



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Corso di Laurea in Infermieristica

Sede formativa di Venezia

**TESI DI LAUREA**

**“Può essere riabilitato l’orientamento alla realtà?”  
Riflessioni sulla terapia di stimolazione cognitiva  
Una osservazione partecipante  
presso il Centro Specialistico Demenze di Treviso**

**Relatore: dr Carlo Camuccio**

**Studente: Ferdinando Maraschini**

**Anno Accademico 2014-2015**



## **PRESENTAZIONE**

L'assistenza alle persone con demenza è percepita come problema drammatico in parallelo con l'invecchiamento della popolazione (raddoppiando ogni 5 anni dopo i 65, la prevalenza raggiunge valori vicini a un quarto della popolazione dopo gli 85). L'entità dei costi, economici e umani, rende improponibile una risposta di istituzionalizzazione: il luogo fondamentale di cura rimane quindi la famiglia, o l'assistenza al domicilio.

Data l'assenza, ad oggi, di terapie causali, "dementia care" significa imparare a convivere con la malattia, nelle diversissime manifestazioni legate al suo percorso. In una visione di insieme, lo spazio per interventi di stimolazione cognitiva è evidentemente limitato, ma è significativo in alcune fasi (lievi/moderate), per accompagnare la trasformazione della persona malata, e anche per sostenere la relazione con il caregiver familiare. "Saggio ... chi sa capire che la malattia ha un percorso non modificabile radicalmente, ma sa apprezzare anche i piccoli guadagni." (Trabucchi in Hepburn et al, 2008) "... anche se non si osservano modificazioni significative nello stato funzionale e nei deficit cognitivi, la vita del paziente scorre in modo più sereno." (Bianchetti e Trabucchi, 2010)

Una filosofia del nursing focalizzata non sulla malattia ma sulle risposte della persona ai problemi di salute attuali e potenziali" è in profonda consonanza con le esigenze della dementia care. Le attuali demarcazioni di mansioni e disciplinr (in Italia) vedono invece gli infermieri poco presenti. Il ripensamento delle strutture socio sanitarie sul territorio e l'attenzione agli anziani fragili potranno nel tempo portare novità nella materia. L'età (e le prospettive non-concursuali) mi spingono comunque a occuparmene già ora, prescindendo da questioni di demarcazione.

## **SCOPO E OBIETTIVI DELLO STUDIO**

Scopo di questo lavoro è quello di mettere a fuoco la natura e la portata degli interventi di "stimolazione cognitiva"

- collocandoli nel quadro ampio degli interventi non farmacologici rivolti alle persone con demenza
- evidenziandone i contenuti specifici e le problematiche applicative

La stimolazione cognitiva (e la “*cognitive Stimulation Therapy*” - CST - in specie) viene poi esaminata nei suoi metodi e contenuti, in quanto specifico programma di intervento, considerando :

- le origini e l’impianto progettuale del programma,
- le sperimentazioni condotte e i relativi outcome,
- le meta-analisi Cochrane
- i protocolli tecnico-operativi per la diffusione del programma
- i limiti evidenziati e gli sviluppi successivi

Alcuni aspetti, di implementazione e di contestualizzazione, sono infine esaminati osservando da vicino il “Laboratorio di stimolazione cognitiva” attivato dal CSD (Centro Specialistico Demenze) dell’ISRAA di Treviso.

Pur trattandosi di un centro “specialistico”, in stretti rapporti con lo sviluppo degli studi in ambito accademico, a questo livello assumono rilievo le condizioni cliniche “reali” (di organizzazione, di utenza, di setting) con cui si deve confrontare ogni ipotesi di diffusione delle sperimentazioni condotte in laboratorio o in condizioni protette (diffusione forse mai così problematica come nel caso delle demenze) .

Nel confronto fra sperimentazioni CST ed esperienze CSST in ISRAA si intendono evidenziare:

- possibili scostamenti dal protocollo nei contenuti e nei metodi
- differenze nel contesto e negli orientamenti generali
- differenti modi di valutare i risultati degli interventi .

## INDICE

• MATERIALI e METODI	1
• ORIGINI e PERCORSI DI RICERCA	5
- <i>Reality Orientation Therapy</i>	5
- Riconoscimento degli interventi ROT	7
- <i>Cognitive Rehabilitation</i>	8
- Diade coniugale	9
- Early stage dementia	10
• COGNITIVE STIMULATION THERAPY versus “MODELLO TREVISO”	11
- programma CST (Spector)	11
- <i>Making a difference</i>	14
- capacità cognitive e Qualità della Vita	15
- permanenza degli effetti nel lungo periodo	16
- <i>Weekly CST</i>	16
- <i>Individual CST</i>	16
- linee guida del “modello Treviso”	18
- risultati del “modello Treviso”	21
• DISCUSSIONE	23
• CONCLUSIONI	27

## BIBLIOGRAFIA



## **1. MATERIALI e METODI**

Gli interventi non farmacologici per le persone con demenza sono un'area tipicamente multidisciplinare, dove le competenze infermieristiche si incontrano con altre competenze professionali, quelle psicologiche innanzitutto, e quelle di educatori, fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali, in un intreccio molto mutevole, in dipendenza dell'ambiente di cura e dello stadio di malattia.

In Italia si tratta comunque di argomenti ai limiti della formazione disciplinare accademica dell'infermiere. Non potendo avvalersi di un binario curriculare predefinito, l'argomento e il metodo di lavoro si sono venuti definendo in itinere, a partire dagli spunti forniti da alcuni seminari e poi seguendo le tracce di incontri con infermieri e educatori operanti nell'assistenza alla popolazione anziana (in ULSS 12 e in IRE), fino all'individuazione del tema, alle prime indicazioni bibliografiche e alla segnalazione del centro specialistico di Treviso (CSD/ISRAA) che ha accolto la domanda di tirocinio in convenzione con l'Università di Padova.

Dopo una prima fase esplorativa poco o per nulla strutturata, il metodo di lavoro si è definito su due linee parallele:

- analisi della letteratura
- osservazione partecipante nelle attività del CSD

Le due linee sono state portate avanti contemporaneamente e indipendentemente (estate e autunno-inverno 2015), ma l'ambiente di ricerca oltre che clinico, la compresenza di un corso di master e di altri tirocinanti e l'assiduo tutoraggio, hanno prodotto continui travasi, non preordinati ma determinanti.

### **Analisi della letteratura**

Le modalità della rassegna qualitativa condotta hanno privilegiato:

- il sondaggio in varie direzioni, per evidenziare diversi possibili approcci agli interventi psico-sociali per le persone con demenza;
- i rinvii bibliografici ricorrenti nei testi, per cogliere temi comuni e individuare autori/ricerche di riferimento.

Non sono stati definiti a priori espliciti criteri di inclusione/esclusione, come invece richiesto da una rassegna propriamente sistematica. La scelta stessa del tema CST

delimita di fatto la rassegna al periodo successivo al 1995 e spiega la quota molto elevata di lavori UK (la barriera linguistica ha invece impedito la considerazione di alcuni lavori dal nordeuropa, Olanda e Germania). La rassegna non ha voluto escludere i contributi non sperimentali, ma qualitativi e di riflessione, anzi li ha privilegiati (la prevalenza di RCT e meta-analisi è piuttosto un carattere derivato dalla letteratura censita nelle banche dati). L'esame dei lavori in full text è stato quello consentito dal sistema di ateneo.

Per i suoi criteri ispiratori la rassegna può dunque essere considerata di "background", pur se, su alcuni temi, si è spinta fino a considerare nel dettaglio anche gli ultimi sviluppi della ricerca su un problema ancora oggi del tutto attuale.

#### *Banche dati*

- La Cochrane Library è stata esplorata relativamente alle ricerche curate dal Cochrane Collaboration Cognitive Impairment and Dementia Group, individuando (oltre ad altre collaterali) tre Systematic Review fondamentali per lo studio:
  - *Reality Orientation*;
  - *Cognitive Stimulation*;
  - *Cognitive Rehabilitation e Cognitive Training*.
- Pubmed è stata esplorata con le stringhe:
  - "*Reality orientation for dementia*" (119 items);
  - "*Spector.A*" (292 items);
  - "*Reality orientation for dementia*" AND "*Spector.A*" ( 11 items);
  - "*Cognitive stimulation therapy*" ( 49 items);
  - "*Cognitive stimulation*" AND "*Nurs\**" (145 items).

Sulla base di titoli e abstract sono stati poi selezionati i testi da esaminare nel merito (sono i testi riportati in Bibliografia).

NCBI ha aggiornato utilmente le ricerche per la durata dello studio (fine 2015), dando indicazione dei trial più recenti .

Single Citation Matcher è stato largamente impiegato sia per la ricerca per autore (Woods, Clare, Teri, Mittelman, Moniz-Cook, Drees, Zanetti, DeVreese e altri), sia per reperire singoli lavori citati altrove.

Molti utili riferimenti sono stati poi reperiti in Pubmed come citazioni correlate



### *Altri testi*

Altri tipi di letteratura, qui ampiamente utilizzati per il lavoro più di background, sono stati individuati attraverso i riferimenti incrociati presenti nei lavori di ricerca o grazie a indicazioni offerte da diversi interlocutori:

- alcuni classici del dibattito sulle demenze e la “dementia care”
- volumi (più spesso readings che non monografie) destinati a raccogliere le idee su singoli aspetti, o singoli orientamenti di intervento (o sulla psicologia dell’invecchiamento nel suo insieme, con intendimenti didattici)
- protocolli e strumenti di lavoro
- pubblicistica di informazione-formazione (lavori in gran parte italiani o tradotti in italiano) rivolta al pubblico ma soprattutto ai soggetti dell’assistenza (professionali e familiari, nelle istituzioni e al domicilio):
  - sia testi specifici di metodologia per operatori dell’assistenza
  - sia “manuali” per convivere con la demenza in famiglia (anche questi spesso testi di notevole interesse e livello).

### **Osservazione partecipante**

Nello spazio relativamente ampio di 6/9 mesi di tirocinio, e negli ampi spazi di coinvolgimento offerti dal CSD, possono essere distinte diverse modalità di osservazione e partecipazione.

- *Momenti formativi di base*, per una comprensione della malattia, dei bisogni e comportamenti delle persone, dell’interazione possibile, delle situazioni nelle famiglie, delle modalità di valutazione e di assistenza:
  - presenze nei nuclei residenziali specializzati per le demenze, in affiancamento agli operatori del nucleo nelle attività della vita quotidiana
  - partecipazione a colloqui di consulenza e orientamento in presenza di sintomi di deterioramento cognitivo
  - partecipazione a procedure di valutazione neuropsicologica
  - partecipazione a riunioni di valutazione multidimensionale
  - visite a domicilio per la rilevazione di comportamenti problematici

- visite a domicilio per interventi di supporto al caregiver e/o di stimolazione cognitiva individuale
- *momenti di osservazione/partecipazione riferibili ai programmi di stimolazione cognitiva del “modello Treviso”*
- incontri di formazione specifica tenuti dagli esperti ISRAA
- esame delle pubblicazioni degli esperti ISRAA e delle presentazioni in sede scientifica degli interventi di stimolazione cognitiva
- accesso alla documentazione clinica dei partecipanti e alle valutazioni, pre/post intervento, delle persone e dei loro caregiver
- partecipazione alla conduzione di un ciclo del Laboratorio di Stimolazione Cognitiva (riunioni preliminari, 10 incontri del gruppo, rilevazione e discussione dei comportamenti emergenti)
- partecipazione alla conduzione di un ciclo di PalestraMente, programma di stimolazione cognitiva e motoria
- interviste semistrutturate informali con i conduttori sull'impostazione impressa alle attività, sui risultati attesi, sui contenuti, sui partecipanti, sulle modalità di conduzione
- interviste semistrutturate con la direzione CSD, rilevanti soprattutto in sede di discussione e di conclusioni.

## 2. ORIGINI e PERCORSI DI RICERCA

2.1. L'ipotesi di poter agire in modo efficace sulle demenze attraverso interventi non farmacologici ha le sue radici nella *“Reality Orientation Therapy”* (ROT).

