior parte di essi presenta comunque risultati parziali o influenzati da limiti di carattere metodologico. Premesso ciò, gli studi presi in esame convergono nel dimostrare l'efficacia della musicoterapia, del massaggio alla mano e dell'attività fisica. Non ci sono, invece, evidenze di efficacia rispetto a due degli interventi sopra elencati: agopuntura e counselling. Le evidenze scientifiche rispetto agli altri interventi, anche quelli più comunemente utilizzati come la stimolazione cognitiva, risultano dubbie o quantomeno c'è una minore coerenza nei risultati ottenuti. Tali conclusioni vanno comunque considerate con cautela dal momento che gli studi presi in esame da Hulme (Hulme et al., 2009) riguardano perlopiù l'efficacia degli interventi non farmacologici sul trattamento dei sintomi psicologici e comportamentali della demenza. Nel prossimo paragrafo, invece, si procederà ad una sintesi delle evidenze di efficacia

degli interventi di stimolazione cognitiva considerato anche il focus del presente lavoro di ricerca: confermare e dimostrare, per la prima volta in Italia, l'efficacia di uno dei possibili interventi di stimolazione cognitiva, il protocollo Spector (Spector et al., 2006).

### ***1.5.1 La stimolazione cognitiva.***

Gli interventi non farmacologici nel trattamento delle demenze con il focus sugli aspetti cognitivi si sono sviluppati parallelamente agli interventi di stimolazione sensoriale (Woods, 1977). La *Reality Orientation Therapy* (ROT, Taulbee e Folsom, 1966) è nata sul finire degli anni cinquanta in risposta alla confusione e al disorientamento dei pazienti anziani negli ospedali statunitensi e rappresenta il prototipo degli interventi di stimolazione cognitiva. Lo stesso protocollo Spector, oggetto del presente lavoro di ricerca, ritrova le basi nella terapia di riorientamento alla realtà. La ROT consiste in attività di gruppo, della durata di circa trenta minuti, due volte a settimana. Durante le sessioni vengono discussi eventi/informazioni attuali utilizzando una varietà di materiali quali: calendario; giochi di parole ecc. E' sempre previsto l'impiego della lavagna su cui sono riportate informazioni funzionali al riorientamento spazio-temporale (luogo, data, stagione ecc.). Spector e colleghi (Spector et al., 2000) hanno dimostrato l'efficacia della ROT sia in aspetti cognitivi che comportamentali sottolineandone però i limiti legati soprattutto ad un approccio meccanico, poco flessibile e quindi poco centrato sulla persona (Kitwood, 1997). Il protocollo Spector (Spector et al., 2003; Spector et al., 2006) si è sviluppato a partire dalla struttura e dalla funzione della ROT superandone però i limiti legati all'approccio prediligendo un approccio di cura centrato sulla persona. Per una descrizione completa del protocollo e dei principi su cui esso si basa si rimanda al paragrafo successivo del presente capitolo.

Negli ultimi anni l'interesse per la stimolazione cognitiva in anziani con demenza si è notevolmente accresciuto nel tentativo di arginare il declino cognitivo

nell'invecchiamento sia normale che patologico e superare i limiti dei primi interventi di stimolazione cognitiva quali la ROT. Gli studi presenti in letteratura, oltre che di stimolazione cognitiva, si occupano di training cognitivi e interventi di riabilitazione cognitiva. Anche al fine di collocare adeguatamente il presente lavoro di ricerca è doveroso riportare le differenze che sottostanno alle tre diverse categorie di intervento.

Clare e Woods (2004) propongono le seguenti definizioni:

- *Stimolazione cognitiva*: include un range di attività (svolte solitamente in gruppo) con l'obiettivo ultimo di stimolare il funzionamento cognitivo globale e sociale;
- *Training cognitivi*: l'obiettivo è di incrementare il funzionamento di una specifica abilità cognitiva (attenzione, memoria, linguaggio ecc.) per cui vengono proposti compiti specifici il cui livello di difficoltà può variare entro un certo range sulla base delle risorse della persona. Possono essere svolti sia individualmente che in gruppo;
- *Riabilitazione cognitiva*: l'obiettivo è il miglioramento della prestazione nelle attività di vita quotidiana al di là della prestazione nelle singole funzioni cognitive misurate mediante prove ad hoc. Il terapeuta lavora congiuntamente con il paziente e con la sua famiglia per trovare e condividere strategie di compensazione funzionali al recupero della massima autonomia possibile. In questa sede il focus è sugli interventi di stimolazione cognitiva secondo la definizione di cui sopra (Clare e Woods, 2004).

La metanalisi di Woods, Spector e Orrell (2012) indica che gli interventi di stimolazione cognitiva hanno effetti positivi sulle abilità di funzionamento cognitivo globale ma non sul tono dell'umore, su aspetti comportamentali e sulle attività strumentali e di base della vita quotidiana. Nessun beneficio registrato rispetto al caregiver in termini di riduzione dello stress. Tuttavia, se tra gli interventi di stimolazione cognitiva si considera specificatamente l'efficacia del



protocollo Spector (dettagliato nel prossimo paragrafo), alcuni di questi risultati sono disconfermati.

Il *World Alzheimer's Report* (Prince, 2011) conclude che “gli studi randomizzati controllati confermano che sia l'impiego di farmaci anticolinesterasici che interventi di stimolazione cognitiva devono essere ritenuti interventi raccomandati nel trattamento delle persone con demenza di grado lieve-moderato”.

## ***CAPITOLO 2***

### ***La Terapia di Stimolazione Cognitiva***

#### ***(Cognitive Stimulation therapy-CST):***

##### ***il protocollo Spector***

#### ***2.1 La terapia di stimolazione cognitiva (Cognitive Stimulation Therapy –CST-):***

##### ***un'introduzione***

La CST è, per quanto a noi noto, il programma di stimolazione cognitiva maggiormente utilizzato in diversi paesi (Chapman et al., 2004; Requena et al., 2006; Matsuda et al., 2007) nel trattamento non farmacologico delle persone con demenza di grado lieve-moderato e con le maggiori evidenze scientifiche di efficacia (Aguirre et al.,2013).

La terapia di stimolazione cognitiva nasce in contesto anglosassone grazie al lavoro svolto da Aimée Spector e dai suoi collaboratori fin dai primi anni 2000 (Spector et al., 2003; Spector et al.,2006).

Spector e colleghi sono partiti dal constatare che i trattamenti non farmacologici fino ad allora utilizzati per il trattamento della persona con demenza risultavano di modesta efficacia. Inoltre, molti degli studi che ne misuravano l'efficacia, presentavano delle rilevanti criticità dal punto di vista metodologico (Orrell e Woods, 1996). Sulla base sia dei benefici che dei limiti dimostrati della *Reality Orientation Therapy* (ROT; Taulbee e Folsom, 1966; Brook et al., 1975), Spector e colleghi (2000) hanno sviluppato, per le persone con demenza, un programma di stimolazione cognitiva di gruppo finalizzato al miglioramento del funzionamento cognitivo e della qualità di vita. Il protocollo di intervento verrà dettagliatamente descritto nel paragrafo seguente dopo averne illustrato la cornice teorica e i principi di base.

Il protocollo Spector si colloca all'interno del modello di cura centrato sulla persona (Kitwood, 1997), sintetizzato nel paragrafo 4.1, ed è basato sui seguenti assunti:

- *Centralità della persona:* alla focalizzazione sulla demenza e sui deficit che ne conseguono è necessario sostituire il focus sulla persona. La persona è unica, con esperienze di vita proprie che ne hanno modellato la personalità e le attitudini inducendola a sviluppare specifici interessi, abilità, preferenze che vanno necessariamente rispettati.
- *Rispetto:* la persona non va mai sminuita davanti al gruppo. Necessario il rispetto della dignità di ciascuno. A garanzia del rispetto di ognuno è necessario conoscere opinioni, credenze e punti di vista della persona prima ancora di inserirla e quindi esporla in un contesto di gruppo;
- *Coinvolgimento:* ad ogni persona deve essere garantito un eguale spazio di azione all'interno del gruppo;
- *Inclusione:* è necessario prestare attenzione ed eventualmente affiancare quanti tendono ad isolarsi dal gruppo incoraggiando un'atmosfera dove il contributo di ognuno sia valorizzato e rispettato e dove le diversità di opinione siano ben accette.
- *Scelta:* il programma del gruppo non deve avere carattere prescrittivo. Ai membri del gruppo si devono sempre offrire scelte, attività e approcci alternativi se quelli propri del programma non soddisfano le esigenze;
- *Divertimento:* evitare di usare materiali o modalità di relazione simili a quelle utilizzate per i bambini. Il conduttore non è un insegnante ma un facilitatore;
- *Opinioni piuttosto che fatti:* nelle sessioni di gruppo è bene mettere in luce i punti di forza delle persone. Il focus esclusivo sui fatti implica il rischio che le persone commettano più errori. Meglio chiedere loro esperienze, opinioni;
- *Reminiscenza:* usare i ricordi del passato è un modo eccellente per stimolare una delle abilità preservate nelle persone con demenza: ricordare esperienze della loro vita passata. Bene conoscere le storie e il contesto di vita dei partecipanti al gruppo per evitare di rievocare eventi traumatici della loro vita;

- *Stimolazione sensoriale*: garantire una certa varietà di stimolazioni sensoriali mediante una combinazione di attività che coinvolgano la vista, l'udito, il gusto e l'olfatto;
- *Costante disponibilità di qualcosa da guardare, toccare o sentire*: il programma delle attività deve sempre prevedere qualcosa che sia capace di attirare l'attenzione dei partecipanti al gruppo. Le semplici parole possono andare perse se la capacità di memoria è limitata mentre avere a disposizione un oggetto, una fotografia o un'immagine aiuta a mantenere l'attenzione dei partecipanti sull'attività in corso e incoraggia tutto il gruppo ad essere concentrato sulla stessa attività;
- *Ottimizzazione delle potenzialità*: in relazione al grado di compromissione le persone con demenza sono capaci di apprendere ancora se adeguatamente incoraggiate. È quindi necessario riservare a ciascun partecipante il tempo necessario per elaborare l'informazione evitando il sovraccarico;
- *Costruzione e rinforzo delle relazioni*: cura centrata sulla persona significa concedersi ad una persona come un normale essere umano in una relazione da persona a persona anche e nonostante la malattia.

## ***2.2 La terapia di stimolazione cognitiva (Cognitive Stimulation Therapy –CST-): il protocollo Spector***

La Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST) è un trattamento di gruppo (massimo 7/8 persone per gruppo), basato sull'evidenza (Spector et al., 2006; Aguirre et al., 2013; Woods et al. 2012), indirizzato a persone con demenza di grado lieve e moderato. La cornice teorica è data dai modelli bio-psico-sociali per cui il fattore gruppo si pone come rinforzatore e sprone all'apprendimento di nuove strategie in un contesto stimolante e non frustrante.

Il programma completo di stimolazione cognitiva consiste in 14 sessioni di gruppo organizzate in 2 incontri settimanali per un totale di 7 settimane. Ogni incontro è caratterizzato da un tema specifico intorno al quale ruota l'attività principale:

- SESSIONE 1: giochi fisici
- SESSIONE 2: suoni
- SESSIONE 3: infanzia
- SESSIONE 4: cibo
- SESSIONE 5: notizie di attualità
- SESSIONE 6: facce/scene
- SESSIONE 7: associazione di parole
- SESSIONE 8: creatività
- SESSIONE 9: categorizzazione
- SESSIONE 10: orientamento
- SESSIONE 11: utilizzo di denaro
- SESSIONE 12: giochi con i numeri
- SESSIONE 13: giochi con le parole
- SESSIONE 14: quiz a squadre

Ciascuna sessione è così articolata:

- Introduzione (10 minuti);
- Attività principale legata al tema caratterizzante l'incontro (25 minuti);
- Conclusione e saluti (10 minuti)

### ***2.3 Cognizione e demenza: efficacia della Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST)***

In letteratura sono presenti numerose evidenze scientifiche che confermano l'efficacia della CST rispetto al funzionamento cognitivo globale delle persone con demenza misurato mediante l'utilizzo del *Mini Mental State Examination* (MMSE; Folstein et al., 1975) e/o dell'*Alzheimer's Disease Assessment Scale-Cognition* (Adas-Cog; Rosen et al., 1984). Gli effetti della terapia di stimolazione cognitiva sono quindi ben documentati e mostrano come la CST possa risultare efficace, nel breve e medio termine tanto quanto interventi farmacologici (Requena et al., 2006). I miglioramenti nel funzionamento cognitivo globale sono stati osservati anche in studi che ne hanno comparato l'efficacia con altri interventi quali ad esempio la terapia della reminiscenza (Woods et al., 2007). Solo pochi studi, però, hanno indagato l'efficacia della CST in specifiche funzioni cognitive. Una possibile spiegazione è data dalla natura stessa della CST che, contrariamente a quanto avviene nei training cognitivi, implica l'esercizio di più funzioni cognitive contemporaneamente quali memoria, linguaggio, attenzione, funzioni esecutive. I training cognitivi, invece, utilizzano specifici compiti in relazione alle abilità cognitive che si intendono esercitare (Clare e Woods, 2004).

