

La stimolazione sensoriale visiva e acustica e la conversazione nel demente grave

Livio Bressan

Neurologo - Azienda Ospedaliera S. Gerardo di Monza
Professore a Contratto - Università degli Studi di Milano - Bicocca
Consulente Istituto Geriatrico Redaelli di Milano

Corrispondenza a:
Livio Bressan
Via Pergolesi 33, 20052 Monza (Mi)
e-mail: livio5591@aliceposta.it

Riassunto

La malattia di Alzheimer comporta una progressiva diminuzione della capacità di comunicazione verbale e un progressivo isolamento del malato. Il nostro gruppo di lavoro ha effettuato, presso l'Istituto Geriatrico Redaelli di Milano, una sperimentazione che, pur essendo basata sull'uso di stimoli sensoriali non verbali acustici e visivi, mirava in realtà a facilitare la conversazione tra pazienti e operatore. Il fine ultimo è stato quello di stimolare le capacità sensoriali acustiche e visive dei nostri malati per ricavarne una conversazione ricca, soddisfacente e simile a quella della vita di tutti i giorni. Overo, la rieducazione sensoriale ha avuto il compito di stimolare la persona con demenza grave - spesso mutica e improduttiva - a proferire "brandelli" di discorso in grado di esprimere o negare la soddisfazione per la seduta rieducativa e, di conseguenza, indurla a comunicare verbalmente con il caregiver.

Parole chiave: malattia di Alzheimer; stimoli sensoriali acustici e visivi, comunicazione verbale e non verbale.

Summary

Alzheimer's disease causes a progressive loss of verbal communication skills as well as increased isolation. Our working group has carried out an experimental experience at the Redaelli Geriatrics Institute in Milan aimed at improving conversation between patients and institute workers. Although not based on verbal stimulation, the program's final aim was to develop rich and satisfying conversation, similar to that of everyday life, by stimulating the visual and auditory capacities of patients afflicted with severe dementia. The task of sensorial rehabilitation was to stimulate patients, who are often inactive and mute, so that they might provide even utterances to communicate either their satisfaction or dissatisfaction for the session and, as a result, to induce them to verbally communicate with caregivers.

Key words: Alzheimer's disease, verbal and auditory stimulation, verbal and non-verbal communication.

INTRODUZIONE

La malattia di Alzheimer, come la maggior parte delle demenze, è destinata a una progressione dei segni e dei sintomi nel corso del tempo. Questo fatto ha condizionato, fino a pochi anni fa, un atteggiamento dei sanitari sostanzialmente caratterizzato da scetticismo nei confronti di ogni possibilità di riabilitazione. Oggi, tuttavia, la situazione sembra mutata poiché esiste una maggiore e diffusa consapevolezza che un approccio sistematico, intensivo, continuativo e interdisciplinare, nel quale trovino spazio vari tipi di intervento, anche se di efficacia modesta, può fornire un sostanziale miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia e, in molti casi, rallentare l'evoluzione del deficit cognitivo. In altre parole, oggi può esistere una possibilità di riabilitazione del malato di Alzheimer se, come obiettivo principale, ci si pone la sua qualità di vita⁽²⁾.

MATERIALI E METODI

Il nostro metodo cerca una via di accesso al malato di Alzheimer grave, utilizzando "canali sensoriali non verbali" per favorire una comunicazione più completa, verbale e non verbale, con il caregiver e gli altri malati. Si ritiene comunemente che un contatto con il malato di Alzheimer, se cercato su linee verbali, sia breve e insoddisfacente. Tuttavia, ciò contrasta con la nostra ripetuta osservazione di dilatati periodi di comunicazione verbale e non verbale che i nostri pazienti riescono a mantenere tra loro nei momenti di lavoro collettivo. È verosimile che nella partecipazione in gruppo alle attività rieducative, i malati vengano spinti da meccanismi istintivo-automatici di imitazione nei confronti degli operatori e degli altri membri del gruppo.

Con il nostro metodo cerchiamo di intervenire nelle tre seguenti specifiche aree.

Area cognitiva. La struttura del pensiero del malato di Alzheimer si basa su forme istintive. Egli, infatti, è incapace di scegliere, se non rispondendo a bisogni precognitivi. Egli, inoltre, è incapace di "giudicare" poiché non è in grado di collocarsi in una dimensione oggettiva. Altri problemi collocabili nell'area cognitiva sono l'aprassia ideativa nelle azioni motorie complesse, gli errori nella rievocazione mnemonica nella percezione, il disturbo dell'attenzione e difficoltà a riconoscere il proprio schema corporeo. Con il nostro metodo rieducativo cerchiamo di ottenere nei malati una migliore com-

preensione degli ordini e una esecuzione più precisa degli stessi. Il paziente viene stimolato a ricordare, di volta in volta, il senso delle esperienze vissute, con il fine ultimo di inibire le tendenze alla fuga e i comportamenti aggressivi.