Nelle sue diverse forme, la ROT si propone di trasmettere, tramite presentazione e ripetizione, le informazioni base utili all'orientamento spaziale, temporale e personale del paziente; l'ipotesi è che il riacquisito possesso delle informazioni di base gli consenta una migliore comprensione di ciò che lo circonda, e che possa anche trasmettergli, per questa via, un senso di maggior controllo e autostima.

Gli anni '70 e '80 per la ROT sono di espansione e di risultati incoraggianti, ma anche di crescenti controversie. Gli approcci alternativi emergenti (*“Validation”*, *“Reminiscence”*) accordano il massimo rilievo alla soggettività piuttosto che alla realtà oggettiva. Con Kitwood (1997) si impone la necessità di un ripensamento complessivo degli approcci alla *dementia care*, che finiscono per negare nei fatti l'essere persona del malato.

Resta aperta la questione circa la possibilità stessa di una terapia non farmacologica delle demenze. Prima che fra tecniche diverse di intervento, l'alternativa si pone fra due atteggiamenti assistenziali, uno più *“custodial”*, l'altro *“attivo”* o *“positive”*, in quanto ha l'ambizione di incrementare la consapevolezza e l'indipendenza della persona malata.

In una sintesi dello stato dell'arte a fine '900, Holden e Woods (1995) definiscono il profilo di una rimeditata (e ribattezzata) Reality Orientation:

- L'attesa di sostanziali miglioramenti dagli approcci psicologici alla demenza è destinata a essere delusa: le condizioni delle persone con demenza continueranno a peggiorare. I miglioramenti che si potranno ottenere saranno comunque piccoli: l'aspirazione di ogni intervento potrà essere quella di mantenere il funzionamento della persona vicino al limite imposto dal suo decadimento neurologico, ciò che rappresenterebbe comunque *“a dramatic change from pure custodial care”*
- Qualcosa può essere fatto e la RO deve essere trattata come uno dei molti *“ways of working with people with dementia”*. Nelle demenze il campo di variazione individuale è immenso; gli obiettivi di cambiamento devono quindi essere stabiliti individualmente. Come nel processo infermieristico, al centro deve stare un piano individuale, che dovrebbe coprire tutti gli aspetti della vita della persona

- L'ipotesi più attendibile sui meccanismi di funzionamento sottostanti la RO è che spesso le persone funzionino a un livello molto più basso di quello imposto dal loro vero grado di decadimento cognitivo (“*excess disability*”): su questo vuoto può agire l'intervento, assicurando alla persona riconoscimento e ricostituita autostima. La possibilità che l'intervento produca un incremento nel funzionamento cognitivo generale della persona è considerata ancora da verificare, e non è comunque chiaro se possa trattarsi di cambiamenti a livello neurale o motivazionale.
- In generale l'obiettivo è quello di aiutare la persona a continuare a vivere a proprio modo, nonostante le difficoltà provocate dalla demenza. Più specificamente:
  - il primo risultato è la maggiore conoscenza delle persone con demenza e il conseguente cambiamento della relazione con i caregiver
  - anche la godibilità degli incontri può essere considerata un risultato importante tanto quanto i risultati cognitivi o comportamentali
  - i risultati propriamente cognitivi, infine, indicano miglioramenti nell'orientamento verbale, ma non è chiaro se si abbia un miglioramento cognitivo generale.

L'orientamento alla realtà non è concepito come un fatto tecnico, ma come il contrario di confusione e smarrimento. Confusione è difficoltà a dare un senso a quello che avviene, è angosciata perdita di ogni sicurezza, perdita di fiducia in sé, perdita della stessa identità. Nell'orientamento si tratta di aiutare la persona a tenere traccia di quello che accade e al tempo stesso di farle sperimentare il senso di essere considerato e rispettato.

Orientamento così inteso diviene quasi sinonimo di “normale conversazione“. Conversare significa dare occasione alla persona per il riemergere delle sue capacità sociali radicate e per funzionare al meglio delle sue possibilità. Nelle istituzioni assistenziali, le ventiquattro ore della giornata normale offrono mille occasioni per una simile conversazione; altre occasioni le può offrire il lavoro di gruppo.

Le sessioni di gruppo non possono comunque essere un'alternativa a un'interazione soddisfacente. I momenti strutturati di incontro sono, appunto, momenti di una relazione continua nel tempo, non qualcosa che possa essere considerato di per sé. Perché il funzionamento della persona non si allontani dal suo potenziale occorre un input appropriato come componente permanente dell'ambiente della persona; senza un input coerente gli effetti di approcci come la RO svaniscono in breve .

Diversi percorsi di ricerca sono evidenti nella letteratura degli ultimi venti anni sugli interventi cognitivi e psico-sociali per le persone con demenza.

**2.2.** Ai fini di un *riconoscimento degli interventi di ROT*, superando il deficit di credibilità che si era creato, alcuni studiosi (Spector et al; 2000) individuano due difficoltà sostanziali:

- le pratiche, anche se diffuse, erano poco coerenti: la pratica tendeva a svilupparsi in modo disancorato dalla teoria, senza guide o riferimenti comunemente riconosciuti.
- ancora più fragile era lo status scientifico di tali pratiche, basato sul consenso degli esperti, più che sugli sporadici studi controllati.

Matura così la convinzione che sia necessario pervenire alla validazione *evidence based* e alla predisposizione di protocolli standard per gli interventi. Per quanto l'appropriatezza del modello RCT in materia di interventi psico-sociali sia in discussione, viene imboccata decisamente la strada delle meta-analisi. La prima Cochrane Review dedicata alla RO (Spector et al; 1998, rev. 2000) arriva a includere sei studi (per circa 100 pazienti), ma è solo il primo passo di un percorso di Systematic Review avviate una dopo l'altra.

La meta-analisi degli interventi RO (pur molto eterogenei) evidenzia risultati significativi, sia "cognitivi", sia "comportamentali" ("*Class-room RO had clear benefits ... suggesting that RO techniques should be considered an important component in dementia care*").

Il testo offre anche un'ampia visione degli importanti aspetti che restano da affrontare:

- "*...the most effective features of RO ...*
- *... the most effective ways ...*
- *... the type of people most suited ...*
- *... a clear rationale for the interventions used ...."*

In questo modo, per la prima volta, l'efficacia degli interventi non farmacologici consegue piena legittimazione esterna. Il contenuto degli interventi però è stato solo sfiorato e gli autori notano le sostanziali differenze fra i vari programmi, differenze che restano un dato inspiegato nei motivi e inspiegato negli effetti .

Nella logica degli RCT, inoltre, la Reality Orientation viene considerata come intervento a sé stante; sparisce di fatto il necessario riferimento al contesto (prima tanto sottolineato) e con esso sparisce il continuo riferimento al ruolo del "*care staff*" e alla natura degli incontri di orientamento come "momento di una relazione continua nel tempo" .

**2.3.** Gli interventi di *Cognitive Rehabilitation* e di *Cognitive Training* sono oggetto di una successiva Cochrane SR (Bahar-Fuchs et al, 2013) .

In entrambi i casi, l'intervento suppone l'esistenza di capacità di apprendimento residue e i destinatari sono persone con demenza lieve (o *mild cognitive impairment*).

Per "*Cognitive Training*" si intende l'addestramento di capacità specifiche (memoria, attenzione, ecc) tramite una varietà di esercizi mirati . I risultati sono misurati tramite test neuropsicologici (e le evidenze di risultato restano finora incerte) .

Concettualmente ben distinto è il percorso di ricerca etichettato come "*Cognitive Rehabilitation*" (Clare, 2008; vedi anche Woods e Clare, 2008 e De Vreese et al, 2001), che si focalizza appunto sulle "disabilità" conseguenti al deterioramento cognitivo e si propone di alleviare con interventi mirati le difficoltà che la persona incontra nelle attività quotidiane, difficoltà che le impediscono di conservare i propri ruoli sociali. Non si tratta di ridurre il deterioramento, ma di permettere alle persone di condurre meglio che possono le attività che più desiderano nel loro ambiente di vita .

Trattandosi di convivere con la malattia e di gestirne gli effetti, il massimo rilievo è attribuito alla risposta della persona alle sue difficoltà, al grado di consapevolezza e alle modalità di "*coping*": gli interventi di Riabilitazione sembrano dare risultati migliori quando una consapevolezza soggettiva sostiene il coinvolgimento attivo della persona.

L'intervento sarà quindi individuale, *in home*; il risultato atteso deve essere individuato caso per caso, a partire dai bisogni espressi dalla persona (e dalla famiglia) e dovrà essere un risultato concretamente significativo per l'individuo nella sua vita di ogni giorno (saper ritrovare gli occhiali, o ricordare i nomi degli amici). La misura dell'efficacia non potrà essere quindi data dai test ma da una valutazione di *goal attainment*.

Le modalità specifiche per il conseguimento degli obiettivi possono poi essere basate su una gamma ampia di metodi e tecniche. Tipicamente i metodi possono essere raggruppati in tre categorie: metodi per mettere a frutto le residue capacità di memorizzazione; metodi per ottimizzare la memoria procedurale nelle attività quotidiane; metodi per sviluppare l'uso di mezzi e strategie di compensazione (Clare, 2008, analogamente De Vreese, 2001). Dato il deterioramento in atto, l'apprendimento dovrà comunque essere riservato a piccole quantità di informazioni, importanti e personalmente significative, attraverso interventi riabilitativi molto mirati.

**2.4.** Allargando il campo di osservazione, un altro percorso di ricerca vede le persone con demenza collocate nel loro contesto sociale “naturale”, nella **“diade” coniugale**, nella rete di supporto sociale, nel sistema socio-sanitario, con le sue istituzioni (e i suoi costi) . Ci si interroga quindi sulla possibilità di modificare le dinamiche sociali in cui l’esperienza della persona con demenza è calata, e da cui è plasmata in misura determinante.

Zarit (1999) esprime in parole chiare un punto di vista comune in questi contributi: *“While it may not be possible to improve the elder’s condition significantly, there are often modifiable aspects of the care situation ... buiding social support and improving how caregivers manage stress ... interventions can target these modifiable dimensions.”*

La condizione dell’anziano è in grande misura definita dalla relazione con la persona che si assume la responsabilità dell’assistenza, quindi, *“improvements in their interactions with caregivers form a critical link”* (Teri, 2005). Anche se il comportamento da modificare è quello del paziente, *“it will often involve working through family carers ... as co-therapists”* (Bird, Moniz Cook, 2008) (vedi anche Brodaty & Berman 2008) .

La collocazione dell’anziano in una casa di riposo è essa stessa legata alla relazione nella coppia (Zarit, 1999). I problemi “cognitivi” non sono quelli che creano le maggiori difficoltà; assumono peso preponderante i problemi comportamentali *“which have the most impact on caregivers and on the decisions regarding placement”* (Woods, 1999). I programmi psico-sociali sono perciò orientati a fornire ai caregivers supporto e strategie, per aiutarli a gestire efficacemente le loro reazioni a questo tipo di comportamenti.

Il supporto emozionale del caregiver (Mittelman et al, 2006) è soprattutto legato alla rete amicale e familiare; altra fonte rilevante di supporto emozionale risulta essere il clinico stesso (Zarit, 1999) ; la capacità di gestire i comportamenti stressanti dipenderà infine dall’apprendimento di specifiche *“behavioural strategies”*.

Operativamente, l’intervento passa attraverso forme di counselling familiare, che si protraggono per un certo tempo (Zarit & Edwards, 1999; Brodaty & Berman, 2008). Un intervento efficace sulla diade caregiver/persona con demenza è tipicamente un intervento multicomponente, continuativo e protratto nel tempo, con fasi diverse, prima intensive, e poi diradate a regime, mantenendo tuttavia il contatto, “ad hoc”, in forme diverse.

Fra gli obiettivi primari dei programmi ha grande rilievo quello di evitare o dilazionare la collocazione della persona con demenza in una istituzione (Mittelman, Bartels , 2014) .

**2.5.** Sono numerosi, nella letteratura degli ultimi anni, gli studi che si occupano interventi possibili/necessari nella “*early stage dementia*” (Woods et al, 2003; Moniz-Cook, 2009a).