Spector e colleghi (2010) hanno condotto uno studio al fine di indagare gli effetti della CST in specifiche funzioni cognitive definendo quali siano maggiormente sensibili alla CST e spiegandone eventualmente il motivo. Lo studio ha riguardato 201 partecipanti residenti in case di riposo o frequentanti i centri diurni di una delle più grandi aree urbane londinesi. Hanno preso parte allo studio quanti rientravano nei criteri di inclusione definiti da Spector e colleghi (2003) nel primo studio sull'efficacia della CST e descritto nel precedente paragrafo (Spector et al., 2003). I partecipanti sono stati casualmente assegnati ai due gruppi, sperimentale e controllo. Il gruppo sperimentale ha preso parte alle 14 sessioni previste dal protocollo Spector mentre il gruppo di controllo ha continuato a svolgere le quotidiane attività ricreative. I risultati hanno dimostrato un miglioramento

significativo nella prova di linguaggio mentre il beneficio è risultato minimo nelle prove di memoria e apprendimento di nuovo materiale. Va tuttavia considerato che la CST, per sua natura e struttura, non enfatizza l'apprendimento esplicito come ad esempio accadeva nelle sezioni di ROT (Brook et al, 1975) ma si basa essenzialmente sull'apprendimento implicito di nuovo materiale. Nella CST, infatti, si procede chiedendo l'opinione di ciascun partecipante rispetto a cose od eventi; alcuni compiti come la categorizzazione di parole e oggetti sono stimolati mediante la creazione di connessioni semantiche. Alcune sessioni sono specificatamente focalizzate su abilità verbali quali associazioni di parole e categorizzazione di oggetti. È stato osservato un miglioramento nella prova di produzione linguistica. Tali risultati sono in linea con quanto precedentemente trovato da Chapman e colleghi (2004) i quali hanno pure evidenziato un miglioramento nelle abilità di produzione linguistica ma a distanza di tempo. Gli autori hanno attribuito tale risultato all'incoraggiamento della conversazione a casa con i caregiver secondo le indicazioni della CST che potrebbe quindi aver contribuito a promuovere, nel tempo, le abilità di produzione linguistica dei partecipanti. I miglioramenti riscontrati in aspetti di produzione linguistica, considerando le implicazioni cliniche e di vita quotidiana potrebbero, secondo Spector (Spector et al., 2010), spiegare i benefici misurati in aspetti di benessere e qualità di vita (Woods et al., 2006) non riscontrati nei più specifici training cognitivi (Clare e Woods, 2004). Risulta tuttavia necessario condurre studi ulteriori (il presente lavoro di ricerca si pone in questa direzione) che vadano a confermare e eventualmente approfondire i benefici della CST sul linguaggio mediante l'utilizzo di strumenti di misura con adeguate proprietà psicometriche (l'impiego delle neuroimmagini potrebbe conferire solidità ai risultati ottenuti mediante test neuropsicologici) con particolare riferimento alla capacità di denominazione e fluency verbale.

In tale contesto si inserisce il più recente studio di Hall e colleghi (Hall et al., 2013) i quali si sono proposti di indagare, in un campione di 34 persone con demenza di grado lieve-moderato, quali specifiche funzioni cognitive migliorano dopo la partecipazione alla CST e quali sono i meccanismi neuropsicologici rispettivamente implicati. Al pari degli studi precedenti hanno preso parte allo studio quanti rientravano nei criteri di inclusione definiti da Spector (Spector et al., 2003). I partecipanti hanno preso parte alle 14 sessioni previste dal protocollo. L'efficacia della CST è stata misurata mediante batteria di test neuropsicologici volti ad indagare le seguenti funzioni cognitive; orientamento, memoria, linguaggio, prassie, funzioni esecutive. I risultati ottenuti suggeriscono che la memoria, comprensione linguistica e orientamento sono gli aspetti sui quali la CST produce maggiore beneficio nelle persone con demenza di grado lieve-moderato. Non sembrano invece esserci risultati incoraggianti in domini cognitivi quali attenzione, funzioni esecutive e prassie. Quanto ottenuto da Hall (Hall et al., 2013) è tendenzialmente in linea con studi precedentemente condotti (Spector et al., 2010; Woods et al., 2012) confermando l'efficacia della CST sul funzionamento cognitivo globale (Woods e tal., 2012) con particolare influenza sugli aspetti linguistici (Spector et al., 2010). Va tuttavia considerato che se Hall (Hall et al., 2013) ha trovato miglioramenti in aspetti di comprensione piuttosto che di produzione linguistica, Spector (Spector et al., 2010) ha trovato benefici prevalentemente in aree di produzione piuttosto che di comprensione linguistica. Discordanti anche i risultati ottenuti in merito alle abilità di memoria per cui Spector e colleghi (2010), contrariamente ad Hall e collaboratori (2013) non trovano miglioramenti significativi nelle abilità di memoria che invece Breuil (Breuil et al., 1994) aveva evidenziato. Contrastanti anche i risultati relativi al MMSE per cui alcuni degli studi precedenti trovano un miglioramento significativo (Spector et al., 2003) mentre altri no (Breuil et al., 1994; Hall et al., 2013; Capotosto et al., 2016). L'eterogeneità degli strumenti di misura utilizzati negli studi considerati può certamente rendere più



comprensibile la discrepanza tra i risultati ottenuti. Il linguaggio pare essere l'aspetto su cui i risultati degli studi sono concordi nel dimostrare i benefici della CST ma discordi rispetto a quali delle molteplici abilità linguistiche siano prevalentemente coinvolte. Il linguaggio infatti ha componenti multiple (Hodges et al., 2007) ed è quindi plausibile che, in relazione agli strumenti di misura selezionati, vengano misurate componenti differenti ottenendo risultati solo apparentemente discordanti dal momento che si tratta comunque dell'area linguistica seppur declinata nelle sue diverse componenti. Rispetto ai meccanismi neuropsicologici implicati nell'efficacia della CST, una delle ipotesi formulate da Hall (Hall et al., 2013) è la seguente: l'enfasi sulla comunicazione verbale caratterizzante la CST potrebbe preservare aspetti sintattici (il corretto utilizzo di componenti linguistiche come articoli e preposizioni in accordo con le regole grammaticali; Hodges, 2007). Tale ipotesi spiegherebbe i risultati trovati da Hall (Hall et al., 2013) nella prova di comprensione linguistica che implica, per l'appunto, la comprensione di comandi sintatticamente sempre più complessi. La tendenza a stimolare il pensiero e l'espressione dello stesso indurrebbe l'uso di reti neurali responsabili degli aspetti sintattici e preserverebbe quindi tale componente linguistica. Considerato il focus della CST sull'apprendimento implicito e l'assenza di apprendimento esplicito di materiale mediante l'impiego di specifiche strategie di memoria, il miglioramento sia nella memoria verbale che non verbale risulta piuttosto inaspettato.

Una ipotesi alternativa, funzionale a spiegare risultati in tal senso, è che la CST agisca direttamente su apprendimento e memoria. La CST è infatti condotta in un ambiente al contempo positivo e sfidante che potrebbe quindi stimolare direttamente sistemi neuronali che supportano le abilità di memoria spiegando quindi i miglioramenti nelle abilità di codifica e recupero dell'informazione. Potrebbe altresì essere che la CST promuova il funzionamento di pattern neuronali alternativi (Stern, 2002). Unici aspetti che potrebbero

essere legati ad un apprendimento esplicito sono le abilità di orientamento spazio temporale dal momento che vengono esercitate con modalità tipiche della ROT.

Ipotesi alternative a quelle di natura neuropsicologica hanno a che vedere con gli stereotipi negativi legati all'età che, come è noto, possono avere un impatto negativo sulla prestazione degli anziani in prove cognitive (Hess et al., 2003). La CST è un intervento che, considerati i principi su cui si basa (vedi paragrafo 2.1) valorizza l'espressione di opinioni e punti di vista di ognuno inducendo una riduzione dello stigma sociale. Tale impostazione potrebbe certamente favorire l'efficacia dell'intervento in misure cognitive riducendo al minimo l'influenza di variabili psicosociali quali stereotipi e pregiudizi. Lo studio di Hall e colleghi (2013) presenta certamente dei limiti (l'assenza del gruppo di controllo fra tutti) ma offre senza dubbio degli spunti di riflessione interessanti rispetto ai quali interpretare i risultati degli studi finora condotti.

#### ***2.4 Qualità di vita e demenza: efficacia della Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST)***

Aguirre e colleghi (2013) hanno indagato l'efficacia della CST con lo scopo ulteriore di individuare quali fossero le caratteristiche delle persone con demenza capaci di predire una risposta maggiormente positiva alla CST. Nel tentativo di comprendere quali potessero essere i predittori di efficacia della CST sono state reclutate 272 persone con demenza che hanno preso parte alle 14 sessioni previste dal protocollo Spector e le cui prestazioni, al post-test, sono state comparate con quelle ottenute dal gruppo di controllo nello studio di Spector e colleghi (2003). Aguirre (2013) conferma la già ben documentata efficacia dell'intervento (Spector et al., 2003; Woods et al., 2012) tuttavia trova, contrariamente a Spector (2003) e Woods (2012) un cambiamento significativo in aspetti comportamentali. È stato evidenziato, inoltre, un miglioramento significativo del livello di qualità di vita percepito. I benefici ottenuti sono indipendenti dall'assunzione di farmaci anticolinesterasici in linea con quanto trovato da studi precedenti (Bottino et al.,

2005; Onder et al., 2005; Woods et al., 2012). Questo risultato suggerisce che la stimolazione cognitiva è efficace indipendentemente dalla somministrazione di anticolinesterasici ed eventuali effetti dell'intervento sono aggiuntivi rispetto a quelli attribuibili ai farmaci (Woods et al., 2012). I benefici maggiori sono stati riscontrati tra i partecipanti più anziani (età media maggiore di 80 anni). Tale risultato induce ad ipotizzare che le persone più anziane esperiscano un livello maggiore di disabilità che, in aggiunta ad un minore livello di stimolazione generale, beneficino maggiormente dell'intervento. Risultati migliori negli aspetti cognitivi sono stati ottenuti tra le donne. Da considerare che le donne sono mediamente in sovrannumero e la propensione alla comunicazione ed esposizione in contesto di gruppo è certamente maggiore rispetto agli uomini. Ulteriori studi dovrebbero essere condotti per chiarire nello specifico il ruolo della variabile genere nell'efficacia della CST. Altra variabile che pare abbia influito sull'efficacia della CST è il domicilio per cui il vivere in residenze per anziani è associato ad un miglioramento degli aspetti comportamentali e della qualità di vita. La valutazione di tali aspetti da parte dei caregiver potrebbe essere stata influenzata, per quanti vivono presso la propria abitazione, dal livello di stress psicologico ed emotivo. In sintesi lo studio di Aguirre e colleghi (2013) dimostra che: la CST determina effetti positivi sul funzionamento cognitivo e sulla qualità di vita in linea con studi precedenti (Woods et al., 2012) e più recenti (Yamanaka et al., 2014); i benefici ottenuti sono indipendenti dall'assunzione di farmaci anticolinesterasici; un'età media più avanzata e il genere femminile sono associati ad una maggiore efficacia dell'intervento.

## ***2.5 La Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST): mantenimento a lungo termine dei benefici***

Gli studi relativi alla CST e al mantenimento nel tempo dei benefici ottenuti sono piuttosto carenti. Ad oggi non è ancora chiaro quante sessioni, ulteriori alle 14 previste dal protocollo, siano necessarie per ottenere un mantenimento dei benefici nel tempo. Gli studi finora condotti vanno da un minimo di 4 settimane ad un anno. Orrell e colleghi (2005) ad esempio hanno condotto un primo studio al fine di indagare il mantenimento nel tempo dei benefici ottenuti e l'efficacia di un eventuale programma di mantenimento. Quanti hanno partecipato alla CST sono stati valutati al termine dell'intervento, poi hanno preso parte a sessioni di mantenimento settimanali per un totale di 16 incontri e sono stati nuovamente rivalutati. La loro performance è stata comparata con quella di quanti non hanno ricevuto alcun trattamento. I risultati dimostrano che quanti hanno preso parte alle sessioni di mantenimento hanno mantenuto, o incrementato in alcune misure, i benefici derivanti dalla CST rispetto alla valutazione condotta al termine delle sette settimane di trattamento. Tali risultati confermerebbero quanto precedentemente affermato da Zanetti e colleghi (2005) per cui un intervento più duraturo determina maggiori benefici. Non si mantengono invece, al termine delle sette settimane, i benefici in aspetti di qualità di vita. Nessun risultato significativo è emerso, già al termine delle sette settimane di trattamento, in prove di linguaggio e di aspetti comportamentali. Quest'ultimo risultato è stato poi confermato da studi successivi (Woods et al., 2012). I risultati relativi al linguaggio, invece, sono stati disconfermati da studi successivi (Hall et al., 2013; Capotosto et al., 2016). Per quanti hanno preso parte solo al trattamento standard della durata di sette settimane si registra, al follow-up eseguito a 4 mesi dal termine, una riduzione rispetto alla baseline della prestazione in prove di funzionamento cognitivo globale e di qualità di vita.

Tuttavia nessuna relazione è stata ancora trovata tra la durata dell'intervento di mantenimento ed i benefici ottenuti. Sembra che i risultati più incoraggianti provengano dagli studi che hanno previsto dalle 7 alle 25 settimane di mantenimento. Ulteriori studi sono tuttavia necessari anche al fine di stabilire anche gli effetti a lungo termine della combinazione tra farmaci anticolinesterasici e CST.

Il mantenimento a lungo termine dei benefici derivanti dalla CST rappresenta tutt'oggi una delle principali lacune nella letteratura scientifica internazionale. Il presente studio di propone di fornire un piccolo contributo in tal senso limitandosi però ad indagare il mantenimento dei benefici a tre mesi di distanza dalla fine delle sette settimane di trattamento.

## ***CAPITOLO 3***

### ***La Ricerca***

#### ***3.1 Obiettivi ed ipotesi***

Il presente progetto di ricerca nasce dalla volontà di verificare, per la prima volta in Italia, l'efficacia della terapia di stimolazione cognitiva (CST; Spector et al., 2006) in un campione di anziani con diagnosi di demenza tipo Alzheimer, vascolare e mista di grado lieve-moderato residenti in casa di riposo.

Nello specifico il presente studio si pone i seguenti obiettivi:

- Replicare i risultati ottenuti in precedenti lavori di ricerca utilizzando i più noti strumenti di misura per la valutazione sia delle abilità cognitive che degli aspetti legati alla qualità di vita;
- Misurare gli effetti della terapia di stimolazione cognitiva sul tono dell'umore inteso sia in termini di riduzione del livello di depressione che del livello di solitudine socio-emotiva;
- Misurare i benefici della terapia di stimolazione cognitiva in termini di memoria a breve termine e linguaggio.
- Misurare il mantenimento nel tempo dei benefici ottenuti mediante follow-up a tre mesi dalla fine del trattamento.

In accordo con studi precedenti si attendono risultati positivi sia nelle tradizionali misure delle abilità cognitive che della qualità di vita per quanti prendono parte al trattamento. Essendo la terapia di stimolazione cognitiva un intervento di gruppo e quindi funzionale alla facilitazione delle relazioni interpersonali si attende una riduzione del livello di solitudine sociale ed emotiva. La solitudine emotiva, che non necessariamente coincide con l'essere soli fisicamente, è associata ad un incremento del rischio di demenza in tarda età per cui può essere considerata come fattore di

rischio degno di attenzione clinica (Ellwardt et al., 2013). Studi precedenti (Holmén et al., 2000) hanno dimostrato che mentre i partecipanti più anziani senza diagnosi di demenza riportano di sentirsi significativamente meno soli, la solitudine sociale è più comune nelle diverse fasi della demenza e subisce un incremento parallelo al progredire del decadimento cognitivo mentre la solitudine emotiva decresce. Tuttavia gli studi sulla solitudine tra le persone anziane sono ancora carenti e solo qualcuno, tra quelli condotti, riguarda anziani con decadimento cognitivo.

Inoltre, essendo la terapia di stimolazione cognitiva basata sulla comunicazione, e quindi sulle abilità linguistiche, considerati i risultati precedentemente ottenuti (Spector et al., 2010; Hall et al., 2013), si attende un incremento delle suddette abilità. Non si prevedono, invece, risultati significativi per quel che riguarda le attività di base e strumentali della vita quotidiana in linea con gli studi già presenti in letteratura (Orrell et al., 2005; Woods et al., 2012).

In egual modo non si attendono risultati significativi in prove che misurano disturbi del comportamento.

Il valore aggiunto dell'intervento è dato dal fatto che si tratta del primo studio condotto in Italia volto a valutare l'efficacia della CST, ampiamente riconosciuta a livello internazionale, ma mai indagata all'interno della popolazione italiana. Inoltre si propone l'utilizzo di strumenti di misura aggiuntivi rispetto a quelli tradizionalmente impiegati che indagano aspetti ancora controversi in letteratura. Particolare attenzione infatti ai risultati relativi ai benefici della CST su linguaggio, tono dell'umore e qualità di vita.

Viene inoltre indagato il mantenimento a lungo termine dei benefici ottenuti contribuendo a chiarire uno degli aspetti più controversi della letteratura sull'efficacia della CST.

Lo studio è singolo-cieco, multicentrico, randomizzato controllato ed è stato condotto in collaborazione con altri centri di ricerca e trattamento: Università degli studi di Padova, Università degli studi di Parma, Centro servizi “Anni Sereni” di Scorzè (VE). E’ parte di un progetto molto più ampio e a lungo termine finalizzato alla validazione italiana del protocollo Spector.

Lo studio è stato approvato dal comitato etico dell’Università degli Studi di Urbino.

### **3.2 Partecipanti**

Lo studio ha coinvolto due diverse residenze per anziani: la residenza protetta “Familia Nova” sita in Fano (PU) e il centro servizi “Anni Sereni” di Scorzè (VE).

Allo studio hanno partecipato solo quanti rispettavano i seguenti criteri di inclusione (Spector et al., 2003):

- Diagnosi di demenza (Alzheimer, vascolare, mista) di grado lieve-moderato e quindi con un punteggio di almeno 14 al *Mini Mental State Examination* (MMSE, Folstein et al., 1975);
- Punteggio compreso fra 1 e 2 alla *Clinical Dementia Rating Scale* (CDR, Hughes et al., 1982);
- Adeguate abilità di comunicazione e comprensione;
- Assenza di difficoltà di apprendimento e/o problematiche fisiche tali da ostacolare o rendere difficoltosa la partecipazione al trattamento;
- Assenza di disturbi del comportamento o problematiche psicologiche;
- Assenza di disturbi psichiatrici;
- Assenza di trattamento con anticolinesterasici.

Alle restrizioni necessariamente adottate nella selezione del campione è da ricondurre la ridotta numerosità del campione.



Al termine della selezione il campione iniziale era costituito da 44 persone. Tuttavia, prima dell'inizio del trattamento, 5 persone sono venute meno per cause differenti: una ha avuto un incidente cerebrovascolare, una è deceduta, due hanno abbandonato per scarso interesse mentre un'altra è rientrata presso la propria abitazione.

Il campione finale è quindi costituito da 39 persone.

I partecipanti sono stati casualmente assegnati ai due gruppi: sperimentale e controllo.

Il gruppo sperimentale (CST-IT) ha preso parte alla terapia di stimolazione cognitiva ed è composto da 20 persone (15 donne e 5 uomini) con età media pari a 88.25 (DS=5.15) e scolarità media (misurata in anni) pari a 6.15 (DS=2.60).

Il gruppo di controllo è invece un gruppo di controllo "attivo" per cui ha preso parte ad attività di stimolazione alternative (no stimolazione cognitiva) rispetto a quelle previste dal protocollo Spector ed è composto da 19 persone (12 donne e 7 uomini) con età media pari a 86.52 (DS=5.55) e scolarità media pari a 5.84 (DS=2.99).

I due gruppi non differiscono per età, scolarità, genere e livello di compromissione globale in riferimento al punteggio ottenuto alla CDR (Hyghes et al., 1982).

In Tabella 1 sono riportate le caratteristiche descrittive (M e DS) dei due gruppi alla baseline per le variabili età, scolarità e punteggio alla CDR. Non si riscontrano differenze significative tra i due gruppi.

**Tabella 1. Caratteristiche descrittive (M e DS) dei due gruppi (sperimentale, CST-IT e di controllo) alla baseline per le variabili età, scolarità e Clinical Dementia Rating Scale (CDR).**

	GRUPPO SPERIMENTALE (CST-IT)		GRUPPO DI CONTROLLO (ATTIVO)		DIFFERENZE TRA GRUPPI
	M	DS	M	DS	
<b>Età</b>	88.25	5.15	86.52	5.55	$Z=-0.99$ $p=0.32$
<b>Scolarità</b>	6.15	2.60	5.84	2.99	$Z=-0.93$ $p=0.35$
<b>CDR</b>	2	0.68	2	0.67	$Z=-0.43$ $p=0.66$

### **3.3 Materiali**

#### **3.3.1 Misure del funzionamento cognitivo globale: Mini Mental State Examination (MMSE; Folstein et al., 1975) e Alzheimer's Disease Assessment Scale Cognitive subscale (Adas-Cog; Rosen et al., 1984)**

Il *Mini Mental State Examination* (MMSE) è un test di valutazione del funzionamento cognitivo globale della persona e si compone di item volti ad indagare le seguenti aree: orientamento spazio-temporale, memoria immediata e differita, linguaggio, attenzione e prassie. La variabile dipendente è data dalla somma dei punteggi ottenuti ai singoli item per un massimo di 30. Il punteggio derivato dalla somma deve essere corretto per età e scolarità.

L'*Alzheimer's Disease Assessment Scale Cognitive subscale* (Adas-Cog) è, al pari del *Mini Mental State Examination*, uno strumento di misura del funzionamento cognitivo globale. Indaga perlopiù le medesime funzioni cognitive ma prevede un maggiore

approfondimento delle singole abilità. Si compone di 11 compiti che valutano l'orientamento, la memoria, il linguaggio, abilità prassiche, attenzione e altre abilità cognitive. La variabile dipendente è data dalla somma dei punteggi ottenuti nei diversi compiti per un massimo di 70. Punteggi elevati sono indicativi di un decadimento del funzionamento cognitivo globale.

### **3.3.2 *Backward Digit Span Test* (De Beni et al., 2008)**

Il *Backward Digit Span Test* è uno strumento di misura della capacità di memoria a breve termine. Ai partecipanti è richiesto di ascoltare, memorizzare e ripetere al contrario (dall'ultimo al primo) sequenze di numeri di lunghezza via via crescente. La lunghezza delle stringhe va da un minimo di 2 ad un massimo di 8 numeri. Ogni livello consiste in due sequenze di numeri di pari lunghezza. La prova finisce quando il partecipante sbaglia la ripetizione al contrario di entrambe le sequenze proposte. La variabile dipendente è data dal numero di item di cui si compone la stringa più lunga che il partecipante riesce a ricordare correttamente. Il punteggio va da un minimo di 2 ad un massimo di 8 e fornisce una misura dello span di memoria.

### **3.3.3 *Test del linguaggio narrativo* (Carlomagno et al., 2013)**

Il test del linguaggio narrativo valuta le abilità linguistiche in termini di capacità di produzione e comunicazione delle informazioni. Nello specifico i partecipanti devono descrivere prima una singola immagine raffigurante un pic-nic (l'immagine è tratta dalla Western Aphasia Battery; Kertesz, 1982) e successivamente una serie di immagini (Nicholas e Bookshire, 1993). Le descrizioni vengono registrate, trascritte e segmentate utilizzando un'apposita griglia di analisi delle singole unità informative (Nicholas e Bookshire, 1993). Segue poi un'analisi quantitativa delle informazioni riportate (Marini e Carlomagno, 2004). Nello specifico le unità informative vengono distinte nelle seguenti

categorie: accuratamente riportate, riportate in modo incompleto o assenti. La variabile dipendente è data dalla somma delle unità riportate in ciascuna categoria. Si distinguono pertanto tre punteggi ognuno dei quali facente riferimento alle singole categorie: accurato, incompleto, assente.

#### **3.3.4 *Quality of life-Alzheimer's Disease scale (Qol-AD; Logsdon et al., 1999)***

Il *Quality of life-Alzheimer's Disease scale*(Qol-AD) è un questionario di autovalutazione volto a misurare il livello di qualità di vita percepito. Si compone di 13 items. Il contenuto di ciascun item è valutato su una scala Likert a 4 punti, da 1 (scarso) a 4 (eccellente). La variabile dipendente è la somma dei punteggi dati ai singoli item. Punteggi più elevati indicano una migliore percezione della qualità di vita.

#### **3.3.5 *Cornell Scale for depression in dementia (Alexopoulos et al., 1998)***

La *Cornell Scale for Depression in Dementia* valuta segni e sintomi depressivi in persone con demenza. La presenza/assenza del sintomo e quindi la gravità dello stesso sono valutate su una scala Likert a 3 punti: 0 (assente), 1 (presente con una gravità di grado lieve/moderato), 2 (presente con una gravità di grado grave).

Il punteggio totale è dato dalla somma del punteggio fornito ad ogni singolo item.

Un punteggio totale inferiore a 6 indica l'assenza di sintomatologia depressiva mentre un punteggio totale superiore a 10 indica una probabile depressione maggiore. Un punteggio superiore a 18 indica presenza di depressione maggiore.

La variabile dipendente è la somma dei punteggi riportati per ciascun item.

### **3.3.6 *Social and Emotional loneliness scale* (De Jong e Van Tilburg, 2006; adattata da Borella, 2006)**

La scala della solitudine sociale ed emotiva si compone di 6 items: gli items 1, 3 e 4 indagano la solitudine emotiva mentre gli items 2, 5 e 6 indagano la solitudine sociale. La veridicità del contenuto di ciascun item viene valutata su una scala Likert a 5 punti, da 1 (assolutamente vero) a 5 (assolutamente non vero).

La somma dei punteggi dati ai singoli item che compongono ciascuna delle due sottoscale, fornisce una misura della solitudine sociale ed emotiva.

Punteggi più bassi alla scala della solitudine sociale sono indicativi di un basso livello di solitudine sociale percepita mentre punteggi più bassi alla scala della solitudine emotiva sono indicativi della percezione di un maggiore livello di solitudine emotiva.

### **3.3.7 *Neuropsychiatric Inventory* (Cummings et al., 1994)**

Il *Neuropsychiatric Inventory* è uno strumento volto ad indagare i disturbi del comportamento in persone con demenza. Viene proposto al caregiver cui viene richiesto di valutare, considerando le ultime 6 settimane, la presenza e quindi la frequenza e la gravità di ciascuno dei 10 disturbi riportati. La frequenza viene valutata su una scala Likert che va da 1 (presente raramente) a 4 (costantemente presente) mentre la gravità viene valutata su una scala Likert che va da 1 (lieve) a 3 (severa). Il punteggio di ciascun item è dato dalla moltiplicazione tra il punteggio frequenza ed il punteggio gravità, va da un minimo di 1 ad un massimo di 12 e costituisce per l'appunto la variabile dipendente. Punteggi più elevati sono indicativi della presenza di disturbi del comportamento più gravi e più frequenti. Per ciascun item viene inoltre richiesto al caregiver di valutare, su una scala Likert che va da 0 (nessuno) a 5 (grave), il grado di stress psicologico ed emotivo generato dalla presenza del disturbo.