Il primo tema che viene in evidenza è quello della “individuazione precoce”, cruciale anche dal punto di vista dell’intervento psico-sociale in quanto offre lo spazio per “preparare” gli individui e quelli che li assistono. Si tratta di fare i conti con il dolore e la perdita, di trovare un nuovo modo per sentirsi utili, di ripensare i ruoli, rafforzare la comunicazione nella coppia e le relazioni con gli amici (Zarit et al, 2004).

Le difficoltà iniziano a livello delle cure primarie, con la riluttanza a formulare e a comunicare una diagnosi di demenza. Se poi i servizi specialistici (Team di salute mentale e *Memory Clinics*) hanno altre priorità (Moniz e Woods, 2007), lo spazio dell’intervento precoce rimane spazio vuoto, nonostante le indicazioni sulla possibilità di incidere sulla qualità della vita dei carer (LoGiudice, 1999) e i risultati conseguiti con interventi psico-educativi e di follow-up a lungo termine (Brodathy et al, 2007; Zarit et al, 2004).

E’ il contatto regolare con il paziente e la famiglia nei tempi lunghi che può ridurre il rischio di sviluppi negativi (Moniz Cook, 2009a) . “*families are an important part of the person with dementia’s social context and the impact of a psychosocial intervention will be influenced by this context*”.

La scelta fra gli interventi possibili in questa fase resta un problema aperto. Si può tuttavia pensare (Moniz Cook, 2009a) a uno schema per passi successivi, logici e cronologici, in cui rientrano *Rehabilitation, Training*, stimolazione cognitiva e altro, considerati i desideri della persona (della famiglia) e le risorse disponibili.

Si coglie spesso negli studi un senso di mancata assistenza e, d’altra parte, si coglie la difficoltà di contattare le persone, coinvolgerle, farle uscire dall’isolamento. In alcuni casi studiati, un monitoraggio e un legame permanente vengono mantenuti attraverso un sistema di *care management* congiunto fra medico di base e “*memory nurse*” e con l’apporto essenziale di un “*longitudinal tracking system*” .

Il risultato atteso in questo tipo di interventi è la risposta consapevole della persona alla condizione di malattia. L’outcome cognitivo può essere strumentale a tale risposta complessiva, rilevante in alcuni casi e momenti, più spesso accompagnato o sostituito da outcome diversi: “*the emotional adjustment of the person with dementia is probably no less important than the cognitive function itself ...*” (doc Interdem, Woods et al, 2003).



### 3. COGNITIVE STIMULATION THERAPY versus “MODELLO TREVISO”

3.1. I due contributi fondativi del **programma CST (Spector et al, 2001 e 2003)** escono in rapida successione a seguito della *Cochrane review of Reality Orientation*. Il legame generativo fra CST e ripensamento della ROT è esplicito, formale e sostanziale.

L'intendimento dichiarato da Spector e colleghi è quello di sviluppare un programma terapeutico di stimolazione cognitiva “*evidence based*”, i cui risultati possano sostenere il confronto con i trials farmacologici. Con riferimento poi alle incertezze della pratica assistenziale, l'intendimento è quello di fornire un protocollo di intervento ben definito, “da usare con fiducia”. La pratica a cui si fa riferimento è quella delle case di riposo e dei centri diurni (“*designed to be used with the typical residential and day care population*”)

La progettazione del nuovo protocollo sembra essersi sviluppata all'insegna del massimo di eclettismo e di pragmatismo, facendo leva su quello che è stato già fatto da altri (e ha funzionato), mentre pochissime parole sono spese a proposito dei fondamenti teorici. Viene invece solennemente enunciato l'insieme di “*principi guida*” che hanno presieduto alla selezione degli elementi della CST: sono principi di carattere umanistico, tutti tesi a ribaltare l'astrattezza e impersonalità che avevano segnato alla radice l'esperienza della ROT, con importanti risvolti operativi sul contenuto e le modalità del nuovo programma:

- scarsa importanza attribuita alle conoscenze fattuali
- considerazione degli aspetti emotivi e comportamentali (“*much more important for many persons*”) accanto a quelli cognitivi
- priorità dell'apprendimento implicito e degli stimoli sensoriali
- riferimento alla vita di ogni giorno e alla storia personale.

Incorporando elementi e sensibilità da Validation Therapy e soprattutto Reminiscence Therapy, la “*class RO*” diviene “*stimulation based groupwork*” e Woods (2002) propone che un nuovo nome “*Cognitive Stimulation*” renda visibile una “*new identity*”.

Parlando dei diversi approcci psico-sociali alla demenza, si è già accennato alle differenti scelte sulla cruciale questione degli outcome attesi/rilevati in ciascun approccio. Diversità degli outcome attesi e diversità degli interventi proposti sono infatti difficilmente separabili. Nel caso della CST, la scelta delle capacità cognitive come outcome primario dell'intervento si presenta come scelta naturale e quasi obbligata:

- sia per l’impianto teorico ereditato nelle linee essenziali dalla ROT
- sia per l’impellente esigenza di riscattare la minore considerazione degli interventi psico-sociali, vis à vis degli interventi farmacologici

A partire dal secondo trial CST, viene inserita nella sperimentazione, come outcome secondario, la “*Quality of Life*”, con significative evidenze di risultato. La considerazione della QOL si rivelerà molto rilevante (e problematica) in prospettiva, poiché persone con un livello di compromissione non lieve (MMSE medio 15/30) “*may have different attitudes towards their cognition*” (Spector et al, 2003). Il miglioramento cognitivo dovrà passare da un “*active engagement*” basato su altri stimoli: più che di un lavoro di apprendimento, si tratterà di promuovere “*general cognitive stimulation and individual wellbeing*”.

L’indicazione di un miglioramento della qualità della vita come risultato atteso apre interrogativi rilevanti sugli obiettivi prioritari in un intervento di stimolazione cognitiva:

- benessere individuale e “qualità della vita” sono da considerare come frutto e manifestazione del miglioramento cognitivo intervenuto ?
- o vanno perseguiti come condizione per la riuscita dell’intervento cognitivo ?
- o sono risultati in se stessi significativi, capaci di indurre anche cambiamenti generalizzati, fra cui i miglioramenti cognitivi rilevati ?

Le poche righe dedicate da Spector e colleghi (2003) ai “mechanisms for change” sono in buona parte dedicate alla “stimulation in the group”, e possono anche giustificare una interpretazione della CST centrata sulla migliorata interazione, comunicazione e autostima.

Interrogativi rilevanti e delicati problemi si pongono anche rimanendo all’outcome cognitivo, normalmente inteso come l’essenza stessa dell’intervento di stimolazione:

- quale ampiezza dovrà avere il cambiamento per essere clinicamente significativo?
- quale il mantenimento nel tempo dei cambiamenti riscontrati nell’immediato?
- come si spiegano le marcate differenze di outcome da gruppo a gruppo? possono dipendere dal contesto di provenienza delle persone?

La Cochrane Review sulla Cognitive Stimulation (Woods et al, 2012) sostanzialmente non fa che confermare e conclusioni già viste, che ne escono ampliate ed enfatizzate (“*the most consistent findings in the literature on psychological interventions*”): con riferimento al

funzionamento cognitivo (che resta l'outcome atteso, primario e imprescindibile) , gli interventi psicosociali possono vantare risultati “*over and above medication effect*”.

Il proprium della Cognitive Stimulation è identificato nel connubio fra stimolo cognitivo e stimolo sociale. Il confine così tracciato resta però labile: si tratta infatti di una gamma molto ampia di attività, che dovrebbero essere “*enjoyable*”, normalmente sviluppate in un “*social setting*” di piccolo gruppo,. Lo stesso connubio cognitivo/sociale caratterizza gli outcome attesi, in cui si intrecciano test cognitivi, qualità della vita e interazione sociale: “*changes in cognition are not sufficient to justify an extensive programme of intervention unless they are accompanied by other changes in behaviour and wellbeing* “.

Poiché nella review sono rubricati come stimolazione cognitiva interventi estremamente eterogenei (per partecipanti, attività, setting, durata e outcome misurati) il numero delle domande senza risposta tende ad ampliarsi anziché a ridursi:

- resta da vedere come assicurare la diffusione dell'intervento e il mantenimento nel tempo dei suoi effetti; si tratta di esplorare possibilità e modalità per fare della stimolazione non un intervento episodico ma una terapia a lungo termine
- resta da vedere anche la questione dei destinatari ideali dell'intervento di stimolazione (Woods, 2002; Zanetti et al,2002) : in quale fase della malattia? con quale consapevolezza? conserva lo stesso significato e la stessa efficacia se applicato a persone che vivono al loro domicilio? con quali modifiche in tal caso?

Nelle riflessioni finali della Cochrane Review si osserva che “*the theoretical bases of cognitive stimulation would benefit from fuller investigation*” e si parla anche della necessità di studi qualitativi “*to understand the relation between the different outcome measures*” (cognizione, Quality of Life, interazione, comportamenti, caregiver stress, ecc.).

Con la Cochrane Review (Woods et al, 2012) arriva comunque a compimento la validazione della terapia di stimolazione come trattamento non farmacologico per le persone con demenza . L'operazione di accreditamento ha pieno successo sul piano formale (recepimento nelle linee guida NICE per la demenza del 2006). Anche sul piano sostanziale, pur a fronte di una perdurante pluralità di orientamenti, il programma CST è divenuto un termine di confronto obbligato e costituisce un punto fermo su cui costruire ulteriori sviluppi .

**3.2. “Making a difference. [ ... ] Manual for group leaders”** è l’altro testo di riferimento per comprendere cosa è la CST. Si tratta di un testo prodotto nel 2006 dagli stessi ricercatori e studiosi per assicurare la corretta diffusione del loro programma sperimentale.

Il tutto si presenta come una iniziativa in sé conclusa, con un inizio e una fine, propri obiettivi e propri metodi. Gran parte del breve testo contiene le tracce per la conduzione del ciclo di incontri di gruppo (45 minuti, per due incontri settimanali, per sette settimane) . Ogni traccia contiene momenti di riconoscimento, di orientamento, di convivialità e di commiato; ogni traccia contiene una “main activity” di stimolazione. In buona parte si tratta di semplici stimoli e di giochi tipici dei testi di stimolazione cognitiva (categorizzazione, fluenza fonemica e semantica, giochi verbali e numerici) , ma altrettante tracce partono da spunti di “*reminiscence*” o di “*everyday life*”. Molto è lasciato all’iniziativa e alla fantasia (“*improvvisate !*”) e ai possibili fornitori di materiali e di idee.

Prima e dopo le tracce per gli incontri, il testo riporta alcuni orientamenti generali, significativi per mettere a fuoco lo spirito della CST e lo sfondo in cui va situata:

- il contesto di riferimento (ospedali, nursing homes, residential homes, centri diurni) non è certo un’indicazione indifferente: non si tratta delle persone che vivono con la famiglia, né di persone che manifestano segni lievi e incipienti di decadimento.
- in tale contesto si sottolinea la presenza di ampi spazi di sottostimolazione
- e la presenza di persone nel care staff che cercano di trovare un varco in questa barriera, e spesso si sentono impotenti per mancanza di indirizzi e di strumenti

In questo contesto, il Manuale CST viene proposto a “nurses” e a “care workers” che “*vogliono fare la differenza*” come strumento: scientificamente affidabile, semplice e pronto per l’uso, non specialistico e non eccessivamente vincolante. Il Manuale lascia agli utilizzatori tutte le scelte organizzative “quadro”; tratta l’intervento di stimolazione come entità a sé e non entra nel complesso intreccio fra il programma di incontri e la normale attività assistenziale (la cui complessità era invece evidente in Holden & Woods, 1995).

Il bersaglio del programma CST è il “*withdrawal*” dei pazienti istituzionalizzati e il conseguente sviluppo di disabilità in eccesso. “*Some of the major difficulties ... are caused by understimulation, withdrawal, depression and anxiety ... and these can be reduced*”.

Nella CST, il processo di learning sembra essere concepito come processo diffuso e spontaneo. Sembra lontana dalla CST ogni tecnica di memory training e, più in generale, ogni idea di apprendimento come sforzo consapevole con obiettivi predeterminati. Il delicato equilibrio fra gli aspetti di attivazione sociale e gli aspetti di rafforzamento cognitivo resta comunque un problema nel Manuale e, ancor più, per la pratica della CST.