### **3.3.8 *Disability Assessment for Dementia* (DAD; Gélinas et al., 1999; validazione italiana di De Vreese et al., 2008)**

La *Disability Assessment for Dementia* (DAD) è uno strumento utilizzato per indagare la capacità della persona di compiere attività di base e strumentali della vita quotidiana in 10 aree che vanno dall'igiene personale alla gestione del denaro o utilizzo dei farmaci. Viene somministrato al caregiver e fa riferimento alla condizione della persona nelle ultime due settimane. Gli item che compongono ciascuna delle aree indagate valutano la capacità personale in quella specifica area di funzionamento lungo tre dimensioni: iniziativa (abilità di decidere se iniziare oppure no un'azione), pianificazione/organizzazione (abilità di problem-solving e decision-making), prestazione (abilità di completare un'azione). A ciascun item viene attribuito punteggio 1 se la persona è in grado di eseguire l'azione senza aiuto, 0 se è incapace di eseguire l'azione, non applicabile (N/A) se l'attività non è mai stata compiuta prima della comparsa della malattia o nel corso delle ultime due settimane. Il punteggio totale è dato dalla somma dei punteggi assegnati ai singoli item escludendo quelli valutati come non applicabili. Tale punteggio viene poi trasformato in percentuale in relazione al totale degli item effettivamente somministrabili. Il punteggio percentuale costituisce la variabile dipendente.

### **3.4 Procedura**

L'implementazione del progetto di ricerca è stata preceduta da una fase di adattamento al contesto italiano dei materiali utilizzati da Spector e colleghi (Spector et al., 2006) nella terapia di stimolazione cognitiva (Gardini et al., 2015). Nello specifico l'adattamento ha riguardato i materiali delle sessioni 2, 4, 6 e 7: canzoni (sessione 2), cibo (sessione 4), volti e luoghi noti (sessione 6), proverbi (sessione 7).

Un ampio range di stimoli è stato proposto ad un campione di anziani con invecchiamento normale con età media di 75,55 anni. A ciascuno è stato chiesto di valutare la familiarità di ogni item su una scala Likert a 5 punti, da 1 (per niente familiare) a 5 (estremamente familiare). Sono stati poi selezionati ed utilizzati solo quegli item la cui familiarità media è risultata pari o superiore a 4 per cui tutti gli item utilizzati risultavano essere, in media, molto familiari. La familiarità può quindi essere esclusa come variabile potenzialmente influente sulla prestazione dei singoli partecipanti al trattamento.

Parallelamente al lavoro di adattamento dei materiali si è proceduto alla selezione del campione secondo i criteri riportati nel paragrafo 3.2.

Concluso il campionamento e l'assegnazione casuale ai due gruppi, sperimentale e controllo, è iniziata la fase di somministrazione delle prove descritte nel precedente paragrafo.

Sono state previste due sessioni di valutazione prima dell'inizio del trattamento e due al termine del trattamento dell'intervento.

A tre mesi dalla conclusione del trattamento, sono state previste ulteriori due sessioni di valutazione al fine di rilevare il mantenimento nel tempo dei benefici eventualmente ottenuti.

L'ordine di somministrazione delle prove in ciascuna sessione di valutazione (pre-test, post-test e follow-up) è riportato nelle tabelle 2, 3 e 4.

**Tabella 2. Ordine di somministrazione delle prove al pre-test.**

**PRE-TEST 1:**

MMSE, Adas-Cog (versione A), Cornell Scale for Depression in Dementia, DAD, Span indietro (versione A).

**PRE-TEST 2:** NPI, scala solitudine socio-emotiva, Qol-Ad, Test linguaggio narrativo (versione A)

**Tabella 3. Ordine di somministrazione delle prove al post-test.**

**POST-TEST 1:** MMSE, Adas-Cog (versione B), Cornell Scale for Depression in Dementia, DAD, Span indietro (versione B).

**POST-TEST 2:** NPI, scala solitudine socio-emotiva, Qol-Ad, Test linguaggio narrativo (versione B)

**Tabella 4. Ordine di somministrazione delle prove al follow-up.**

**FOLLOW-UP 1:** MMSE, Adas-Cog (versione C), Cornell Scale for Depression in Dementia, DAD, Span indietro (versione C).

**FOLLOW-UP 2:** NPI, scala solitudine socio-emotiva, Qol-Ad, Test linguaggio narrativo (versione C)

Durante le altre 14 sessioni il gruppo sperimentale ha preso parte al protocollo di stimolazione cognitiva brevemente descritto nel paragrafo 2.2 e approfondito in quello seguente (vedi paragrafo 3.4.1) mentre il gruppo di controllo ha preso parte ad attività ricreativo/educative alternative. Il numero e la durata delle sessioni cui ha partecipato il gruppo di controllo è comparabile al numero e alla durata delle sessioni svolte dal gruppo sperimentale. Il numero massimo di partecipanti a ciascun gruppo è di 7/8 persone (Spector et al., 2006) per cui all'interno di entrambi i gruppi, sperimentale e controllo sono stati poi creati 3 sottogruppi ciascuno dei quali ha partecipato alle medesime attività diversificate solo in relazione all'appartenenza ai due gruppi principali: sperimentale e controllo.



### ***3.4.1 La Terapia di Stimolazione Cognitiva: il protocollo Spector***

Il programma di stimolazione cognitiva si è articolato in 14 sessioni di gruppo, due volte a settimana per un totale di 7 settimane.

I gruppi avevano numerosità ridotta (7/8 persone) e i componenti presentavano un livello omogeneo di funzionamento cognitivo globale.

Le sessioni, sia del gruppo sperimentale che del gruppo di controllo, sono state condotte da due facilitatori così come suggerito da Spector e collaboratori (2006).

Ogni sessione ha avuto una durata complessiva di circa un'ora e mezza della quale 45 minuti sono stati effettivamente dedicati allo svolgimento dell'attività di stimolazione cognitiva.

I 45 minuti (circa) sono stati così organizzati:

1. *Introduzione* (10 minuti circa): saluto personalizzato (ciascun partecipante viene chiamato per nome), discussione del nome da attribuire al gruppo e della canzone distintiva dello stesso (solo durante la prima sessione, nelle successive il nome del gruppo verrà solo ricordato e la canzone costituirà l'apertura e la chiusura di ogni sessione). Segue poi un momento di orientamento spazio-temporale con discussione del giorno, del mese e dell'anno oltre che del tempo e del luogo presso cui si svolge l'attività. Tali informazioni vengono riportate su una lavagna e rimangono visibili per tutta la durata dell'incontro. Utilizzando il giornale o delle fotografie si procede poi alla lettura e commento di alcune notizie del giorno.
2. *Attività principale* (25 minuti circa): ciascuna sessione è caratterizzata da un tema centrale intorno a cui è organizzata l'attività (vedi tabella 5). La difficoltà delle attività proposte viene però adattata in relazione alle risorse cognitive dei partecipanti al gruppo. Si distinguono pertanto due livelli: A, più complesso, B, più semplice. Il tema centrale della sessione rimane invariato mentre cambia la difficoltà degli stimoli utilizzati per condurre l'attività di stimolazione cognitiva.

Nello specifico quanti riportavano un punteggio al MMSE uguale o superiore a 19 svolgevano le attività previste dal livello A mentre quanti ottenevano un punteggio al MMSE compreso tra 14 e 18 svolgevano le attività previste dal livello B.

3. *Conclusione* (10 minuti circa): i partecipanti vengono ringraziati singolarmente per la partecipazione al gruppo, viene cantata nuovamente la canzone scelta dal gruppo durante la prima sessione, si ricordano l'orario e i temi che verranno affrontati nella sessione successiva.

Parallelamente il gruppo di controllo "attivo" è stato coinvolto in attività educative/ricreative per un numero di sessioni equiparabile a quelle cui ha preso parte il gruppo sperimentale. Altrettanto comparabili alle sessioni svolte dal gruppo sperimentale è risultata la durata e l'organizzazione di quelle cui ha preso parte il gruppo di controllo. Nel dettaglio sono state previste 14 sessioni, due sessioni a settimana per un totale di 7 settimane. Ciascuna sessione ha avuto una durata media di circa un'ora e mezza della quale 45 minuti sono stati dedicati allo svolgimento effettivo dell'attività. La struttura delle sessioni, ma non il contenuto, è rimasta pressochè invariata per cui anche le sessioni cui ha preso parte il gruppo di controllo sono state così organizzate:

1. *Introduzione* (10 minuti circa): benvenuto ai partecipanti.
2. *Attività principale* (25 minuti circa): una sessione a settimana è stata dedicata alla lettura di articoli selezionati da quotidiani nazionali e locali o storie tratte da libri. Ciascuna lettura è poi stata seguita da un momento di discussione e confronto. La seconda sessione settimanale è stata invece dedicata ad attività creative quali decorare, dipingere, cucinare.
3. *Conclusione* (10 minuti circa): i partecipanti vengono salutati singolarmente e invitati al prossimo incontro.

Nella tabella 5 è riportata una sintesi delle attività svolte dai due gruppi, sperimentale (CST-IT) e controllo “attivo”.

**Tabella 5. Attività svolte dal gruppo sperimentale CST-IT e dal gruppo di controllo.**

<b>Sessione</b>	<b>Gruppo sperimentale</b>	<b>Gruppo di controllo</b>
1	Giochi fisici	Lettura storie/quotidiani, discussione
2	Suoni	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.
3	Infanzia	Lettura storie/quotidiani, discussione
4	Cibo	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.
5	Attualità	Lettura storie/quotidiani, discussione
6	Volti e luoghi	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.
7	Associazioni di parole	Lettura storie/quotidiani, discussione
8	Creatività	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.
9	Categorizzazione di oggetti	Lettura storie/quotidiani, discussione
10	Orientamento	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.
11	Utilizzo denaro	Lettura storie/quotidiani, discussione
12	Giochi con i numeri	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.
13	Giochi di parole	Lettura storie/quotidiani, discussione
14	Gioco di squadra	Attività creative: dipingere, decorare, cucinare.

### **3.5 Risultati**

I dati raccolti sono stati analizzati utilizzando il programma statistico SPSS (Statistical Package for the Social Science).

Sono state condotte delle analisi preliminari per escludere, alla baseline, differenze significative tra i due gruppi. I risultati ottenuti al *t*-test non mostrano, alla baseline, differenze significative tra i due gruppi (vedi tabella 6).

**Tabella 6. Statistiche descrittive (M e DS) e risultati al *t*-test dei due gruppi (*Cognitive Stimulation Therapy –Italian context adaptation, CST-IT e controllo attivo*) al pre-test e post-test.**

Strumenti di misura	CST-IT				Gruppo di controllo attivo				T-value
	Gruppo sperimentale (n=20)				(n=19)				Between group at the pre-test
	Pretest		Posttest		Pretest		Posttest		Pretest
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	T (1,37)
Mini Mental State Examination	18.30	3.14	18.48	3.32	18.20	3.63	17.81	3.92	t = 0.10, p= 0.96
ADAS-Cog	39.35	11.12	38.45	11.54	45.16	13.37	47.84	11.65	t = -1.48, p= 0.20
Backward Digit Span	2.70	0.66	5.80	11.12	2.90	1.20	4.47	4.94	t = -0.63, p= 0.62
Linguaggio Narrativo: accurato	9.25	3.29	11.70	3.40	8.89	3.49	9.42	4.39	t = 0.33, p= 0.81
Linguaggio Narrativo: inaccurato	1.00	1.26	0.650	1.31	1.11	1.20	0.84	1.07	t = -0.27, p= 0.80
Linguaggio Narrativo: assente	29.85	6.54	28.55	6.85	30.58	6.24	30.68	6.88	t = -0.35, p= 0.84
Quality of life-Alzheimer disease scale	22.10	8.17	23.35	8.10	19.32	7.23	19.37	6.78	t = 1.12, p= 0.36
Neuropsychiatric Inventory: delirio	0.45	0.89	0.40	0.88	0.58	1.02	0.47	0.84	t = -4.22, p= 0.67
Neuropsychiatric Inventory: agitazione	0.25	0.64	0.20	0.52	0.79	1.27	0.74	1.19	t = -1.68, p= 0.10
Neuropsychiatric Inventory: allucinazione	0.10	0.44	0.05	0.22	0.21	0.63	0.26	0.65	t = -0.63, p= 0.53
Neuropsychiatric Inventory: ansia	0.95	1.31	0.80	1.10	0.58	1.01	0.32	0.75	t = 0.98, p= 0.33
Neuropsychiatric Inventory: apatia	0.40	1.09	0.40	1.09	0.32	0.75	0.16	0.50	t = 0.28, p= 0.78
Neuropsychiatric Inventory: disinibizione	0.10	0.45	0.10	0.45	0.37	0.89	0.32	0.75	t = -1.19, p= 0.24
Neuropsychiatric Inventory: irritabilità	0.45	0.82	0.30	0.66	0.52	1.17	0.47	1.07	t = -0.23, p= 0.81
Neuropsychiatric Inventory: movimento	0.00	0.00	0.00	0.00	0.16	0.69	0.16	0.69	t = -1.03, p= 0.31
Neuropsychiatric Inventory: sonno	0.00	0.00	0.00	0.00	0.16	0.69	0.10	0.46	t = -1.03, p= 0.31
Neuropsychiatric Inventory: alimentazione	0.00	0.000	0.00	0.00	0.10	0.50	0.00	0.00	t = -1.76, p= 0.09
Disability Assessment for Dementia	40.90	19.44	40.55	19.59	34.89	21.68	34.26	22.17	t = 0.91, p= 0.37
Cornell Scale for Depression in Dementia	2.90	2.15	1.50	1.90	2.63	2.52	2.21	2.42	t = 0.35, p= 0.72
Social and emotional loneliness scale: solitudine sociale.	9.70	2.03	10.75	2.20	9.10	2.92	9.32	2.62	t = 0.74, p= 0.46
Social and emotional loneliness scale: solitudine emotiva.	9.40	2.60	11.50	2.37	9.10	2.33	9.58	2.29	t = 0.37, p= 0.71

Legenda: CST-IT= Cognitive Stimulation Therapy adattamento italiano. ADAS-Cog= Alzheimer's disease assessment Scale-Cognitive subscale.

Per valutare gli effetti del trattamento è stata condotta un'ANOVA mista 2 (*sessione*: pre-trattamento vs. post-trattamento) X 2 (*gruppo*: sperimentale CST-IT vs. controllo) per ciascuna prova. Il Gruppo (G) è stato riferito come variabile tra i soggetti, la Sessione (S) come variabile entro i soggetti. Le interazioni sono state scomposte attraverso confronti a coppie post-hoc con la correzione di Bonferroni a  $p < 0.05$  corretto per confronti multipli. I risultati derivati dall'analisi dei dati sono riassunti in tabella 7.

In tabella 8 sono invece riportati i risultati significativi derivati dalla valutazione follow-up a tre mesi dal trattamento.

**Tabella 7. Risultati dell'analisi ANOVA 2X2 con Gruppo (sperimentale vs controllo) come variabile between e Sessione (pre-test vs post-test) come variabile within**

			$F_{(1,37)}$	MSE	$p^*$	$np^{2**}$
MMSE	Group		0.12	24.29	=0.73	.00
	Session		0.57	0.36	=.45	.01
	GxS		19.00	1.41	=.045	.10
ADAS-Cog	Group		4.06	277.28	=.05	.10
	Session		2.51	7.54	=.16	.05
	GxS		8.30	7.54	=.007	.18
Backward Digit Span	Group		0.16	38.75	=.69	.00
	Session		2.84	37.57	=.10	.07
	GxS		0.30	37.57	=.59	.01
Linguaggio Narrativo: linguaggio accurato	Group (G)		1.43	23.61	=.24	.04
	Session (S)		13.44	3.21	=.001	.26
	GxS		5.61	3.21	=.023	.13
Linguaggio narrativo: linguaggio inaccurato	Group (G)		.18	2.39	=.67	.00
	Session (S)		3.37	0.54	=.002	.24
	GxS		0.07	0.54	=.80	.00
Linguaggio Narrativo: linguaggio assente	Group (G)		0.58	68.36	=.45	.02
	Session (S)		0.35	19.65	=.56	.01
	GxS		.49	19.65	=.49	.01
Quality of life-Alzheimer disease scale	Group (G)		1.85	4.32	=.18	.05
	Session (S)		22.96	1.06	=.001	.40
	GxS		13.32	1.06	=.001	.28
Social and emotional loneliness scale: solitudine sociale	Group (G)		2.43	9.86	=.13	.06
	Session (S)		5.20	1.49	=.03	.12
	GxS		2.31	1.49	=.14	.06
Social and emotional loneliness scale: solitudine emotiva	Group (G)		1.85	4.32	=.18	.05
	Session (S)		18.87	1.71	=.001	.34
	GxS		7.53	1.71	=.009	.17
Cornell Scale for Depression in Dementia	Group (G)		0.10	9.34	=.75	.00
	Session (S)		19.46	0.83	=.001	.34
	GxS		5.62	0.83	=.023	.13



NPI deliri	Group (G)	0.12	0.20	=.73	.00
	Session (S)	3.17	0.12	=.08	.07
	GxS	0.40	0.15	=.06	.11
NPI allucinazioni	Group (G)	1.01	0.51	=.32	.02
	Session (S)	0.00	3.37	=.97	.00
	GxS	2.00	0.51	=.17	.05
NPI agitazione	Group (G)	3.12	5.64	=.08	.08
	Session (S)	2.00	0.05	=.17	.05
	GxS	0.00	3.37	=.97	.00
NPI disforia	Group (G)	0.06	0.31	=.80	.00
	Session (S)	1.77	0.11	=.19	.05
	GxS	0.17	0.01	=.68	.00
NPI ansia	Group (G)	1.67	3.56	=.20	.04
	Session (S)	5.03	0.83	=.03	.12
	GxS	0.37	0.06	=.54	.01
NPI apatia	Group (G)	0.33	0.52	=.57	.00
	Session (S)	1.99	0.12	=.17	.05
	GxS	1.99	0.12	=.17	.05
NPI disinibizione	Group (G)	1.33	1.14	=.25	.03
	Session (S)	1.05	0.01	=.31	.03
	GxS	1.05	0.01	=.31	.03
NPI irritabilità	Group (G)	0.17	0.30	=.68	.00
	Session (S)	4.23	0.20	=.04	.10
	GxS	0.98	0.04	=.33	.02
NPI sonno	Group (G)	1.05	0.34	=.31	.03
	Session (S)	1.05	0.01	=.31	.02
	GxS	1.05	0.01	=.31	.02
NPI alimentazione	Group (G)	2.66	0.66	=.11	.06
	Session (S)	1.05	0.01	=.31	.03
	GxS	1.05	0.01	=.31	.03
Disability Assessment for Dementia	Group (G)	0.86	736.10	=.36	.02
	Session (S)	5.04	4.69	=.03	.12
	GxS	0.41	0.39	=.52	.01

Legenda: \* effetti significativi e interazioni sono stati analizzati mediante confronti a coppie con correzione di Bonferroni per confronti multipli. L'  $\alpha$  è fissato a .05 per tutti i test statistici e a -.17 per le interazioni. Le interazioni sono state scomposte attraverso confronti a coppie post-hoc con la correzione di Bonferroni a  $p < 0.05$  corretto per confronti multipli.

F= Fisher-Snedecor statistic; MSE = mean standard error;  $p$ = p-value;  $np^2$ = partial eta-squared; G=group; S= session.

**Tabella 8. Risultati dell'analisi ANOVA 3X2 con Gruppo (sperimentale vs controllo) come variabile between e Sessione (pre-test vs post-test vs follow-up) come variabile within**

		$F_{(1,37)}$	MSE	$p^*$	$np^{2**}$
MMSE	Group	0.86	32.83	=.36	32.83
	Session	13.35	8.00	=.00	8.00
	GxS	5.19	3.11	=.03	3.11
ADAS-Cog	Group	2.41	1211.66	=.13	1211.66
	Session	3.25	13.31	=.04	26.62
	GxS	15.53	63.52	=.00	127.05
Linguaggio	Group (G)	1.16	17.41	=.29	17.41
Narrativo:	Session (S)	9.29	7.60	=.00	15.20
linguaggio accurato	GxS	15.02	12.29	=.00	24.58
Social and emotional loneliness scale: solitudine emotiva	Group (G)	1.37	21.76	=.25	21.75
	Session (S)	8.59	6.44	=.00	12.89
	GxS	9.35	7.02	=.00	14.03
Cornell Scale for Depression in Dementia	Group (G)	0.02	0.21	=.87	.21
	Session (S)	12.93	17.01	=.00	19.62
	GxS	5.08	3.86	=.01	7.71

**Tabella 9. Statistiche descrittive (M e DS) dei due gruppi (*Cognitive Stimulation Therapy – Italian context adaptation*, CST-IT e controllo attivo) al follow-up**

Strumenti di misura	CST-IT		Gruppo di controllo attivo	
	Gruppo sperimentale (n=20)		(n=19)	
	Follow-up		Follow-up	
	M	SD	M	SD
<b>Mini Mental State Examination</b>	17.13	2.89	17.98	2.89
<b>ADAS-Cog</b>	39.07	12.88	48.46	12.88
<b>Linguaggio Narrativo: accurato</b>	8.60	2.09	8.36	2.44
<b>Cornell Scale for Depression in Dementia</b>	0.93	1.49	1.54	2.02
<b>Social and emotional loneliness scale: solitudine emotiva.</b>	11.07	2.49	9.46	2.40

Nei paragrafi seguenti una breve spiegazione di quanto riportato in tabella 7 e 8.

### ***3.5.1 Mini Mental State Examination***

Il solo effetto significativo è l'interazione tra Gruppo e Sessione: il gruppo di controllo mostra, al post-test, una riduzione significativa della prestazione mentre il gruppo sperimentale mantiene, al post-test, una prestazione essenzialmente equiparabile a quella ottenuta al pre-test. Al follow-up l'effetto sessione indica un peggioramento della prestazione rispetto al pre-test. L'interazione tra Gruppo e Sessione sottolinea, al follow-up, un peggioramento della prestazione del gruppo di controllo rispetto al gruppo sperimentale che rimane essenzialmente stabile.

### ***3.5.2 Alzheimer's disease Assessment Scale-Cognitive subscale***

I risultati evidenziano un effetto principale del Gruppo per cui i partecipanti al trattamento mostrano una prestazione migliore rispetto al gruppo di controllo. L'interazione tra Gruppo e Sessione evidenzia come il gruppo sperimentale, al post-test, riduca significativamente il numero di errori rispetto al pre-test, mentre il gruppo di controllo compie, al post-test, un numero maggiore di errori con una riduzione significativa della prestazione. L'interazione tra gruppo e sessione mostra, al follow-up, un peggioramento della performance del gruppo di controllo rispetto al pre-test mentre le prestazioni del gruppo sperimentale rimangono stabili.

### ***3.5.3 Backward Digit Span Test***

Non sono emersi risultati significativi.

### ***3.5.4 Linguaggio Narrativo***

L'effetto interazione indica che solo il gruppo sperimentale presenta, al post-test, un punteggio significativamente più elevato rispetto al gruppo di controllo. Il risultato si riferisce al numero di unità linguistiche complete e accuratamente riportate. Nessun risultato significativo emerge rispetto alle altre due categorie di unità considerate: incompleto e assente. L'effetto sessione indica un peggioramento della prestazione al follow-up rispetto al post-test. L'interazione tra Gruppo e Sessione mostra, al follow-up, un decadimento nella prestazione del gruppo sperimentale rispetto al post-test. Tuttavia la prestazione risulta essenzialmente mantenuta rispetto al pre-test.

### **3.5.5 *Quality of life-Alzheimer's Disease scale***

L'interazione marginalmente significativa suggerisce che il gruppo sperimentale, al post-test, riporta un maggiore livello di qualità di vita percepito rispetto al gruppo di controllo.

### **3.5.6 *Social and emotional loneliness scale***

*Solitudine emotiva:* i risultati evidenziano un effetto sessione con un incremento del punteggio al post-test rispetto al pre-test. L'interazione significativa Gruppo X Sessione indica che il gruppo sperimentale riporta, al post-test, punteggi più elevati rispetto al gruppo di controllo indicando che il gruppo sperimentale percepisce, al termine del trattamento, un minore livello di solitudine emotiva. Al follow-up si mantiene l'effetto sessione e interazione tra Gruppo e Sessione per cui il gruppo sperimentale, al follow-up, mantiene una significativa riduzione del livello di solitudine socio-emotiva.

*Solitudine sociale:* si rileva solo un effetto sessione con un incremento dei punteggi dal post-test rispetto al pre-test.

### **3.5.7 *Cornell Scale for Depression in Dementia***

L'effetto Sessione mostra, al post-test, punteggi più bassi rispetto al pre-test. L'interazione Gruppo X Sessione indica che solo il gruppo sperimentale riporta, al post-test, un minore livello di depressione. Sia l'effetto sessione che interazione tra Gruppo e Sessione si mantengono al follow-up per cui il gruppo sperimentale continua a riportare, a tre mesi dalla fine del trattamento, un minore livello di depressione.

### **3.5.8 *Neuropsychiatric Inventory***

I risultati evidenziano solo un effetto Sessione rispetto a sintomi quali ansia ed irritabilità con una riduzione, al post-test, dei punteggi di frequenza e gravità.

### ***3.5.9 Disability assessment for Dementia***

I risultati evidenziano solo un effetto Sessione con una riduzione significativa dei punteggi ottenuti al post-test. Al post-test si registra dunque una riduzione delle abilità di base strumentali della vita quotidiana.

### **3.6 *Discussione dei risultati***

Il presente progetto di ricerca si è proposto di valutare, per la prima volta in Italia, l'efficacia della terapia di stimolazione cognitiva (CST) e quindi dell'impiego del protocollo Spector (Spector et al., 2006). Doveroso precisare che si tratta di un primo lavoro nell'ambito di un progetto più ampio, in corso, quale lo studio finalizzato alla validazione italiana del protocollo.

Nello specifico si è inteso misurare l'efficacia dell'intervento in un campione di anziani con diagnosi di demenza di tipo Alzheimer, vascolare e mista di grado lieve/moderato residenti in casa di riposo. In particolare l'obiettivo era quello di indagare eventuali benefici dell'intervento in prove di memoria a breve termine, linguaggio, comportamento, tono dell'umore e qualità di vita.

Un aspetto originale e quindi certamente innovativo dello studio, è stato determinato dall'utilizzo di strumenti ulteriori rispetto a quelli tradizionalmente impiegati in precedenti lavori di ricerca per dimostrare l'efficacia della CST.

In particolare il tono dell'umore è stato considerato non soltanto in termini di presenza o assenza della sintomatologia depressiva, ma anche in relazione al livello di solitudine sociale ed emotiva al fine di cogliere al meglio eventuali cambiamenti nel benessere percepito in un'ottica valutazione multidimensionale dello stesso (Riff et al., 1995). Pertanto oltre alla tradizionale *Cornell Scale for depression in dementia* (Alexopoulos et al., 1988) è stata somministrata la scala della solitudine sociale ed emotiva (De jong e Van tilburg, 2006).

In linea con la letteratura (Woods et al., 2012; Aguirre et al., 2013a, 2013b), il gruppo sperimentale (CST-IT) contrariamente al gruppo di controllo ha mostrato, al post-test, un miglioramento nel funzionamento cognitivo globale. Solo il gruppo sperimentale ha presentato, infatti, una riduzione del numero di errori e quindi un incremento della

prestazione nell'Adas-Cog mentre mantiene il medesimo livello di prestazione tra pre-test e post-test al MMSE.

Rispetto al MMSE, quindi, il gruppo sperimentale non ha mostrato, al termine del trattamento, un miglioramento bensì un mantenimento della performance. Nonostante la bontà del risultato esso pare essere in contrasto con quanto riportato da studi precedentemente condotti che trovano, al post-test, un punteggio più elevato al MMSE e quindi un incremento della prestazione (Spector et al., 2006; Woods et al., 2012).