Nei lavori pubblicati sulla CST negli ultimi anni, in gran parte dallo stesso gruppo di studiosi, vengono ribadite la natura del metodo, la sua consolidata validità e la rilevanza degli outcome. Gli ulteriori aspetti analizzati toccano però questioni essenziali per il significato e l'applicazione del programma, con risultati che spesso non sono quelli attesi.

- i cambiamenti nella Quality of Life (Woods et al, 2006; Spector et al, 2010) ;
- gli effetti di lungo termine e la CST di mantenimento (Orrel et al, 2014) ;
- l'efficacia di un intervento di stimolazione modificato nei tempi (Cove et al, 2014) ;
- l'efficacia di tecniche di stimolazione su base individuale (Orgeta et al, 2015);

**3.3. Capacità cognitive e Qualità della Vita** Gli studi precedenti concordavano sul fatto che il maggiore o minore deterioramento cognitivo non ha influenza sulla qualità della vita. Analizzando le variazioni pre/post CST, invece, i miglioramenti nella QOL risultavano correlati proprio ai miglioramenti nelle capacità cognitive, sollevando interrogativi circa l'intreccio fra aspetti cognitivi e aspetti affettivi e sociali: o una migliore qualità di vita viene dalla *“enhanced cognitive function”*, oppure i progressi cognitivi non c'entrano e a spiegare una migliore qualità della vita sono piuttosto *“gli aspetti non specifici dei gruppi CST, come gli incontri regolari in un contesto sociale”* (Woods et al, 2006).

Rileggendo i dati originali, risulta che i cambiamenti significativi sulla qualità della vita scompaiono quando i dati siano depurati dai cambiamenti cognitivi: le variazioni in QOL non sono quindi separabili dalle variazioni cognitive. Analizzando poi le aree cognitive direttamente interessate (Spector et al, 2010), il cambiamento generato dall'intervento di stimolazione appare concentrato nell'area linguaggio. Un miglioramento del linguaggio, *“può favorire comunicazione, conversazione ed espressione, con un impatto positive sul benessere della persona ... può contribuire alle relazioni”* (Spector et al, 2010). E' quindi il particolare carattere relazionale del cambiamento cognitivo che può spiegare il miglioramento nella qualità della vita mediato da cambiamenti nelle funzioni cognitive.

**3.4. Permanenza degli effetti nel lungo periodo** Studi precedenti avevano fornito positive indicazioni sull'utilità di una stimolazione "di mantenimento" (Orrel et al, 2005; Aguirre et al, 2010) . Viene quindi avviato un trial su larga scala (200 persone, 9 *nursing homes* e 9 *community services*), preceduto dall'elaborazione di un apposito protocollo di intervento, un "*Making a difference 2*" diffuso come "*evidence based group programme to offer maintenance cognitive stimulation therapy to people with dementia*" (Aguirre et al, 2012).

I risultati del trial (Orrel et al, 2014) corrispondono alle attese solo in parte: a conclusione dei sei mesi di stimolazione, risultano significativi i miglioramenti nella qualità della vita ; l'intervento di mantenimento non fa invece registrare differenze nelle capacità cognitive..

La discussione su questi risultati investe le modalità di erogazione, ma soprattutto il rilievo dell'outcome Qualità della Vita. , osservando che in condizioni croniche si tratta di un "*fattore chiave*" più importante di altri outcome "*disease specific*". Una migliore QoL è frequentemente riscontrata nelle valutazioni di *follow up*, e comunque anche un miglioramento temporaneo "*può essere considerato un risultato di valore*" per la persona .

**3.5. Weekly CST** Un altro trial (Cove et al, 2014) verifica se l'efficacia dell'intervento si mantenga passando a un solo incontro settimanale, con supplemento di stimolazione affidato al caregiver (come in molte applicazioni CST , per ragioni di semplicità). Una novità del trial è che si tratta di persone con deterioramento lieve, che vivono al domicilio.

Studi precedenti facevano attendere benefici dal coinvolgimento dei caregiver . Il trial porta invece a risultati sostanzialmente negativi: nessuna differenza significativa rispetto ai controlli, sia con il coinvolgimento dei caregiver che senza di esso. Può essere una questione di "dose" o di "effetto tetto", ma occorre anche tenere in considerazione le profonde differenze della popolazione considerata e interrogarsi sulla natura degli outcome presi in considerazione nel trial. Persone in condizioni diverse, possono infatti beneficiare in modo diverso dell'intervento di stimolazione: risultati positivi potrebbero essere da cercare in altri campi non misurati (umore, autoefficacia, relazioni sociali) e altri risultati possono venire assicurando una stabile rete di supporto (Cove et al, 2014) .

**3.6. Individual CST** L'efficacia di una possibile *Individual Cognitive Stimulation Therapy for Dementia (I-CST)* è oggetto di un ampio trial su 356 coppie (Orgeta et al,

2015), molte sono infatti le persone impossibilitate o indisponibili a un lavoro di gruppo, e fornire la stimolazione in casa renderebbe l'intervento accessibile.

Il nuovo protocollo (*"Make a difference 3"*) è pensato per essere usato dai caregiver, in sessioni uno a uno. La gamma degli outcome attesi comprende aspetti comportamentali, sintomi depressivi e capacità funzionali. Vengono presi in considerazione anche gli outcome relativi al caregiver e la qualità della relazione.

Contrariamente alle aspettative, i risultati del trial sono negativi per tutti gli outcome primari: salute fisica e mentale per il caregiver, capacità cognitive e qualità della vita per il care-recipient. Questa netta divergenza può dipendere dal livello cognitivo di partenza, più alto rispetto alle esperienze che stanno alla base della CST. La compliance dei caregiver è poi risultata in genere bassa (più del 50% non ha svolto metà del programma).

Il fattore determinante, tuttavia, è dato dall'assenza del gruppo (*"lack of group setting"*), considerata tanto rilevante da suggerire una correzione alla Cochrane review). Questo vale a maggior ragione per i miglioramenti nella qualità della vita, che vanno associati con interventi *"that combine or use CST approaches in a social setting"*.

Il trial I-CST ha tuttavia evidenziato effetti significativi su altri outcome (effetti tanto più significativi quante più sono le sessioni di stimolazione svolte): qualità della vita del caregiver, sintomi depressivi e qualità della relazione fra persona e caregiver.

In sintesi, nel flusso di ricerche che sta accompagnando il percorso di applicazione edella CST, si può osservare l'intreccio fra attenzione alla salvaguardia degli aspetti normativi e protocollari e considerazione di aspetti non considerati nell'impianto originale:

- nuova attenzione alle condizioni delle persone con demenza che vivono in famiglia
- attenzione per outcome diversi da quelli cognitivi: *"quality of life which is arguably of greater importance than any change in cognition"* (Aguirre et al, 2013)
- attenzione alla qualità della relazione
- considerazione degli elementi qualitativi: *"...nei futuri studi sarà importante includere dati qualitativi nel progetto e nella valutazione degli interventi cognitivi per le persone con demenza e i loro carers"* (Orgeta et al, 2015).

**3.7.** Le linee guida del “*modello Treviso* “ sono rintracciabili in due lavori (Pradelli e al, 2008; Faggian e al, 2013) firmati da psicologi che sono alla guida e/o collaborano stabilmente con l’ISRAA di Treviso (Istituto per i Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani) . La varietà dei contenuti e dei piani di riflessione dà la sensazione dell’intreccio di lavoro scientifico, progettuale e organizzativo cui ogni contributo si ricollega.

Partendo dai limiti attuali dei servizi residenziali, e dalla improponibilità di uno sviluppo solo in chiave quantitativa e di razionalizzazione, si tratta di passare a “un’organizzazione che mira a sostenere la rete sociale di riferimento” (famiglia, vicinato, volontariato ...)

- obiettivo prioritario è che le persone possano rimanere nel proprio ambiente di vita “è questa l’area in cui è necessario il massimo sforzo di investimenti, risorse, idee “
- a livello territoriale va sviluppata una “rete” di servizi dedicati alle demenze, per consentire una cura adeguata al domicilio
- le famiglie vanno sostenute: 1) assicurando “un punto di riferimento sicuro” e 2) garantendo “continuità di cura nei passaggi all’interno della rete dei servizi”.

La linea programmatica su cui si sviluppa la cooperazione ULSS9/ISRAA nel campo delle demenze è centrata sul “legame chiaro, continuo e fiduciario con la famiglia”. L’offerta degli interventi ISRAA comprende una vasta gamma di servizi residenziali e a domicilio. Per quanto interessa qui, il perno della “Rete” di sostegno al domicilio, negli stadi lievi e moderati della demenza, è costituito dal servizio SAPAD, un ciclo di otto interventi a casa del malato, intesi a fornire un punto di riferimento alla famiglia e a sostenere una continuità di cura (in ogni situazione sono individuati obiettivi specifici di intervento, che possono riguardare psicologo, fisioterapista, logopedista, infermiere). In oltre metà dei casi si tratta di persone già entrate nella “Rete Alzheimer” come fruitori di altri servizi; di converso, SAPAD funge da “servizio di continuità di cura” , promuovendo l’accesso ad altri servizi

Altri servizi alle famiglie erogati dal Centro Demenze (CSD) sono i “caffè Alzheimer”, e “LineAlzheimer”, servizio telefonico di orientamento e consulenza, che diviene spesso il canale di primo contatto delle famiglie con i servizi dedicati alle demenze, dopo la diagnosi, e la porta per altri *early interventions* (più di cento casi registrati nel 2014).

In questa “Rete” va compresa la nascita del “Laboratorio di Stimolazione Cognitiva” e la sua evoluzione verso la peculiare fisionomia attuale.



Il riferimento degli interventi di stimolazione cognitiva in ISRAA alle linee proposte da Orrel, Spector, Woods e colleghi è indiscutibile [radice teorica alimentata dal tessuto di collaborazione scientifica costituito intorno al “*North sea dementia group*”]. Alcuni anni di esperienze hanno poi prodotto adattamenti e nuove iniziative, il cui filo guida va cercato nel complessivo programma di azione ISRAA sulle demenze, sintetizzato (Pavan, 2008) nelle idee di una “rete di servizi” e di un “riferimento stabile per le famiglie”.

Per una riflessione sull’esperienza ISRAA, alcuni punti schematici possono essere ricavati (con ogni beneficio di inventario) dai contributi didattici erogati (“a braccio”) da psicologi ISRAA nel master di psicologia dell’invecchiamento – Unipd.

*Formato delle attività* Pur interpretato con libertà, il legame con il protocollo CST è sostanziale per contenuti, modi di presentazione, strumenti, e gestione degli incontri; l’impianto è quello originario anche nell’articolazione dei momenti salienti delle sessioni. Per ragioni pratiche si è passati a un solo incontro settimanale (ma di durata doppia) L’accentuazione degli aspetti di *Reminiscence* è invece una scelta orientata alle propensioni dei partecipanti (“... il divertimento ci preme molto ... si parla di tutto ...”).

*Partecipanti e criteri di ammissione* I criteri rigorosi di ammissibilità e omogeneità adottati in sede di ricerca appaiono inapplicabili in sede clinica. La priorità di non escludere a priori le richieste, dando rilievo alle aspettative delle famiglie, per quanto non sempre realistiche, comporta la necessità di “molti compromessi”. Analoghe considerazioni, oltre a considerazioni di risorse e di costi, valgono per il numero dei partecipanti nel gruppo, portato da 4-6 a 8-10.

*Outcome* Stimolare le capacità cognitive residue è scopo insito nell’intervento. Il target cognitivo tuttavia non viene particolarmente evidenziato; la denominazione stessa di “Stimolazione Cognitiva” è avvertita come ingombrante o impropria ... meglio sarebbe forse parlare di “*attivazione sociale*” o di “*stimolazione globale*”. La Qualità della Vita (outcome atteso anche in CST) è intesa in senso ampio (benessere complessivo e coinvolgimento in azioni finalizzate) e sembra assumere un rilievo sovraordinato.

*Caregiver e famiglie* Si tratta di un punto sostanzialmente assente dai protocolli CST, date le ipotesi del tutto diverse sul contesto dell’intervento. In ISRAA il laboratorio di stimolazione cognitiva è rivolto a persone che vivono al domicilio e parlare di caregiver significa parlare non di professional, ma appunto di famiglia. Questo dato avrebbe potuto

essere considerato metodologicamente non rilevante, o rilevante solo come vincolo logistico (orari, frequenze, trasporti). Si è invece voluto farne un elemento caratterizzante, interno al processo di stimolazione cognitiva:

- i colloqui con la famiglia sono usati come input nella scelta dei contenuti ;
- una o due sessioni vedono la partecipazione congiunta dei caregiver alle attività;
- sono curate alcune forme di restituzione alle famiglie (registrazioni delle attività);
- e soprattutto, a fronte dei rischi di isolamento sociale, sono istituite alcune sessioni parallele per i caregiver, con aspetti psico-educativi e di supporto-consiglio, gestite da uno psicologo, ma largamente autodeterminate nei contenuti .

Gli effetti di socializzazione fra i caregiver sono così diventati un aspetto rilevante dell'intervento. La frequenza stessa degli luoghi e la partecipazione ripetuta a vari cicli del Laboratorio hanno fatto il resto, alimentando "una forma di comunità con vita propria". La stimolazione cognitiva viene concepita come "*cura (e intervento) centrato sulla famiglia*" :

*Commenti in libertà* Lo spirito di questo modo di concepire le attività di stimolazione cognitiva sta forse nella tensione fra il rigore metodologico e la fondamentale semplicità di ciò che l'intervento vuole essere:

- "... *mantenere alta l'attenzione sugli aspetti tecnici e metodologici ... non solo aspetti relazionali, comunicativi e motivazionali ... non fare tanto per fare ...* "
- "... *non siamo chiamati a fare grandi cose ... un gesto semplicissimo ... ma possiamo fare la differenza per la persona ... possiamo renderla felice ...* " .

Il termine di riferimento è lo stigma che grava sulle demenze, respinge, non dà possibilità ("*la comunità non comprende*"). Il valore di riferimento opposto, perseguito e proclamato in diverse iniziative pubbliche ISRAA, è quello di un ambiente "*dementia friendly*"

La ragione di essere del laboratorio può allora essere intesa come creazione di un luogo vivibile per le persone con demenza: un ritaglio di mondo friendly in cui (almeno per quelle ore, e più tardi nel ricordo emotivo) possano sviluppare relazioni sentendosi adeguati; "... una micro comunità dove si possono esprimere come facevano prima ".

**3.8.** Quali sono i **risultati del modello Treviso** di intervento sulle demenze? Tanto è inevitabile porsi la domanda, altrettanto è difficile formulare qualsiasi risposta. Se per

“modello Treviso” si intendono le specifiche modalità assunte dal laboratorio di stimolazione cognitiva, subito si spalancano tutti i problemi sulla misura dei risultati:

- quali outcome vanno ritenuti significativi? sono misurabili in concreto?
- quali termini di confronto possono essere assunti?
- va misurato l'effetto dello specifico intervento o quello del complessivo supporto offerto alla persona e alla famiglia?

Ponendosi queste domande nella realtà clinica, è immediato constatare che i delicati problemi di misura già evidenziati negli RCT assumono qui maggiore complessità:

- in ISRAA è possibile la misura tramite test, ma è comunque impensabile la randomizzazione e/o la stratificazione di gruppi di controllo omogenei ;
- nella somministrazione dei test, la relazione con le persone ha naturalmente la priorità sulle garanzie di metodo statisticamente esigibili ;
- data la bassa numerosità e l'eterogeneità di eziologia e di stadio, non di campione si tratta ma di un gruppetto di persone scelte e considerate individualmente.

Prendendo la prima edizione 2015, dalle misure ai test (undici persone) si può notare che:

- A *base-line*, al MMSE cinque persone risultavano sotto a 19/30, mentre quattro erano sopra 25/30. Le variazioni pre-post sono risultate leggermente positive nel totale, come effetto di variazioni individuali di varia entità e di segno opposto. Le variazioni positive (... in questi undici casi) sono state più evidenti per le persone che erano risultate cognitivamente più compromesse in partenza.
- Anche al QoL-AD (*self rated*) le lievi variazioni positive sul totale risultano da variazioni individuali, anche sensibili, di segno opposto. Le variazioni così rilevate riguardano più spesso non la memoria, ma umore, vitalità e rapporto con se stessi
- Quanto alle misure di ansia e depressione (HADS) i limitati cambiamenti totali sono effetto di poche marcate variazioni individuali, con significative correlazioni fra le misure dell'umore e le misure di Qualità della Vita..
- Quanto all'onere sui caregiver (ancora una volta i miglioramenti prevalgono di poco) è stato rilevato in generale un elevato livello di stress, un livello che richiede quindi attenzione nella progettazione dei possibili interventi terapeutici

Può essere interessante vedere come gli stessi dati sulle caratteristiche e i risultati dell'intervento sono letti e commentati nella presentazione (Ancona e Melacca) al convegno della Società di Psicologia dell'Invecchiamento (Pavia 5-6 giugno 2015) .

- La presentazione non dirige l'attenzione sulla misura dei risultati cognitivi ottenuti. Oltre che nelle funzioni cognitive, i possibili "benefici alla persona" vanno cercati nella QoL (e nell'umore) e anche nel "divertimento" . *"Il miglioramento dell'umore e del benessere osservato negli studi sulla stimolazione cognitiva"* è anzi sostanzialmente indipendente dal livello di decadimento cognitivo.
- Partendo da tali considerazioni, la peculiare fisionomia del Treviso CSST è individuata fin dall'inizio nel suo *"Focus sulle relazioni e la socializzazione"* e nel suo essere un *"Approccio centrato sulla famiglia"*
- Le misure riportate mostrano quanto la Qualità della Vita delle persone sia correlata con ansia e depressione. In conclusione: *"per restituire una dimensione di speranza alla prognosi di demenza"*, occorre *"stimolare i familiari a comprendere che la QdV del malato non dipende solo dallo stato cognitivo, ma da altre variabili"* .
- Anche la seconda conclusione riporta alla famiglia: *"Continuare a proporre interventi di supporto psicologico al caregiver"*. Larga parte della presentazione è dedicata alle sessioni di supporto che nel Modello Treviso sono intrecciate alla stimolazione. Visto da questo lato, l'intervento vuole essere *"un posto dove stare bene, insieme a persone che comprendono profondamente ciò di cui si parla"*
- L'analisi puntuale delle misure di *"caregiver burden"* pre-post è poi spinta fino a evidenziare l'ipotesi che una riduzione del burden possa derivare non dall'*"intervento singolo"* ma da una presa in carico più globale della famiglia. Verificare l'ipotesi che effetti migliori possano derivare da un *"intervento di rete"* è l'obiettivo indicato per il futuro
- In futuro dovranno anche essere meglio indagate *"le variabili emotive e psicosociali che possono influenzare il benessere percepito"*. L'ampio ricorso nella presentazione a *"misure qualitative"* (anche molto semplici) deriva infatti dalla *"difficoltà nell'individuazione di strumenti che misurano tali variabili"*

#### 4. DISCUSSIONE

“Ispirato ai valori del Person Centred Care di Kitwood e della CST di Spector” ... così esordisce la presentazione del Modello Treviso .

“Un’aggiustatina alla CST, ... per tener conto delle richieste diverse dei nostri anziani ” ... così viene presentato parlando a braccio.

Se l’osservazione è rivolta ai contenuti e ai metodi delle sessioni [anche partecipandovi direttamente e continuativamente] , lo strettissimo legame con il protocollo Spector è evidente. Evidente è anche la fedeltà sostanziale, profonda e competente, ai principi di cui quel protocollo è espressione, ai metodi di conduzione, al formato stesso degli incontri.

Quando tuttavia il Modello Treviso è stato presentato in sede di North Sea Dementia Group, “*ci hanno detto che forse è altra cosa ...*” . La stessa variazione formale della denominazione (CSST sta per “*Cognitive and Social Stimulation Therapy*”) allude a una natura sostanzialmente diversa, su cui sembra utile ora riflettere.

- Gli scostamenti più evidenti dal protocollo CST riguardano alcuni aspetti operativi (cadenza settimanale e durata degli incontri) .

Il recente studio sulla “weekly CST” (Cove et al., 2014) solleva alcuni interrogativi e perplessità in proposito. Altri trial di stimolazione cognitiva, fra cui quello originale e fondante di Breuil, avevano tuttavia operato scelte analoghe.

- Il maggior numero e l’ammissione meno selettiva dei partecipanti possono indubbiamente sulle influire dinamiche relazionali.

La compatibilità delle persone, fra loro e con le attività proposte, è poi valutata in itinere, “per tentativi”, ma spesso “*con sorprese positive ... possono stupirci*” .

- La conduzione degli incontri affidata a due psicologi clinici, spesso con il supporto di più tirocinanti, assicura d’altra parte robustezza di competenze e capacità di gestione delle possibili dinamiche emergenti.

- Nelle auto-definizioni delle caratteristiche peculiari del CSST, molto rilievo è dato alla scelta di considerare come attività principale i momenti di “*Reminiscence*”.

Tanta insistenza sembra spiegabile come orientamento di fondo: dare spazio al bisogno di riconoscimento delle persone (“*chiedevano tempo per parlare di loro*”), piuttosto che impegnarle in esercizi faticosi (“*loro non sanno di stimolazione ...*”).

Si può tuttavia notare che anche nel protocollo CST la reminiscenza è intesa come modalità coinvolgente, diffusa e di efficacia generale, purché contribuisca, per confronto, a riorientare al presente (come è regolarmente intesa anche a Treviso) .

Maggiori specificità del Modello Treviso (e maggiore scostamento dalla CST, intesa come modello di intervento precostituito e in sé concluso) sembrano invece emergere quando l'osservazione si sposta dai contenuti e metodi delle sessioni, e si porta sulle condizioni di sfondo, che stanno al contorno del Laboratorio di Stimolazione Cognitiva in quanto tale.

In una visione più “distaccata” dell'intervento, sono rilevanti gli obiettivi generali del progetto Treviso, che solo in parte coincidono con quelli che presiedevano alla originaria definizione della CST. In una visione allargata, naturalmente, sono rilevanti anche le strutture del sistema socio-sanitario e i suoi vincoli normativi e finanziari.

Diventano perciò rilevanti interrogativi di altra natura:

- a quale “domanda” devono rispondere i laboratori? da chi viene l'iniziativa? a che punto del percorso di malattia?
- dove e come vive la persona? quale è la qualità e la tenuta del caregiving familiare?
- quali i bisogni di cura insoddisfatti? quali le attese e il livello di consapevolezza?

La specificità più evidente del “modello Treviso” (rispetto alla logica originaria della CST) è allora quella di rivolgersi in genere a persone non istituzionalizzate, la cui assistenza è fondamentalmente curata dalle famiglie, e il cui livello abituale di “stimolazione” (o di *excess disability*) è verosimilmente diverso dalle condizioni tipiche della casa di riposo. Si tratta spesso di persone (famiglie) conosciute, che hanno avuto altre occasioni di rapporto con il CSD. Si tratta non di rado di persone che hanno già partecipato a laboratori di stimolazione analoghi, magari con gli stessi compagni di gruppo e/o gli stessi conduttori.

Per comprendere tutto questo, sembra poco utile pensare la CST come trattamento molto specifico, di provata efficacia su certi sintomi, in certe forme patologiche e certe fasi di malattia, da prescrivere e applicare in quelle specifiche condizioni.

Si può invece partire col ragionamento dalla domanda di assistenza, composita e poco canalizzata, che approda al Centro Demenze per le più diverse vie. Le risposte canoniche del sistema socio-sanitario (servizi residenziali, day care, respite care), oltre che ristrette,

sono rivolte (sempre più) a condizioni già severe di decadimento. Resta una “area grigia” molto ampia di domanda, fra *early interventions* e fasi lievi/moderate di malattia, con eziologie molto diverse. Si tratta di una domanda spesso non ben definita, o non realistica, o contraddittoria. Come che sia, quella domanda va tenuta “agganciata”, per evitare in futuro negative reazioni di chiusura o di cedimento dell’assistenza familiare:

- qualche risposta non posso non darla
- dovrà essere una risposta, oltre che istituzionalmente ammissibile (e low cost) , anche “scientificamente credibile”
- dovrà inoltre essere “appetibile”, non minacciante, compatibile con il livello di consapevolezza della persona (e con il ruolo assunto dal caregiver familiare)
- dovrà infine (per quanto possibile) evitare di porre limiti o di escludere, anche perché spesso “niente altro” c’è per chi è escluso.