Tuttavia Ashford e collaboratori (1995) studiando la progressione della demenza hanno riscontrato che il cambiamento nel punteggio al MMSE dipende dal punteggio medio ottenuto nell'intervallo di tempo esaminato. Nello specifico il grado di decadimento è risultato essere pari a 5.3 punti per anno in persone con demenza di grado moderato e severo (punteggio al MMSE compreso tra 8 e 12) mentre per le persone con demenza di grado lieve (punteggio al MMSE compreso tra 20 e 24) la riduzione del punteggio risulta essere pari a 1 o 2 punti per anno. Tale discrepanza, spiega Ashford (1995), potrebbe dipendere dalla struttura stessa del MMSE per cui la scala di misura potrebbe essere maggiormente sensibile ai cambiamenti negli stadi più avanzati piuttosto che iniziali della malattia. L'eterogeneità del nostro campione potrebbe aver influito sulla prestazione al MMSE e quindi nascosto eventuali miglioramenti nella prestazione. D'altro canto però, l'assenza di cambiamenti significativi al post-test nel punteggio al MMSE è comunque da ritenersi un risultato. Considerando il livello di partenza del decadimento, classificabile di grado lieve-moderato, ci si poteva aspettare un decremento nel punteggio al MMSE di almeno 1.3 punti (Ashford et al., 1995).

I miglioramenti, al post-test, del gruppo sperimentale, nella prova di linguaggio narrativo sono da attribuire alla partecipazione alla terapia di stimolazione cognitiva.

Nello specifico è stato evidenziato, in quanti hanno preso parte alla terapia di stimolazione cognitiva, un miglioramento nella capacità di generare, ed eventualmente modificare, un



modello mentale incorporando elementi visivi in una narrazione coerente. Tale risultato è concorde con quanto ritrovato in studi precedenti (Spector et al., 2010; Hall et al., 2013) che hanno osservato, al termine dell'intervento, un miglioramento della prestazione in prove di linguaggio. Tuttavia è necessario considerare i risultati ottenuti in relazione agli strumenti di misura utilizzati. In studi condotti in precedenza (Spector et al., 2010; Hall et al., 2013), infatti, le abilità linguistiche sono state misurate mediante batterie di test neuropsicologici che valutano la più generale capacità di comunicazione, o mediante sub-test di batterie psicodiagnostiche che valutano il funzionamento cognitivo globale. Nel presente studio, invece, la capacità di produzione linguistica è stata misurata utilizzando uno strumento innovativo, il test del linguaggio narrativo (Carlomagno et al., 2013), che fornisce una misura di una specifica abilità di produzione linguistica: la capacità di organizzazione narrativa e abilità informativa. I risultati ottenuti hanno mostrato un significativo miglioramento, al post-test, del gruppo sperimentale nell'abilità di narrazione e hanno chiarito i più generali risultati ottenuti da altri studi rispetto alla relazione tra CST e benefici nel linguaggio (Spector et al., 2010; Hall et al., 2013).

In un'ottica di analisi neuropsicologica i risultati ottenuti nel presente lavoro supportano l'ipotesi formulata da Hall e colleghi (2013). Hall (2013) ritiene che il protocollo Spector, enfatizzando gli aspetti della comunicazione verbale, preservi l'abilità di comunicazione delle persone con demenza.

Nessun risultato significativo è stato ottenuto nella prova di memoria a breve termine, il *Backward Digit Span Test*, al pari di quanto ottenuto da Hall (2013) in precedenza e come d'altro canto ci si aspettava considerando che la memoria a breve termine è una delle abilità cognitive maggiormente inclini al declino nella demenza (Hulme et al., 1993; Stopford et al., 2012).

In linea con i risultati ottenuti da Yamanaka (2013), la presente ricerca ha evidenziato, miglioramenti significativi nel livello di qualità di vita percepita solo per il gruppo

sperimentale che ha quindi preso parte alla CST-IT. Tuttavia, il risultato ottenuto è marginalmente significativo ragion per cui la cautela nell'interpretazione del risultato è d'obbligo anche in considerazione di studi precedenti che non trovano alcun incremento significativo (Woods et al., 2012; Aguirre et al., 2013a, 2013b). Studi futuri potrebbero essere occasione per chiarire la relazione tra partecipazione alla terapia di stimolazione cognitiva e qualità di vita percepita. Se i risultati relativi alla qualità di vita necessitano di ulteriori approfondimenti, più chiari sono quelli derivati dalla misurazione del tono dell'umore. È stato infatti dimostrata una significativa riduzione della sintomatologia depressiva e della solitudine emotiva. Nel complesso i risultati ottenuti in aspetti che riguardano il tono dell'umore suggeriscono che la versione italiana del protocollo Spector supporta e favorisce il miglioramento del tono dell'umore determinando, presumibilmente, un incremento della qualità di vita percepita.

Contrariamente a quanto ottenuto da Aguirre (2013a, 2013b), ma in accordo con quanto dimostrato da Spector (2003), il presente studio non ha evidenziato alcun cambiamento significativo in prove che misurano aspetti comportamentali. Ciò potrebbe essere collegato al tipo di attività proposta nell'intervento di stimolazione cognitiva, poco o per nulla strutturata con l'intento di agire primariamente su aspetti prettamente comportamentali. Come atteso, ed in linea con la letteratura scientifica a riguardo (Spector et al., 2006; Woods et al., 2012; Aguirre et al., 2013a, 2013b), non sono stati osservati cambiamenti significativi nelle attività di base e strumentali della vita quotidiana. Tuttavia tale risultato non sorprende se si considerano i precedenti studi raccolti nella metanalisi di Woods (2012) da cui si evince che gli interventi di stimolazione cognitiva così come, più in generale, gli interventi psicosociali, promuovono o quantomeno mantengono le abilità cognitive e sociali ma non agiscono su aspetti più legati al funzionamento di base e strumentale della vita quotidiana. D'altro canto il focus

della terapia di stimolazione cognitiva è la cognizione generale e non le attività di base o strumentali della vita quotidiana (Clare e Woods, 2004).

La rivalutazione al follow-up, dopo tre mesi dalla fine del trattamento, ha mostrato un sostanziale mantenimento dei benefici ottenuti per il gruppo sperimentale. Il gruppo di controllo, invece, mostra al post-test una generale riduzione della prestazione sia in misure cognitive che del tono dell'umore sebbene tale riduzione risulti statisticamente significativa solo alcune delle abilità cognitive indagate. Nello specifico, al follow-up, il gruppo di controllo mostra un peggioramento della prestazione rispetto al pre-test in prove di funzionamento cognitivo globale quali l'Adas-Cog mentre il gruppo sperimentale mantiene la prestazione. Ancora il gruppo sperimentale mantiene, a tre mesi dalla fine del trattamento, i risultati positivi in termini di riduzione dei livelli di depressione e solitudine socio-emotiva. Delude, in prima battuta, un peggioramento al follow-up, rispetto al post-test, nella prova di linguaggio narrativo. Al follow-up si rileva una riduzione, rispetto al post-test, del numero di elementi correttamente riportato per cui la prestazione torna alla baseline. Tuttavia l'assenza di un significativo peggioramento rispetto alla valutazione pre-test rappresenta, a nostro dire, un risultato da sottolineare. Va comunque considerato lo strumento innovativo utilizzato per misurare il linguaggio e la rilevante discordanza di risultati rispetto al mantenimento nel tempo dei benefici della CST. Rispetto alle altre misure non sono emersi risultati significativi nella valutazione follow-up.

I risultati ottenuti rispetto all'efficacia del protocollo Spector -adattamento italiano- sono in linea con le evidenze della letteratura rispetto all'efficacia della terapia di stimolazione cognitiva dimostrando che, al pari della versione anglosassone del protocollo, la versione italiana è ugualmente valida ed efficace sia in prove di funzionamento cognitivo che di tono dell'umore e qualità di vita.

In sintesi, il presente studio, il primo sulla popolazione italiana, supporta l'efficacia della terapia di stimolazione cognitiva basata sul protocollo Spector in aspetti cognitivi, tono dell'umore e qualità di vita dimostrando il mantenimento nel tempo di alcuni dei benefici ottenuti in aspetti cognitivi e nel tono dell'umore.

Tra i limiti dello studio si segnala la ridotta numerosità del campione; tale limite è risultato peraltro difficilmente superabile dato l'oggetto dell'indagine che ha comportato una difficile selezione dei partecipanti.

Tuttavia si ritiene che la chiarezza degli obiettivi e delle ipotesi insieme, soprattutto, all'accuratezza metodologica costituiscano una sufficiente garanzia della potenziale generalizzabilità dei risultati ottenuti.

## **CAPITOLO 4**

### ***Il lavoro presso la residenza protetta per anziani “Familia Nova”: da un modello di cura assistenziale ad un modello di cura centrato sulla persona***

Come precedentemente indicato, il presente lavoro di ricerca è stato cofinanziato dall'Università degli studi di Urbino e dalla cooperativa AssCoop di Ancona nell'ambito di un progetto promosso dalla regione Marche denominato “Eureka”. Il progetto ha quindi coinvolto un ente di ricerca ed un ente che eroga servizi alla persona dando all'intero lavoro una duplice impostazione: di ricerca ed intervento clinico al fine di soddisfare le richieste di entrambi i soggetti promotori. La parte sperimentale è stata ampiamente descritta nel capitolo 3 ed ha riguardato, per la prima volta in Italia, la valutazione dell'efficacia della terapia di stimolazione cognitiva in anziani con demenza di grado lieve-moderato, mentre la parte clinica ha previsto attività psicologica all'interno della residenza per anziani “Familia Nova”. Il bisogno maggiormente rilevato dai responsabili AssCoop e dal coordinatore della struttura e quindi il macro-obiettivo che insieme ci si è proposti di raggiungere è stato il passaggio da un modello di assistenza fortemente medicalizzato ad un modello di cura bio-psico-sociale centrato sulla persona (Kitwood, 1997) i cui principi fondamentali sono esplicitati nel paragrafo seguente.

#### ***4.1 Person Centered Care: la cura centrata sulla persona.***

Il lavoro e le ricerche di Tom Kitwood sulla demenza hanno permesso di promuovere una cultura innovativa in cui la persona è posta a centro della cura. Ad oggi il *Person Centered Care* può essere considerato un modello esaustivo a cui fare riferimento sia per comprendere le necessità degli anziani con demenza sia per intervenire adeguatamente e nel rispetto della persona. L'interesse di Kitwood per la demenza si è consolidato nel tempo fino a fondare nel 1986 il gruppo di ricerca sulla demenza e nel 1992 il *Bradford Dementia Group*. Tom Kitwood, con il modello dialettico della demenza, è ad oggi lo

studioso che più è riuscito ad affrontare il tema della demenza riunendo punti di vista differenti: biologico, psicologico e sociale. Nel modello della demenza di Kitwood definito “arricchito” convergono tutti i fattori che influenzano il modo in cui la persona con demenza agisce, sente, pensa. Tale modello ha guidato l’intero lavoro di ricerca e pratica clinica e nel paragrafo che segue vengono descritte, in sintesi, le modalità scelte per promuovere tale modello di cura e quindi di lavoro.

Il modello “arricchito” della demenza di Tom Kitwood può essere riassunto come segue:  
demenza = CN+S+B+P+PS.

CN si riferisce alla compromissione neurologica, S si riferisce alla salute e allo stato fisico, B si riferisce alla biografia, P alla personalità e PS alla psicologia sociale maligna. La demenza è quindi determinata da un danno neurologico associato a compromissione delle funzioni mnestiche, delle abilità di comprensione e produzione linguistica, dell’autonomia nella vita quotidiana. La consapevolezza della sintomatologia conseguente al danno neurologico, sostiene Kitwood, è fondamentale per l’adozione di interventi di cura e di supporto adeguati che tengano conto dei limiti ma anche delle risorse residue al fine di rispondere in modo appropriato ai deficit che ne derivano. Oltre a questo va considerato lo stato di salute globale della persona. Dolore, infezioni, squilibri ormonali, disidratazione, malnutrizioni sono solo alcuni degli aspetti che possono concorrere ad incrementare lo stato confusionale della persona con demenza. Conoscere la storia, privata e professionale, oltre che le caratteristiche di personalità della persona con demenza può essere d’aiuto all’equipe di lavoro per comprendere ed interpretare correttamente quello che viene troppo facilmente definito un “comportamento confuso”. In ultimo è bene considerare il modo in cui parliamo e ci relazioniamo con la persona con demenza perché le nostre modalità di relazione e le nostre parole possono influenzare il benessere del nostro interlocutore. Con le persone con demenza qualsiasi interazione assume un significato ancora più intenso perché ci si trova di fronte ad individui che

hanno difficoltà ad esprimere le proprie opinioni, desideri, bisogni e quindi l'attenzione che poniamo all'interazione deve essere molto alta. Sta a noi leggere la situazione e trovare il canale comunicativo più efficace per superare i limiti linguistico-espressivi posti dalla malattia.

La nuova cultura di cura dovrebbe includer ei seguenti punti:

- Il lavoro di cura della persona con demenza deve essere visto come un'opzione dinamica e creativa piuttosto che come un lavoro specializzato che nessuno vuole fare;
- La demenza deve essere intesa come una disabilità con cui si può convivere invece che un processo neurodegenerativo da gestire;
- Le persone con demenza così come le persone attorno maturano una personale esperienza che va tenuta in considerazione;
- Tutte le persone sono uguali indipendentemente dalle loro abilità cognitive;
- Il compito di cura è il mantenimento dell'essere persona e il riconoscimento dell'unicità e dell'individualità di ognuno a dispetto della diagnosi;
- I problemi di comportamento dovrebbero essere intesi come tentativi di comunicazione.