Su questo sfondo diviene più chiaro il ruolo assegnato nel modello Treviso ai Laboratori di Stimolazione Cognitiva. Diviene più chiara anche la ragione per cui l’intervento, da una parte, ha mantenuto piena fedeltà all’originale profilo cognitivo, di allenamento della mente, e, d’altra parte, si è caricato di contenuti e finalità del tutto assenti nell’impianto originario (“approccio centrato sulla famiglia”).

Anche la nascita di “PalestraMente” diviene comprensibile partendo dalla “area grigia” e dal significato che gli interventi di stimolazione possono assumere in essa:

- le problematiche di partenza sono quelle tipiche degli “*early interventions*” : i primi comportamenti sconcertanti, la diagnosi e la non accettazione, le divisioni in famiglia, le abitudini e le relazioni sociali che franano, le reticenze nel cercare aiuto
- di fronte a persone che conservano estese aree di consapevolezza, persone che “non sono da struttura” (e che per prime affermano “io non sono così”), non si sa cosa proporre, quale presa in carico avviare “ ... è l’area più grigia dell’area grigia”
- la ricerca di nuove idee si orienta così verso un’attività “altra”, “legittimata”, “in un contesto di normalità”: l’idea è di partire dall’ “invecchiamento attivo” e dalle regole di “wellness”, che possono valere anche per le persone con demenza “...anche le etichette contano ... <potenziamento> è meglio che <riabilitazione>”

- le attività proposte saranno di esercizio fisico e in pari misura di stimolazione cognitiva (“esercizi per la memoria”) entrambe progettate in base a una valutazione attenta delle difficoltà dei partecipanti
- il setting ideale è ipotizzato in un luogo “protetto” ma “aperto”, “usufruibile da tutti”, con la possibile compresenza di mariti, amici, badanti e nipotini (riemerge qui la prospettiva – tipicamente ISRAA – di comunità Dementia Friendly) .

Anche in PalestraMente gli obiettivi di “performance”, sia fisici che cognitivi, sembrano molto allentati, strumentali alla costruzione di uno stabile rapporto con la persona e la famiglia, spesso in situazioni che altrimenti sfuggirebbero a un esplicito rapporto terapeutico. (“... è un modo per raggiungere una zona più grigia della grigia ...”). L’obiettivo sottostante spesso è quello di “traghetare” a una presa in carico più importante, che fa paura (“... paura di frequentare quei posti lì ...”).

Sono evidenti molte analogie con quanto sopra visto per i Laboratori di Stimolazione Cognitiva. I partecipanti ai due programmi di stimolazione non sono da considerare popolazioni alternative (né omogenee al loro interno, PalestraMente in specie). Tuttavia un differente accento è avvertibile tanto nei contenuti delle attività proposte quanto nell’appeal motivazionale.

Il grado di deterioramento fisico (e anche cognitivo) è spesso inferiore nei partecipanti a PalestraMente, ma ciò che fa la differenza è la consapevolezza del deterioramento, o meglio la volontaria adesione a un programma di “esercitazioni” , pensato e accettato come tale. Il valore dell’esercizio, sia del fisico che della mente (valore trasversale, comune a tutti e chiunque) in PalestraMente è la ragione sociale dell’incontro. La socialità dell’esperienza, l’uscire di casa, il rivedersi per lavorare insieme, il riconoscersi, ne sono il risvolto vissuto, ben percepito ma non esplicitamente proposto.

Il “noi”, l’essere gruppo, l’esperienza di un incontro piacevole come scopo in sé, sono invece il marchio del Laboratorio di Stimolazione Cognitiva. Qui si rompe con il criterio della consapevolezza; qui le persone possono anzi percepirsi come competenti e abili (sono invitate a farlo) . Si parla anche di esercitare la memoria, ma “non occorre che se ne rendano conto”. Anche la conversazione in realtà è stimolazione cognitiva, se il conduttore conosce le difficoltà delle persone e ne stimola consapevolmente le capacità.



## CONCLUSIONI

I successivi trial costruiti sull'impianto CST si sono focalizzati sullo strumento in quanto tale, esplorandone sistematicamente le caratteristiche di efficacia, su una pluralità di output, e le valenze applicative, con modalità variate e/o in setting diversi.

Nell'esperienza applicativa ISRAA sostanzialmente identico è l'impianto CST di partenza, ma il focus delle attenzioni (e delle sperimentazioni) è sul percorso di malattia e sull'accompagnamento delle famiglie (*"... mi chiedo se la stimolazione serva all'individuo e alla famiglia, in quel dato momento ... se serva a fare meglio il resto dell'assistenza"*).

Il percorso di malattia si proietta su un arco di tempo molto lungo. Nella prima fase si tratta anche di "agganciare" quelli che il tessuto socio-sanitario non intercetta (*"...dove erano?"*) e di tracciare un percorso *"più dolce ... perché non arrivino qui con situazioni <incisite>, già gravemente compromesse ... forse non saremmo arrivati a questo ..."*.

In questa direzione si muove chiaramente la nascita di PalestraMente, ma anche il Laboratorio è implicitamente strutturato e gestito in un'ottica orientata al lungo periodo (*"ho davanti un lungo termine ... non un pezzettino ..."*), sia pure senza un'infrastruttura informatica e gestionale dedicata e senza un assetto normativo pubblico che sostenga un'azione sulle demenze così orientata.

Il riferimento ultimo è "l'evoluzione classica" della persona con demenza e della famiglia, che potrà spesso approdare a un'istituzione semi residenziale o residenziale, ma con modi e tempi di maturazione delicati e personali. Seguire l'evoluzione della famiglia significa tanto rispettarne i tempi quanto intradarla in un percorso in salita: crescente bisogno di protezione → delega crescente → presa in carico "modulare e crescente".

Se inteso come modulo di questo percorso, il Laboratorio di Stimolazione Cognitiva non è una prestazione resa a una persona che non vedrò più, e non va a incidere solo sul MMSE ma sulla famiglia stessa. Partecipando al Laboratorio le famiglie, per tre mesi, avranno:

- un diversivo e un'occasione per uscire dal chiuso
- "qualcosa da aspettare" durante la settimana, un rito significativo
- un luogo dove "stare bene", da cui si ritorna rinfrancati

ma, al tempo stesso, la famiglia si potrà rendere conto che la persona malata può star bene anche con altri, fuori da un rapporto assoluto ed esclusivo che rischierebbe nel tempo un cedimento senza prospettiva.

La comune radice metodologica e il continuo interscambio non impediscono dunque che la sperimentazione evidence based degli RCT e l'esperienza del "modello Treviso" abbiano anche chiavi di lettura sostanzialmente differenti.

In chiusura di argomento, tornano qui alla mente le considerazioni piuttosto taglienti di Clare a proposito della terapia di stimolazione cognitiva:

*"It is possible that RO may appear to offer benefits because it is given in the context of impoverished non-stimulating environments and addresses the resulting under functioning, which could be viewed as a form of excess disability ..."*

- *"in a setting that offered individualized, supported opportunities to engage in everyday activities like gardening, cooking, housework or taking care of pets,*
- *to engage in conversation about current affairs and past memories*
- *to enjoy pastimes like games, puzzles or music*
- *and to assume particular valued roles based on interests and abilities*

***there would arguably be little need for group stimulation therapy"***

Rileggendo ora queste considerazioni, si può anche osservare che forse non si tratta (come Clare vorrebbe) di un ridimensionamento critico; si tratta forse della più robusta giustificazione e del più sostanziale riconoscimento attribuito alla CST; se tutte le condizioni poste da Clare fossero positivamente soddisfatte, forse questo tipo di interventi avrebbero davvero poco senso, perché allora la demenza non sarebbe quello che è nelle condizioni di oggi .

Torna anche alla mente (parafasandola) la battuta incisiva di Woods, secondo cui la Stimolazione Cognitiva "is not a pill". Nel valutarne il significato e nel misurarne gli effetti sembra che a volte ci si dimentichi che non è una pillola.

## **BIBLIOGRAFIA** (\* lavori citati nel testo della tesi)

- \*Aguirre E, Streater A, Hoe J, Woods B, Orrel M (2012); Making a difference 2. An evidence based group programme to offer maintenance cognitive stimulation therapy (CST) to people with dementia. The manual for group leaders; Hawker Publications.
- \*Aguirre E, Spector A, Woods B, Orrel M (2013a); Cognitive Stimulation for Dementia: A systematic review of effect from RCTs; Ageing Res Rev 2013; 12: 253-62.
- Aguirre E, Hoare Z, Streater A, Spector A, Woods B, Hoe J, Orrel M (2013b); Cognitive Stimulation Therapy (CST) for People with Dementia: who benefits most?; Int J Geriatr Psychiatry 2013; 28: 284-90.
- Aguirre E, Hoare Z, Spector A, Woods R, Orrel M (2014); The effects of cognitive stimulation therapy programme for people with dementia on family caregivers health; BMC Geriatrics; 14 (31).
- Apostolo J, Cardoso D, Rosa A, Paul C (2014); The Effect of Cognitive Stimulation on Nursing Home Elders. A randomized controlled trial; J Nursing Scholarship; 46 (3): 157-66.
- Arkin S M (2001); Alzheimer rehabilitation by students: interventions and outcomes; in Clare L e Woods R T (eds), 2001: 273-318.
- Asioli F, Trabucchi M (2009); Assistenza in psicogeriatría; Maggioli.
- Austrom M, Damush T, Hartwell C, Perkins T, Unverzagt F, Boustani M, Hendrie H, Callahan C (2004); Development and Implementation of Nonpharmacological Protocols for the Management of Patients with Alzheimer's Disease & Their Families in a Multiracial Primary Care Setting; The Gerontologist; 44 (4): 548-53.
- Austrom M, Lu Y (2009); Long Term Caregiving: Helping Families of Patients with Mild Cognitive Impairment Cope; Curr Alzheimer Research; 6 (4): 392-8.
- \*Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B (2013); Cognitive training and cognitive rehabilitation for mild to moderate Alzheimer's disease and vascular dementia (review), The Cochrane Library 2013; 6.
- Banerije S, Smith S, Lamping D, Harwood R, Foley B, Smith P, Murray J, Prince M, Levin E, Mann A, Knapp M (2006); Quality of life in dementia: more than just cognition; J Neurol Neurosurg Psychiatry; 77:146-8.

- Banerije S, Willis R, Matthews D, Contell F (2007); Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service model; *Int J Geriatr Psychiatry*; 22: 782-8.
- Banerije S, Samsi K, Petrie C, Alvir J, Treglia M, Schwamme E, Del Valle M (2009); What do we know about quality of life in dementia?; *Int J Geriatr Psychiatry*; 24: 19-24.
- Barlow K (2005); Dementia and rehabilitation: a community psychiatric nurse perspective; in Marshall M (ed), 2005.
- Baroni M S (2003); I processi psicologici dell'invecchiamento; Carocci.
- Bates J, Boote J, Beverley C (2004); Psychosocial interventions for people with a milder dementing illness: a systematic review; *Journal of Advanced Nursing*; 45 (6): 644-58.
- \*Bianchetti A e Trabucchi M, (2010); Alzheimer; Il Mulino.
- Bird M, (2010); Psychological rehabilitation for problems arising from cognitive deficits in dementia; in Hill R e Backman L (eds); 2000.
- Bird M, (2001); Behavioural difficulties and cued recall of adaptive behavior in dementia; in Clare L e Woods R T (eds), 2001
- \*Bird M, Moniz-Cook E (2008); Challenging behavior in dementia: a psychosocial approach to intervention; in Woods R e Clare L (eds); 2008.
- Bissolo G, Fazzi L, Gianelli MV (2009); Relazioni di cura: introduzione alla psicologia sociale maligna; Carocci Faber.
- Boccardi M (2007); La riabilitazione nella demenza grave: manuale pratico per operatori e caregiver; Erickson.
- Boustani M, Callahan C, Unverzagt F, Austrom M, Perkins A, Fultz B, Hui S, Hendrie H (2005); Implementing a Screening & Diagnosis Program for Dementia in Primary Care; *J Gen Intern Med*; 20: 572-7.
- Breuil V, Rotrou JD (1994); Cognitive stimulation of patients with dementia: preliminary results; *Int J Geriatr Psychiatry*; 9: 211-7.
- Briones T (2006) Environnement, Physical Activity and Neurogenesis: Implications for Prevention and Treatment of Alzheimer's Disease; *Current Alzheimer Research*; 3: 49-54.
- \*Brodathy H e Berman K, (2008); Interventions for family caregivers of people with dementia; in Woods R e Clare L (eds); 2008.

- \*Brodaty H, Gresham M, Luscombe G (1997) The Price Henry Hospital Dementia Caregivers' Training Programme; *Int J Geriatr Psychiatry*; 12: 183-92.
- Burnham M (2009); Memory Groups for People with Early Dementia; in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 106-14.
- Callahan C, Boustani M, Unverzatt Z, Austrom M, Damush T, Perkins A, Fultz B, Hui S, Counsell S, Hendrie H (2006); Effectiveness of Collaborative Care for Older Adults with Alzheimer's Disease in Primary Care; *JAMA*; 295 (18); 2148-57.
- Caltagirone C, Bianchetti A, Di Luca M, Mecocci P, Padovani A, Piffo E, Scapicchio P, Senin U, Trabucchi M, Musicco M (2005); Guidelines for the Treatment of Alzheimer's Disease from the Italian Association of Psychogeriatrics; *Drugs & Aging*; 22 (suppl.1): 1-26.
- Cester A, De Vreese LP (2003); *L'altro volto della demenza*; Edizioni Vega.
- Camp C, Bird M, Cherry K (2000); Retrieval strategies as a rehabilitation aid for cognitive loss in pathological ageing; in Hill R e Backman L (eds); 2000.
- Camp C (2001); From efficacy to effectiveness: making the transition in dementia intervention research; in Clare L e Woods R T (eds), 2001.
- Cantegreil-Kallen I, de Rotrou J, Rigaud AS (2009); Cognitive Stimulation for People with Mild Cognitive Impairment and Early Dementia; in Moniz-Cook e (ed) 2009: 81-92.
- Carr I, Jarvis K, Moniz Cook E (2009); A Host of Golden Memories: Individual and Couples Group Reminiscence; in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 156-73.
- Charlesworth G, Halford J, Poland F, Vaughan S (2009); Carer Interventions in the Voluntary Sector; in Moniz-Cook E Manthorpe J (eds), 2009; 222-9.
- Chattat R, Gianelli M, Savorani G (2009); Group Psychoeducational Intervention for Family Carers; in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 186-98.
- Clare L (2005); Cognitive rehabilitation for people with dementia; in Marshall M (ed), 2005.
- \*Clare L (2008a); *Neuropsychological Rehabilitation and People with Dementia*; Psychology Press.

- Clare L (2008b); Neuropsychological Assessment of the Older Person: in Woods R e Clare L (eds); 2008.: 363-84.
- Clare L (2009); Working with Memory Problems: Cognitive Rehabilitation in Early Dementia; in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 73-80.
- Clare L, Woods R (eds) (2001); Cognitive Rehabilitation in Dementia; Psychology Press.
- Clare L, Wilson B, Carter G, Hodges J, Adams M (2001); Long term maintenance of treatment gains following a cognitive rehabilitation intervention in early dementia of Alzheimer type; in Clare L e Woods R (eds), 2001.
- Closs J (2005); Pain and dementia; in Marshall M (ed) , 2005.
- \*Cove J, Jacobi N, Donovan H, Orrel M, Stott J, Spector A (2014); Effectiveness of weekly cognitive stimulation therapy for people with dementia and the additional impact of enhancing cognitive stimulation therapy with a carer training program; Clinical Interventions in Aging; 9: 2143-50.
- Da Cruz T, Chaves Sà S, Lindolpho M, Caldas C (2015); Cognitive Stimulation for older people with Alzheimer's disease performed by the caregivers; Rev Bras Enferm; 68 (4): 450-6.
- Davidson C (2005); The role of occupational theory; in Marshall M (ed), 2005.
- De Oliveira T, Soares F, De Macedo L, Picano-diniz D, Bento-Torres N, Picano-Diniz C (2014); Beneficial effects of multisensory and cognitive stimulation on age related cognitive decline in long term care institutions; Clinicals Interventions in Aging; 4 (9): 309-21
- \*De Vreese LP, Neri M, Fioravanti M, Belloi L, Zanetti O (2001); Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress; Int J Geriatr Psychiatry;16: 794-809.
- Dick LP, Gallagher-Thompson D, Thompson L (1999); Cognitive behavioural therapy; in Woods R (ed), 1999.
- Drentea P, Clay O, Roth D, Mittelman M (2006); Predictors of improvement in social support: five years' effect of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease; Social science & medicine; 63 957-67.
- Droes RM, Meiland F, de Lange J, Vernooji-Dassen M, van Tilburg W (2009); The Meeting Centres Support Programme; in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 201-10.

- Droes RM, van der Roest H, van Mierlo L, Meiland F (2011); Memory problems in dementia: adaptation and coping strategies and psychosocial treatments; *Expert Review of Neurotherapeutics*; 11 (12): 1769-82.
- Eloinemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivela SL, Sivenius J, Sulkava R (2001); Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial; *J Am Geriatr Society*; 49 (10): 1282-7.
- Eloinemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietila M, Savikko N, Kautiainen H, Tilvis R, Pitkala K (2009); Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia: a randomized controlled intervention study; *J Am Geriatr Society*; 57: 2200-8.
- Etters L, Goodall D, Harrison B (2008); Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature; *J of the Am Academy of Nurse Practitioners*; 20: 423-8.
- \*Faggian S, Borella E, Pavan G (2013); Qualità di cura e qualità di vita della persona con demenza; *F Angeli*.
- Faravelli C, (2010); *Psicofarmacologia per psicologi*; Il Mulino.
- Farina E, Mantovani F, Fioravanti R, Pignatti R, Chiavari L, Imbornone E, Olivotto F, Alberoni M, Mariani C, Nemni R (2008); Evaluating two group programs of cognitive training in mild to moderate Alzheimer dementia: is there any difference between a “global” stimulation and a cognitive specific one?; *Aging and Mental Health*; 10 (3): 211-8.
- Finnema E, Droes RM, Ribbe M, van Tilburg W (2000); The effects of emotion oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature; *Int J Geriatr Psychiatry*; 15: 151-61.
- Gabelli C, Gollin D (2006); *Stare vicino a un malato di Alzheimer*; Il Poligrafo.
- Galli R, Liscio M (2007); *L'operatore e il paziente Alzheimer*; Mc Graw Hill.
- Gaugler J, Kane RL, Kane RA, Newcomer R (2005); Early Community-Based Service Utilization and Its Effects on Institutionalization in Dementia Caregiving; *The Gerontologist*; 45 (2):177-85.
- Gaugler J, Roth D, Haley W, Mittelman MS (2011); Modeling trajectories and transitions: results from the New York University Caregiver Intervention; *Nursing Research*; 60 (suppl 3).

- Gaugler J, Reese M, Mittelman M (2013); Effects of New York Caregiver Intervention - Adult Child on Residential Care Placement ; *The Gerontologist*; 53 (6): 985-97.
- Gilleard Ch (1999); Community care: psychological perspectives; in Woods R (ed), 1999.
- Grossi D, Troiano L (2011); Lineamenti di neuropsicologia clinica; Carocci.
- \*Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Sherman G, Dolloff J (2008); Manuale del caregiver. Programma di formazione per l'assistenza alle persone affette da demenza; Carocci Faber.
- Hill R e Backman L (eds), (2000), Cognitive rehabilitation in old age; Oxford University Press.
- Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G (2005); Use of the QoL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia: the Laser-AD study; *Age & Ageing*; 34 (2): 130-5.
- \*Holden U, Woods R (1995); Positive approaches to dementia care; Churchill-Livingstone.
- Joling K, van Marwijk H, Smit F, van der Horst H, Scheltens P, van der Ven P, Mittelman M, van Hout H (2012); Does a Family Meeting Intervention Prevent Depression and Anxiety in Family Caregivers of Dementia Patients? A randomised Trial; *Plos One*; 7 (1).
- Kang H, Bae Y, Kim E, Lee K, Chae M, Ju R (2010); An Integrated Dementia Intervention for Korean Older Adults; *Journal of Psychosocial Nursing*; 48 (12): 42-51.
- Karatay G, Akkus Y (2011); The Effectiveness of a Stimulation Program on Cognitive Capacity Among Individuals Older than 60; *Western J of Nursing Research*; 33 (1): 1-19.
- Kelly M, Loughrey D, Lawler B, Robertson I, Walsh C, Brennan S (2014); The impact of cognitive training and mental stimulation on cognitive and everyday functioning of healthy older adults: a systematic review and meta-analysis; *Aging Research Reviews*; 15: 28-43.
- \*Kitwood T (1997); Dementia reconsidered: the person comes first; Open University Press.
- Leslie H (2005); Urinary continence rehabilitation in the person with dementia; in Marshall M (ed), 2005.



- \*LoGiudice D, Waltrowicz W, Brown K, Burrows C, Ames D, Flicker L (1999); Do Memory Clinics improve the quality of life of carers? A randomized pilot trial; *Int J Geriatr Psychiatry*; 14: 626-34.
- Logsdon R, Teri L (1997); The Pleasant Events Schedule- AD. Psychometric properties and Relationships to Depression and Cognition in Alzheimer's Disease Patients; *The Gerontologist*; 37 (1): 40-5.
- Logsdon R, Gibbons L, Mc Curry S, Teri L (2002); Assessing Quality of Life in Older Adults with Cognitive Impairment; *Psychosomatic Medicine*; 64: 510-19.
- Mace N, Rabins P (2013); Una giornata di 36 ore: prendersi cura della persona con demenza; Erickson.
- Manthorpe J, Moniz-Cook E (2009); Developing Group Support for Men with Mild Cognitive Difficulties and Early Dementia; in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 174-85.
- Marshall M (ed) (2005a); *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*; Jessica Kingsley Publishers.
- Marshall M (2005b); Rehabilitation: environmental aids and adaptations; in Marshall M (ed), 2005.
- Mc Cabe (2008) A holistic approach to caring for people with Alzheimer's disease; *Nursing Standard*; 22 (42): 50-6.
- Mc Curry S, Gibbons L, Logsdon R, Teri L (2004); Anxiety and Nighttime Behavioural Disturbance; *Journal of Gerontological Nursing*, 2004, jan.
- Metitieri T, Trabucchi M, Zanetti O (2001); Reality Orientation therapy to delay outcomes of progression in patients with dementia: a retrospective study; *Clin Rehabil*; 15 (5): 471-8.
- Mittelman M (2008); Psychological intervention research: challenges, strategies and measurement issues; *Aging & Mental Health*; 12 (1): 1-4.
- \*Mittelman M, Bartels S (2014); Translating Research into Practice: Case Study of a Community Based Dementia Caregiver Intervention; *Health Affairs*; 33 (4): 587-95.
- Mittelman M, Roth D, Haley W, Zarit S (2004a); Effects of a Caregiver Intervention on Negative Caregiver Appraisals of Behaviours Problems in Patients with Alzheimer's Disease; *Journal of Gerontology-Psychological Sciences*; 59B (1): 27-34.