#### ***4.2 Il passaggio ad un modello di cura centrato sulla persona: primi passi verso il cambiamento***

Al fine di raggiungere l'obiettivo preposto, in accordo con l'ente cofinanziatore, prima, e con il coordinatore della residenza, poi, l'intervento clinico è stato rivolto a:

- Anziani con demenza residenti presso la residenza protetta Familia Nova;
- Operatori socio-sanitari quali OSS ed infermieri (caregivers formali);
- Familiari degli anziani residenti in Familia Nova (caregivers informali).

Di seguito le attività proposte ed implementate al fine di rispondere ai bisogni rilevati dall'ente:

1. Stimolazione cognitiva in anziani con demenza di grado lieve-moderato con applicazione del protocollo Spector;
2. Formazione e supporto dei caregivers: operatori socio-sanitari e familiari.

Con l'equipe di lavoro:

- incremento delle conoscenze teorico-pratiche rispetto alla cura dell'anziano con demenza secondo l'approccio centrato sulla persona (Kitwood et al., 1997);
- miglioramento della qualità di cura e della qualità di vita dell'anziano;
- miglioramento del clima lavorativo e quindi miglioramento della qualità di vita dell'operatore a rischio burn-out.

Con i familiari:

- promuovere l'alleanza con la famiglia e quindi ridurre i conflitti;
- promuovere la consapevolezza dei processi di cura implicati nell'assistenza dei propri cari.

Di seguito si riportano gli strumenti adottati per il raggiungimento degli obiettivi sopra elencati diversificati in considerazione del target di riferimento.

#### ***4.2.1 Gli operatori***

In accordo con il coordinatore sono state introdotte delle "riunioni d'equipe" mensili. L'incontro era condotto da coordinatore, capo-infermiere e psicologo e costituiva il momento in cui si discutevano eventuali criticità e punti di forza del lavoro d'equipe. Era l'occasione per discutere, condividere ed eventualmente prendere decisioni rispetto alla cura degli anziani già residenti in struttura e dei nuovi ingressi. Alle riunioni erano invitati a partecipare tutti ma vigeva l'obbligo di presenza per almeno un rappresentante di ciascuna categoria professionale (OSS, infermiera, cucina, lavanderia, addetti pulizie). Quanto discusso e deciso in riunione veniva poi riportato nel verbale appositamente



compilato e a disposizione di tutti. Quando necessario, coordinatore e psicologo, riunivano i singoli gruppi di lavoro (operatori socio sanitari, infermieri, cucina-lavanderia-addetti pulizie) nel caso in cui fosse necessario risolvere criticità specifiche di ciascun settore. Su indicazione dello psicologo e in accordo con il coordinatore il gruppo infermieri aveva inoltre accolto la proposta di riunirsi circa una volta al mese (oltre la partecipazione alla riunione d'equipe) al fine di monitorare adeguatamente e in sinergia la condizione sanitaria di ciascun residente.

La formazione degli operatori ad una "cura centrata sulla persona" è stata una formazione sul campo ed è passata attraverso l'affiancamento nel lavoro di cura quotidiano.

Momenti di formazione "indiretta" sono stati certamente dati dalla discussione dei casi clinici durante le riunioni d'equipe e dalla partecipazione alla compilazione dei Piani di Assistenza Individualizzati (PAI). In collaborazione con il coordinatore è stata infatti attuata una nuova e più adeguata modalità di compilazione degli stessi che venivano quindi discussi in presenza del coordinatore, dell'infermiere, dell'operatore e dello psicologo. Tale modalità ha valorizzato il PAI come strumento di lavoro e monitoraggio delle condizioni psico-fisiche di ciascun residente. Il nuovo approccio sottostante la compilazione dei PAI è stato quello della cura centrata sulla persona che prevedeva quindi l'individuazione e valorizzazione delle risorse ancora presenti nell'anziano nonostante la patologia. Il coinvolgimento di diversi operatori durante la compilazione del PAI ha costituito ulteriore occasione per la promozione di un nuovo approccio al lavoro socio-sanitario basato sulla centralità dell'anziano oltre l'assistenzialismo.

Data la presenza costante della sottoscritta all'interno della struttura gli operatori hanno potuto usufruire di un supporto psicologico se necessario per fronteggiare eventuali difficoltà sia con gli anziani che con i colleghi prevenendo condizioni di burn-out. Un ristretto gruppo di operatrici, durante il secondo anno, ha inoltre partecipato ad incontri mensili con lo psicologo volti a discutere temi quali: pensiero ed emozioni, strategie di coping, assertività, tecniche di rilassamento.

Durante la seconda metà del primo anno e l'intero secondo anno di attività tutti gli operatori, a turno, secondo un calendario prestabilito hanno proposto volontariamente, una volta a settimana, dei laboratori creativi con la supervisione dello psicologo al fine di proporre agli anziani attività ulteriori e diverse rispetto a quelle routinarie. In equipe è stato poi proposto di calendarizzare le attività così da avere ogni pomeriggio (dalle 16.30

circa alle 18) della settimana impegnato nello svolgimento di attività ricreative o motorie (due volte a settimana è prevista la deambulazione) fatte quindi rientrare nel piano di lavoro.

Ovviamente, e' stata mia premura garantire che le attività proposte non interferissero con la partecipazione degli anziani al progetto di ricerca garantendone l'accuratezza metodologica.

Durante la permanenza in struttura mi sono inoltre adoperata, in collaborazione con il coordinatore, per la ricerca di volontari che potessero collaborare con la struttura e sostenere il lavoro degli operatori nello svolgimento delle attività ricreative. Attualmente sono in essere delle importanti collaborazioni.

#### ***4.2.2 I famigliari***

Psicologo e coordinatore hanno dato il via ad un ciclo di colloqui individuali con i famigliari di ciascun residente. Operatori e/o infermieri venivano coinvolti qualora ci fossero specifiche criticità o aggiornamenti particolari rispetto alle condizioni di salute del proprio caro.

Un percorso, quello con i famigliari, intrapreso sia attraverso incontri individuali che mediante partecipazione ai comitati di gestione. Vista l'improduttività di questi ultimi coordinatore e psicologo hanno poi scelto di sospendere la partecipazione e continuare con gli incontri individuali ben accolti dai famigliari stessi. Tali incontri hanno costituito un momento privilegiato di aggiornamento della situazione psico-fisica del proprio familiare e sono stati spesso occasione per accogliere e dare risposta ad eventuali disagi sia pratici che psicologici.

La seconda parte dell'ultimo anno di dottorato è stata poi dedicata prevalentemente alla stesura della tesi e alla scrittura dell'articolo scientifico tuttavia le varie iniziative risultavano consolidate e ad oggi, da contatti personali che intrattengo ancora con il coordinatore, risultano ancora in essere e stimolo continuo di crescita.

La cornice teorica entro la quale mi sono mossa nel corso di questi anni è stato l'Approccio centrato sulla persona di Tom Kitwood (1997) che nasce come approccio

nuovo al trattamento della persona con demenza e che ritengo essere approccio nuovo alla relazione con l'umano e cui pertanto faccio riferimento in maniera trasversale.

Il percorso è stato impegnativo, ma grazie anche alla disponibilità e sensibilità della direzione della struttura credo che molto sia stato fatto ponendo e perseguendo obiettivi concreti e raggiungibili. L'obiettivo ultimo è stato quello di lasciare l'impronta di un nuovo modello di lavoro che parta dal coordinatore, passi per il vice-coordinatore e giunga agli operatori per il fine ultimo di garantire agli anziani una migliore qualità di vita.

Anche da questo punto di vista ho potuto constatare, al di là della significatività statistica, il raggiungimento di risultati soddisfacenti.

La formazione cosiddetta sul campo è stata affiancata ad una formazione più formale mediante lezioni frontali richiesta da AssCoop sia per la residenza Familia Nova che per altre due delle residenze da loro gestite. La formazione mediante lezione frontale prima e con supervisione poi ha riguardato anche il gruppo di lavoro selezionato per operare all'interno di un centro diurno di prossima apertura.

## CONCLUSIONI

Il presente lavoro di ricerca è stato condotto nell'ambito del bando "Eureka" promosso dalla regione Marche. Come anticipato nell'introduzione, il bando ha previsto la compartecipazione di università ed aziende per il finanziamento di alcuni progetti adeguatamente selezionati.

Il nostro è stato cofinanziato dalla Regione Marche, dall'Università degli studi di Urbino e dalla cooperativa AssCoop di Ancona che gestisce una serie di residenze per anziani sul territorio marchigiano, in prevalenza tra le province di Pesaro ed Ancona. Obiettivo del bando regionale è promuovere la collaborazione tra università ed aziende al fine di favorire l'ingresso dei giovani nel mondo del lavoro e di avvicinare la ricerca alla pratica quotidiana.

Il contesto all'interno del quale si è svolto il percorso di dottorato rende conto della complessa e variegata attività svolta nel corso del triennio e che è stata sintetizzata nel presente elaborato.

L'intero percorso ha infatti previsto lo svolgimento di attività sia sul versante della ricerca che su quello della pratica clinica. I primi tre capitoli dell'elaborato ben descrivono il lavoro di carattere sperimentale mentre l'ultimo capitolo sintetizza circa due anni di attività clinica in alcune delle residenze per anziani gestite da AssCoop. Il bando regionale prevedeva che le ore di lavoro fossero ugualmente distribuite tra attività in università e attività presso l'azienda co-promotrice.

Su ambedue i versanti i risultati ottenuti sono incoraggianti e significativi.

Il lavoro di ricerca si colloca nell'ambito degli studi relativi all'efficacia degli interventi di stimolazione cognitiva nel trattamento della demenza. Si è inteso indagare l'efficacia del protocollo Spector (Spector et al., 2006) nella popolazione italiana. Il protocollo Spector, per quanto a noi noto, si configura, tra i vari interventi di stimolazione cognitiva, come l'unico la cui efficacia è ampiamente dimostrata.

Tuttavia, in Italia, mai nessuno si era proposto di adattare ed indagare l'efficacia del protocollo tra i nostri anziani con demenza di grado lieve-moderato.

Pertanto il presente lavoro, con tutti i limiti del caso (primo fra tutti la numerosità del campione) risulta innovativo. È certamente un lavoro iniziale che però pone le basi per il

proseguo dell'attività di ricerca e, va ricordato, si pone come contributo all'interno di un progetto più ampio che è, per l'appunto, la validazione italiana del protocollo Spector. Trattandosi della fase iniziale di un progetto ambizioso e a lungo termine, ha visto la collaborazione con diversi centri di ricerca e pratica clinica quali l'università degli studi di Padova, l'università degli studi di Parma e il centro servizi per anziani "anni Sereni" di Scorzè. Lo studio condotto è quindi uno studio multicentrico, singolo-cieco randomizzato controllato. Obiettivo è di valutare, in un campione di anziani italiani, con demenza di grado lieve-moderato l'efficacia, nel breve e lungo termine, del protocollo in misure cognitive, comportamentali, tono dell'umore e qualità di vita. Il valore aggiunto è rappresentato anche dalla scelta degli strumenti di misura. L'efficacia negli aspetti cognitivi, infatti, non è stata indagata esclusivamente mediante prove di funzionamento cognitivo globale (MMSE e Adas-Cog), come di solito riportato negli studi finora condotti, ma si propone di indagare quali specifiche funzioni cognitive migliorano dopo il trattamento. Memoria e linguaggio sembrano essere gli aspetti che maggiormente beneficiano dell'intervento tuttavia i risultati in merito sono spesso discordanti. Così come risultati discordanti si trovano rispetto agli effetti del trattamento sul tono dell'umore piuttosto che qualità di vita percepita. L'eterogeneità dei risultati è spesso attribuibile alla diversità degli strumenti utilizzati. Il presente studio, in linea con i precedenti (Spector et al., 2006; Woods et al., 2012) evidenzia, nel gruppo sperimentale che ha quindi preso parte alla versione italiana del protocollo Spector (CST-IT), un miglioramento del funzionamento cognitivo globale e nello specifico mostra un incremento nella prova di linguaggio narrativo. Soddisfacenti anche i risultati in termini di tono dell'umore e qualità di vita. Nel gruppo sperimentale si assiste, infatti, alla riduzione del livello di depressione e solitudine socio-emotiva. Marginalmente significativo anche il miglioramento del livello di qualità di vita percepito. Si registra, inoltre, un sostanziale mantenimento dei benefici al follow-up eccezion fatta per la prova di linguaggio in cui comunque si mantiene una prestazione eguale alla baseline senza ulteriori peggioramenti.

Per quel che riguarda la parte più clinica ed operativa all'interno delle residenze AssCoop non ho risultati di analisi statistiche ma certamente ho avuto ed ho ancora (siamo infatti rimasti in contatto con i coordinatori delle strutture) riscontri qualitativamente e clinicamente rilevanti. In particolare, con orgoglio, Familia Nova ha, anche grazie alla lungimiranza del coordinatore, intrapreso un percorso di cambiamento verso un modello

di cura centrato sulla persona. Il metodo di lavoro che insieme al coordinatore avevamo costruito è attualmente consolidato presso la struttura.

Questo è stato un percorso di dottorato che definirei alternativo. È stato un percorso che, data la sua diversità rispetto ai dottorati di ricerca cui siamo abituati, ha richiesto un impegno, una costanza ed una flessibilità che hanno reso il tutto un'esperienza unica nel suo genere. Ambiti diversi in cui operare parallelamente al fine di raggiungere obiettivi differenti con modalità che, necessariamente, andavano variate in relazione al contesto.

L'impegno ed il sacrificio sono stati ripagati da risultati soddisfacenti sul piano scientifico e clinico.

Il presente lavoro di ricerca è stato pubblicato in giugno 2016 sulla rivista *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

## RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

- Aguirre E, Hoare Z, Streater A, *et al.* 2013. Cognitive stimulation therapy (CST) for people with dementia-who benefits most? *International Journal of Geriatric Psychiatry* **28**: 284-290.
- Aguirre E, Woods R, Spector A, Orrell M. 2013. Cognitive stimulation for dementia: a systematic review of the evidence of the effectiveness from randomized controls trials. *Ageing Research Review* 12: 253-262.
- Alexopoulos GS, Abrams PC, Young BC, Shamoian CA. 1988. Cornell scale for depression in dementia *Biological Psychiatry* **23**: 271-284.
- Arosio B, Bergamachini L, Galimberti L *et al.* 2007. +10 T/C polymorphisms in the gene of transforming growth factor-beta1 are associated with neurodegeneration and its clinical evolution. *Mechanism of Ageing and Development* **128**: 553-557.
- Balker R, Bell S. 2001. A randomized controlled trial of the effects of multisensory stimulation (MMS), for people with dementia. *British Journal Psychology* **40**: 81-96.
- Bates J, Boote J, Beverley C. 2004. Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* **45**: 644-658.
- Bianchetti A, Trabucchi M. 2010. Alzheimer. Il Mulino: Bologna.
- Birks J. 2006. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst Rev* **1**: CD005593.
- Bottino CM, Carvalho IA, Alvarez AM *et al.* 2005. Cognitive rehabilitation combined with drug treatment in Alzheimer's disease patients: a pilot study. *Clinical Rehabilitation* **19**: 861-869.
- Breuil V, De Rotrou J, Forette F *et al.* 1994. Cognitive stimulation of patients with dementia: preliminary results. *Geriatric Psychiatry* **9**: 211-217.

- Brook P, Degun G, Mather M. 1975. Reality Orientation, a Therapy for Psychogeriatrics Patients: a controlled study. *The British Journal of Psychiatry* **127**: 42-45.
- Cameron DJ, Worrall-Carter L, Page K *et al.* 2013. Screening for mild cognitive impairment in patients with heart failure: Montreal Cognitive Assessment versus Mini Mental State Examination. *European Journal of Cardiovascular Nursing* **12**: 252-260.
- Caraci F, Copani A, Nicoletti F, Drago F. 2010. Depression and Alzheimer's disease: neurobiological links and common pharmacological targets. *European Journal of Pharmacology* **626**: 64-71.
- Caraci F, Battaglia G, Bruno V *et al.* 2011. TGF-beta1 pathway as a new target for neuroprotection in Alzheimer's disease. *CNS Neuroscience e Therapeutics* **17**: 237-249.
- Carlomagno S, Vorano L, Razzano C, Marini A. 2013. Assessing production and comprehension of narratives in brain damaged adults with communicative deficits. *Rivista Psicologia Clinica* **1**: 76-96.
- Chapman SB, Weiner MF, Rackley A *et al.* 2004. Effects on cognitive-communication stimulation for Alzheimer's disease Patients Treated with donepezil. *Journal of speech, language, and hearing research* **47**: 1149-1163.
- Cooper C, Mukadam N, Katona C, *et al.* 2012. Systematic review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to improve quality of life of people with dementia. *International Psychogeriatrics* **24**: 856-870.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, *et al.* 1994. The Neuropsychiatric Inventory. Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* **44**: 2308-2314.
- De Beni R, Borella E, Carretti B *et al.* 2008. BAC. Portfolio per la valutazione del benessere e delle abilità cognitive nell'età adulta e avanzata [The assesment of well-being and cognitive abilities in adulthood and aging]. Giunti OS: Firenze, Italy.
- De Jong J, Van Tilburg T. 2006. A 6-item Scale for Overall Emotional, and social loneliness Confirmatory Tests on Survey Data. *Research on Aging* **28**: 582-598.



- De Vreese LP. 2004. La demenza nell'anziano. Dalla diagnosi alla gestione. Torino: Utet.
- Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders fifth edition-DSM 5- American Psychiatry association. 2013.
- Ellwardt L, aartsen M, Deeg D, Steverink N. 2013. Does loneliness mediate the relation between social support and cognitive functioning in later life? *Social science & Medicine* **98**: 116-124.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 1975. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* **12**: 189-198.
- Gardini, S., Pradelli, S., Faggian, S., Borella, E. La Terapia di Stimolazione Cognitiva: un intervento efficace per la persona con demenza. Programma base e di mantenimento della Cognitive Stimulation Therapy (CST). Italy: Franco Angeli
- Garrett KD, Browndyke JN, Whwlihan W *et al.* 2004. The Neuropsychological profile of vascular cognitive impairment-no dementia: Comparisons to patients at risk for cerebrovascular disease and vascular dementia. *Archives of clinical Neuropsychology* **19**: 745-747.
- Gélinas I, Gauthier L, McIntyre MC; Gauthier S. 1999. Development of a functional measure for persons with Alzheimer disease: The Disability Assessment for Dementia. *American Journal of Occupational Therapy* **53**:471-481.
- Hachinski VC, Lassen NA, Marshall J. 1974. Multi-infarct dementia: a cause of mental deterioration in the elderly. *Lancet* **27**: 207-210.
- Hall L, Orrell M, Stott J, Spector A. 2013. Cognitive stimulation therapy (CST): neuropsychological mechanisms of change. *International Psychogeriatrics* **25**: 479-489.
- Hardy J. 2009. The amyloid hypothesis for Alzheimer's disease: a critical reappraisal. *Journal of Neurochemistry* **110**: 1129-1134.

- Hess TM, Auman C, Colcombe SJ, Rahhal TA. 2003. The impact of Stereotype Threat on age differences in memory performance. *Journal of Gerontology: psychological science* **58B**: 3-11.
- Holmén K, Ericsson, K, Winblad B. 2000. Social and emotional loneliness among non-demented and demented elderly people. *Archives of Gerontology and Geriatrics* **31**: 177-192.
- Holwereda TJ, Deeg JH, Beekman, AT, *et al.* 2012. Feeling of loneliness, but no social isolation, predict dementia onset: Results from the Amsterdam Study of the Elderly (AMSTEL). *Journal of Neurology Neurosurgery Psychiatry* **0**: 1-8.
- Hulme C, Wright J, Crocker T., *et al.* 2010. Non-pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **25**: 756-763.
- Hughes CP, Berg L., Danziger WL, *et al.* 1982. A new Clinical scale for staging of dementia. *British Journal of Psychiatry* **140**: 566-572.
- Kitwood T. 1997. Dementia reconsidered: The person comes first. Buckingham: Open University Press.
- Lee KM, Kim YK. 2007. The role of IL-12 and TGF-beta1 in the pathophysiology of major depressive disorder. *International Immunopharmacology* **6**: 1298-12304.
- Lenzi GL, Altieri M. 2007. Short-term evolution as a marker of vascular dementia versus Alzheimer's disease. *Journal of the Neurological Neurosciences* **257**: 182-184.
- Logsdon R, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. 1999. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Ment Health* **5**: 21-32.
- Nicholas LE., Brookshire RH. 1993. A System for Quantifying the Informativeness and efficiency of the Connected Speech of Adults with Aphasia. *Journal of Speech language and Hearing Research* **36**: 338-350.

- Matsuda O. 2007. Cognitive stimulation therapy for Alzheimer's disease: the effect of cognitive stimulation therapy on the progression of mild Alzheimer's disease in patients treated with donepezil. *International Psychogeriatrics* **19**: 241-252.
- Modrego PJ, Ferrandez J. 2004. Depression in patients with mild cognitive impairment increases the risk of developing dementia of Alzheimer type: a prospective cohort study. *Archives of Neurology* **61**: 1290-1293.
- Olazarán J, Reisberg B, Clare L, *et al.* 2010. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* **30**: 161-178.
- Onder G, Zanetti O, Giacobini E *et al.* 2005. Reality Orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* **187**: 450-455.
- Orrell M, Spector A, Thorgrimsen L, Woods B. 2005. A pilot study examining the effectiveness of maintenance Cognitive Stimulation Therapy (MCST) for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **20**: 446-451.
- Orrell M, Woods B. 1996. Tacrine and Psychological Therapies in dementia- no contest? *International Journal of Geriatric Psychiatry* **11**: 189-192.
- Ownby RL, Crocco E, Acevedo A *et al.* 2006. Depression and risk for Alzheimer disease: systematic review, meta-analysis, and metaregression analyses. *Archives of General Psychiatry* **63**: 530-538.
- Pradelli S, Faggian S, Pavan G. 2008. Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche e cognitivo-comportamentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento. Italy: Franco Angeli.
- Prince M, Bryce R, Ferri C. 2011. Alzheimer's disease International World Alzheimer report.

- Requena C, Maestu F, Campo P, Fernandez A, Ortiz T. 2006. Effects of cholinergic drugs and cognitive training on dementia: 2-year follow-up. *Dementia Geriatric Cognitive Disorder* **22**: 339-345.
- Ringman JM, Cummings JL. 2006. Current and emerging pharmacological treatment options for dementia. *Behavioral Neurology* **17**: 5-16.
- Ryff CD, Keyes CLM. 1996. The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology* **69**: 719-727.
- Rosen WG, Mohs R, Devis KL. 1984. A new rating scale for Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry* **14**: 1356-1364.
- Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, *et al.* 2003. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy program for people with dementia: Randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry* **183**: 248-254.
- Spector A, Thorgrimsen L., Woods B, Orrell M. 2006. *Making a Difference: An Evidence-based Group Program to Offer Cognitive Stimulation Therapy (CST) to People with Dementia*. UK: Hawker Publications.
- Spector A, Orrell M, Woods B. 2010. Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* **25**: 1253-1258.
- Stern Y. 2002 What is cognitive reserve? Theory and research application of the reserve concept. *Journal of the International Neuropsychological Society* 448-460.
- Tatemichi TK. 1990. How acute brain failure becomes chronic: a view of the mechanism and syndromes of the dementia related to stroke. *Neurology* **40**: 1652-1659.
- Tesseur I, Zou K, Esposito L *et al.* 2006. Deficiency in neuronal TGF-beta signaling promotes neurodegeneration and Alzheimer's pathology. *Journal of Clinical Investigation* **116**: 3060-3069.

- Vivien D, Ali c. 2006. Transforming growth factor signalling in brain disorder. *Cytokine Growth Factor Reviews* **17**: 121-128.
- Walsh DM, Salkoe DJ. 2007. A beta oligomers-decade of discovery. *Journal of Neurochemistry* **101**: 1172.
- Wiederkehr S, Simard M, Fortin C, van reekum R. 2008. Validity of the clinical diagnostic criteria for vascular dementia: a critical review. Part I-II. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* **20**: 150-161; 162-177.
- Woods B. 1999. The person in dementia care. *Generations* **23**: 35-39.
- Woods B, Spector A, Orrell M. 2012. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (Review). *The Cochrane Library*.
- Wiss-Coray T. 2006. Tgf-Beta pathway as a potential target in neurodegeneration and Alzheimer's. *Current Alzheimer's Research* **3**: 191-195.
- Yamanaka K, Kawano Y, Noguchi D, *et al.* 2013. Effects of cognitive stimulation therapy Japanese version (CST-J) for people with dementia: a single-blind, controlled clinical trial. *Aging & Mental Health* **17**: 579-586.

## *Ringraziamenti*

Non nego che meno di quindici giorni fa ho creduto che non sarei riuscita ad arrivare in fondo...si non credevo che sarei riuscita a scrivere perfino i ringraziamenti...meno di un mese fa ho pensato di mollare tutto perché non ce la potevo fare...un'altra tegola...un'altra sfida da affrontare e questa volta senza ritorno. Poi come ormai la vita mi ha abituato a fare...cado, mi rialzo e avanti come un treno che non fa fermate. La forza in tutto il sacrificio mio e della mia famiglia.

Tre anni fa ho iniziato quest'avventura...di nuovo un cambiamento, di nuovo la valigia in mano ed un biglietto del treno alla volta di chissà dove...ah si Urbino...università degli Studi Urbino, studio della Prof.ssa Belacchi Carmen.

A lei il mio primo, grande, speciale grazie per la professionalità e la sensibilità, l'affetto quasi materno che mi ha sempre riservato.

Prof.ssa Erika Borella...ancora a farmi da spalla...se lei non avesse creduto in me oggi non sarei stata qui a scrivere. A lei dico grazie per avermi formato e lasciato poi libera di camminare con le mie gambe. Grazie perchè oggi è mia maestra ed amica.

Grazie ad AssCoop e quindi al Professor De Felice ed Aurora Cercenelli per aver creduto in me e nel progetto presentato...grazie soprattutto per aver avuto il coraggio di investire per una migliore qualità di vita dei vostri nonni.

Un grazie speciale a Deborah de Angelis e a tutta l'equipe di Familia Nova...Monica, Cinzia, Luana, Nicoletta, Denis, Mirko e Monica ancora, Silvana, Svitlana....tutti...per due lunghi anni siete stati la mia famiglia e li ho lasciato un pezzo di cuore.

Grazie ai miei genitori, ai miei nonni, alla mia dolce nonna che, lo prometto, riuscirà a vedere anche questo traguardo.

A mio fratello con cui condivido il sacrificio, il dolore, la nostalgia, la tenacia ed il coraggio.

A Federica...presenza silenziosa, costante ed essenziale.

A Davide...si anche a te...perchè ci sei stato in questi due lunghi anni e mi hai sostenuto ed accompagnato quando hai potuto...come hai potuto...senza rancore...

A Romina, Fernando, Francesco, Cinzia, Elisa, Bianca...agli amici di sempre...sono fortunata.

Alla mia famiglia...perché ne sono successe di cose in questi tre anni e se non mi aveste dato una mano, ognuno per quello che poteva come poteva, non sarei arrivata fin qui.

E quindi un grazie speciale ai miei nonni...a mia nonna che si è presa cura della mia mamma e quindi di me...grazie per tutte le volte in cui mi hai detto “parti serena ci penso io...i soldi ce li hai??”

A te nonna....

A me ...a voi...