- Mittelman M, Roth D, Coon D, Haley W (2004b); Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depression Symptoms in Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease; *Am J Psychiatry*; 161: 850-6.
- \*Mittelman M, Haley W, Clay O, Roth D (2006); Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer's disease; *Neurology*; 67: 1592-9. Mittelman M et al,
- Mittelman M, Roth D, Clay O, Haley W (2007); Preserving Health of Alzheimer Caregivers: Impact of a Spouse Caregiver Intervention; *Am J Geriatr Psychiatry*; 15 (9): 780-89.
- Mittelman M, Brodaty H, Wallen A, Burns A (2008); A three country Randomised Controlled Trial of a Psychosocial Intervention for Caregivers Combined with a Pharmacological Treatment for Patients with Alzheimer's Disease: Effects on Caregiver Depression; *Am J Geriatr Psychiatry*; 16 (11): 893-904.
- Mondini S, Mapelli D (2011); *Esame neuropsicologico breve 2*; Raffaello Cortina.
- \*Moniz-Cook E, Manthorpe J (eds) (2009a); *Early Psychosocial Interventions in Dementia*; Jessica Kingsley Publishers.
- \*Moniz-Cook E, Woods R (1997); The Role of Memory Clinics and Psychosocial Intervention in the Early Stages of Dementia; *Int J Geriatr Psychiatry*; 12: 1143-5.
- Moniz-Cook E, Elston C, Gardiner E, Agar S, Silver M, Win T, Wang M (2008); Can training community mental health nurse to support family carers reduce behavioral problems in dementia? : an exploratory pragmatic randomized trial; *Int J Geriatr Psychiatry*; 23 (2): 185-91.
- \*Moniz-Cook E, Gibson G, Harrison J, Wilkinson H (2009b); Timely Psychosocial Interventions in a Memory Clinic, in Moniz-Cook E e Manthorpe J (eds), 2009; 50-70.
- Moniz-Cook E, Vernooij-Dassen M, Woods B, Orrel M (2011); Psychosocial Interventions in dementia care research: the INTERDEM manifesto; *Aging & Mental Health*; 15 (3): 283-90.
- Moore S, Sandman C, Mc Grady K, Kesslak P (2001); Memory training improve cognitive ability in patients with dementia; in Clare L e Woods R (eds), 2001; 245-62.
- Morton I (1999, trad it 2004); *La persona con demenza. Approcci psicologici centrati sulla persona*; Erickson.

- Mudge A, Grebel A, Cutler A (2008); Exercising Body and Mind: an Integrated Approach to Functional Independence in Hospitalized Older People; *J Am Geriatr Society*; 56: 630-5.
- Nahon L, (2009); La dimensione contestuale e familiare; in Asioli F e Trabucchi M (a cura), 2009.
- Onder G, Zanetti O, Giacobini E, Frisoni G, Bartorelli L, Carbone G, Lambertucci P, Silveri MC, Bernabei R (2005); Reality orientation therapy combined with cholinesterase inhibitors: a randomized controlled trial; *Br J of psychiatry*; 187: 450-5.
- Orgeta V, Quazi A, Spector A, Orrel M (2014); Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment (review); *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- \*Orgeta V, Leung P, Yates L, Kang S, Hoare Z, Henderson C, Whitaker C, Burns A, Knapp H, Leroi I, Moniz-Cook E, Pearson S, Simpson S, Spector A, Roberts S, Russel I, De Waal H, Woods R, Orrel M (2015); Individual cognitive stimulation therapy for dementia; a clinical effectiveness and cost effectiveness pragmatic, multicentre, randomized controlled trial; *Health Technology Assessment*; 64
- \*Orrel M, Spector A, Thorgrimsen L, Woods B (2005); A pilot study examining the effectiveness of maintenance Cognitive Stimulation Therapy (mCST) for persons with dementia; *Int J geriatr Psychiatry*; 20: 446-51.
- \*Orrel M, Aguirre E, Spector A, Hoare Z, Woods R, Streater A, Donovan H, Hoe J, Knapp M, Whitaker C, Russel J (2014); maintenance Cognitive Stimulation Therapy for Dementia: a single blind, multicenter, pragmatic, randomized, controlled trial; *Br J Psychiatry*; 204 (6): 454-61.
- Parker D, Mills S, Abbey J (2008); Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a review; *Int J Evid Based Health*; 6: 137-72.
- Passafiume D, Di Giacomo D (2006); La demenza di Alzheimer. Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale; Franco Angeli.
- \*Pavan G (2008); Introduzione a Pradelli S et al, 2008
- Ploton L (2003); La persona anziana. L'intervento medico e psicologico. I problemi delle demenze; Raffaello Cortina Editore.

- Pradelli S                    La réhabilitation cognitive aux étades precece de la maladie d'Alzheimer.
- \*Pradelli S, Faggian S, Pavan G (2008); Protocolli di intervento per le demenze. Terapie farmacologiche e cognitivo-comportamentali per fronteggiare i sintomi del deterioramento; Franco Angeli.
- Rodriguez C (2005); The role of medication in the rehabilitation of people with dementia; in Marshall M (ed); 2005.
- Romero B, Wenz M (2001); Self-maintenance therapy in Alzheimer's disease; in Clare L & Woods R (eds), 2001; 333-56.
- Selay C, Trimble M, Rossor M, Harvey R (2001); Assessing quality of life in dementia: Preliminary psychometric testing of the Quality of Life Assesment Schedule (QOLAS); in Clare L & Woods R (eds), 2001: 219-44.
- Sholzel-Dorenbos C, Ettema T, Bos J, Boelens-van der Knoop E, Gerritsen D, Hoogeveen F, de Lange J, Meihuizen L, Droes RM (2007); Evaluating the outcome of interventions on quality of life in dementia: selection of the appropriate scale; Int J Geriatr Psychiatry; 22: 511-9.
- Smith S, Lamping D, Banerjee S, Harwood R, Folry B, Smith P, Cook j, Murray J, Prince M, Levin E, Mann A, Knapp M (2006); Measurement of health related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology; Health Technology Assesment; 9 (10).
- Smits C, de Lange J, Droes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM (2007); Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review; Int J Geriatr Psychiatry; 22: 1181-93.
- \*Spector A, Orrel M, Davies S, Woods B (2000); Reality orientation for dementia; Cochrane Database of Systematic Reviews.
- \*Spector A, Davies S, Orrel M, Woods B (2001); Can Reality Orientation be rehabilitated? Development and piloting of an evidence based programme of cognition based therapies for people with dementia; Neuropsychological Rehabilitation; 11 (3/4) 377-97.
- \*Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrel M (2003); Efficacy of an evidence based cognitive stimulation therapy for people with dementia; Br J Psychiatry; 183: 248-54.

- \*Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Orrel M ( 2006); Making a difference. An evidence based group programme to offer cognitive stimulation therapy (CST) to people with dementia. The manual for group leaders; Hawker Publications.
- \*Spector A, Orrel M, Woods B (2010); Cognitive stimulation effects on different areas of cognitive function for people with dementia; *Int J Geriatr Psychiatry*; 25: 1253-8.
- Spector A, Gardner C, Orrel M (2011); The impact of Cognitive Stimulation Therapy groups on People with dementia: views from participants, their carers and group facilitators; *Aging Mental Health*; 15 (8): 945-9.
- Teri L, Ferretti L, Gibbons L, Logsdon R, Mc Curry S, Kukull W, Mc Cormick W Bowen J, Larson E (1999); Anxiety in Alzheimer's disease: prevalence and comorbidity; *Journal of Gerontology: medical sciences*; 54A (7): 348-52.
- \*Teri L, Gibbons L, McCurry S, Logsdon R, Buchner D, Barlow W, Kukull W, LaCroix A, McCormick W, Larson E (2003); Exercise plus Behavioral Management in Patients with Alzheimer Disease. A Randomized Controlled Trial; *JAMA*; 290 (15): 2015-22.
- \*Teri L, McCurry S, Logsdon R, Gibbons L (2005); Training Community Consultants to Help Family Members Improve Dementia Care: A Randomized Controlled Trial; *The Gerontologist*; 45 (6): 802-11.
- Teri L, Logsdon R, McCurry S (2008); Exercise Interventions for Dementia and Cognitive Impairment: the Seattle Protocols; *J Nutr Health Aging*; 12 (6): 391-4.
- Teri L McCurry S, Logsdon R, Gibbons L, Buchner D, Larson E (2011); A randomized controlled clinical trial of SPA – Seattle Protocol for Activity in older adults; *J Am Geriatr Society*; 59 (7): 1188-96.
- Teri L, McKenzie G, Logsdon R, McCurry S, Bollins S, Mead J, Henne H (2012); Translation of Two Evidence Based Programs for Training Families to Improve Care of Persons with Dementia; *The Gerontologist*; 52(4): 452-9.
- Trabucchi M (a cura di) (1998); *Le demenze*; UTET.
- Trabucchi M, Bianchetti A (1998); La valutazione clinica del demente; in Trabucchi M (a cura di) 1998.

- Tuppen J (2012); The benefits of groups that provide Cognitive Stimulation for People with dementia; *Nursing Older People*; 24 (10).
- Vance D, McNees P, Meneses K (2009); Technology, Cognitive Remediation, and Nursing; *J of Gerontological Nursing*; 35 (2): 51-58.
- Vigorelli P (a cura di) (2004); *La conversazione possibile con il malato di Alzheimer*; Franco Angeli.
- Vigorelli P (2011); *L'approccio capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*; Franco Angeli.
- Woodrow P (1998); Interventions for confusion and dementia; *Br J Nursing*; 1998 aug.
- Woods R (1996); Psychological "Therapies" in Dementia; in Woods R (ed); *Handbook of the Clinical Psychology of Aging*; John Wiley & sons.
- Woods R (ed) (1999a); *Psychological problems of aging*; John Wiley & sons.
- \*Woods R (1999b); Psychological "therapies" in dementia; in Woods R (ed) 1999.
- \*Woods B (2002); Reality orientation: a welcome return?; *Age Ageing*; 31 (3): 155-6.
- Woods B (2008a); Assessing mood, wellbeing and quality of life; in Woods R & Clare L (eds), 2008: 415-28.
- Woods B (2008b); Residential care; in Woods R & Clare L (eds), 2008: 289-310.
- \*Woods R, Clare L (2008a); *Handbook of the Clinical Psychology of Ageing*; John Wiley and sons.
- \*Woods R, Clare L (2008b); Psychological interventions with people with dementia; in Woods R & Clare L (eds), 2008: 523-48.
- \*Woods R, Wills W, Higginson I, Hobbins J, Whitby M (2003); Support in the community for people with dementia and their carers: a comparative outcome study of specialist health service interventions; *Int J Geriatr Psychiatry*; 18: 298-307.
- \*Woods B, Thorgrimsen L, Spector A, Royan L, Orrel M (2006); Improved Quality of Life and Cognitive Stimulation Therapy in Dementia; *Aging and Mental Health*; 10 (3): 219-26.
- Woods B, Spector A, Jones C, Orrel M, Davies S (2009); Reminiscence therapy for dementia (review); *The Cochrane Library*; 2009; 1.

- \*Woods B, Aguirre E, Spector A, Orrel M (2012); Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (review); The Cochrane library; 2012; 2.
- Woods R, Nelis S, Martyr A, Roberts J, Whitaker C, Markova I, Roth I, Morris R, Clare L (2014); What contributes to good quality of life in early dementia? A cross sectional study; Health and quality of life outcomes; 12 (94).
- \*Yates L, Orrel M, Leung P, Spector A, Woods B, Orgeta V (2015); Making a difference 3. Individual Cognitive Stimulation Therapy: a manual for carers; Hawker Publications.
- Yu F, Rose K, Burgener S (2009); Cognitive training for Early Stage Alzheimer's Disease and Dementia; J Gerontological Nursing; 35 (3): 23-29.
- Zanetti O (1998); La riabilitazione cognitive e cognitivo-comportamentale nel paziente demente; in Trabucchi M (a cura di) 1998.
- Zanetti O, Zanieri G, DiGiovanni G, DeVreese LP, Pezzini A, Metitieri T, Trabucchi M (2001); Effectiveness of procedural memory stimulation in mild Alzheimer's disease patients; in Clare L & Woods R (eds) 2001.
- \*Zanetti O, Oriani M, Geroldi C, Binetti B, Frisoni G, DiGiovanni G, DeVreese LP (2002); Predictors of cognitive improvements after reality orientation; Age and Ageing; 31: 193-6.
- \*Zarit S, Edwards A (1999); Family caregiving: research and clinical interventions; in Woods R (ed) 1999.
- \*Zarit S, Femia E, Watson J, Rice-Oeschger L, Kakos B (2004); Memory Club: a Group intervention for People with Early Stage Dementia and Their Care Partners; the Gerontologist; 44 (29): 262-9.