Area emotiva. Il malato di Alzheimer è incapace di controllare le risposte emotive, sia per la difficoltà a dare un giusto significato a ciò che accade sia per un deficit di inibizione corticale sulle strutture del cervello limbico. L'incapacità, inoltre, di strutturare oggetti interni validi e persistenti a causa di deficit mnemonici, di astrazione e deduzione porta alla superficialità nei rapporti interpersonali. Con il nostro progetto rieducativo cerchiamo di controllare le situazioni di ansia ed emotività esplosiva e gli atteggiamenti di chiusura di tipo oppositivo, stimolando l'impegno del malato di Alzheimer in attività rieducative gratificanti. Col passare delle settimane si cerca di ottenere non solo un miglioramento delle performance ma anche, soprattutto, una riduzione delle difficoltà relazionali.

Area motoria. Il malato di Alzheimer è incapace di realizzare prestazioni motorie complesse, dal momento che sembra abbia perso il ricordo della consequenzialità dei movimenti atti a un preciso risultato. L'iniziativa motoria si riduce a prestazioni abitudinarie e istintive, come quella di camminare. Tuttavia, anche in questo caso, appaiono delle limitazioni che conducono il malato a spostarsi con passi brevi e goffi. Egli, inoltre, può presentare "aspetti autistici", come la tendenza a ripetere continuamente un certo movimento. Con il nostro progetto rieducativo cerchiamo di far acquisire ai malati di Alzheimer una maggiore capacità di eseguire movimenti semplici ma finalizzati. Si cerca di migliorare la coordinazione, l'efficienza, la velocità di esecuzione di atti motori semplici, con lo scopo, non meno importante, di fare progredire, con il passare del tempo, l'attenzione e la "tenuta" in seduta.

Il nostro metodo rieducativo utilizza gli stimoli sensoriali che rivestono una grande importanza ai fini della comunicazione.

Stimoli uditivi. Il malato di Alzheimer, pur presentando difficoltà nell'uso del linguaggio come sistema di comunicazione, può tuttavia imparare a comunicare usando il proprio sistema uditivo. La musica, ad esempio, oltre a possedere una funzione rasserenante e di scansione delle diverse fasi della giornata, può avere un ruolo di stimolo nella rievocazione dei ricordi. Recenti ricerche⁽³⁾ sembrano dimostrare che esistono canali preferenziali uditivo-motori che possono, attraverso

stimoli ritmici, essere utilizzati per riorganizzare temporalmente il movimento. Ad esempio, con opportuni stimoli ritmici è possibile ridurre la scarsa iniziativa psicomotoria, realizzare gesti più complessi tramite la ricomposizione ritmica di atti motori semplici e, infine, rieducare il cammino.

Stimoli visivi. Nel malato di Alzheimer, l'agnosia e l'aprassia possono dare nei familiari l'impressione che il malato "non veda". Inoltre, la dispercezione delle forme, dei colori e della prospettiva può dare dei falsi riconoscimenti, tanto che è frequente osservare un malato di Alzheimer che scavalca ostacoli inesistenti, soprattutto su pavimenti lucidi. Attraverso stimoli visivi si cerca non solo di potenziare le tracce mnestiche per nomi e oggetti, ma anche di contrastare la nota difficoltà nella ricostruzione delle figure e nell'organizzazione spaziale del gesto. Non solo, la visione di immagini gradevoli può favorire il recupero di ricordi significativi, sebbene vaghi e incompleti, e sollecitare nel contempo piacevoli sensazioni cinestesiche.

La rieducazione attraverso stimoli sensoriali è uno spazio aperto alla sensorialità e alla fantasia. Lo stimolo sensoriale è il "medium" che il malato di Alzheimer utilizza per comunicare con il proprio operatore e con gli altri pazienti. In altre parole, i materiali e le tecniche utilizzate nella rieducazione sensoriale hanno lo scopo di agevolare l'espressione di emozioni, di rappresentare stati della mente e di ampliare le possibilità di contatto intersoggettivo. Nei pazienti di Alzheimer con marcato deterioramento del linguaggio verbale, i sensi della vista e dell'udito (ma anche il tatto!) possono diventare un veicolo per riprendere una comunicazione interrotta. In altre parole, la concretezza dello stimolo sensoriale favorisce nei malati l'espressione della propria individualità e una maggiore produzione verbale. L'Operatore, nel corso della seduta, con parole semplici accompagnate da gesti eloquenti, chiede informazioni su quanto il paziente crede di aver percepito attraverso i propri sensi, ne favorisce il commento da parte di un altro malato e sostiene il dialogo nelle fasi successive della seduta.

Lo scopo del lavoro è stato quello di trattare con la tecnica della stimolazione sensoriale visiva e acustica, seguita da una conversazione finalizzata, dieci pazienti con demenza grave e confrontarli con altrettanti pazienti che sono stati sottoposti, per la stessa durata della seduta, unicamente a un dialogo non finalizzato con un volontario. Abbiamo pertanto valuta-

to, nel periodo ottobre-dicembre 2004, venti pazienti con malattia di Alzheimer, con età media di settantacinque anni (min 65-max 92) e durata media di malattia di quattro anni (min 2-max 7). Sono stati esclusi dallo studio tutti quei pazienti degenti presso il Nucleo Alzheimer Residenza Sanitaria Assistenziale (NARSA) con marcati deficit sensoriali visivi (cecità completa) e acustici (sordità completa) o motori (incapacità di deambulare) o che fossero in uno stadio di demenza terminale tale da non permettere al malato una partecipazione attiva alle sedute. I venti malati sono stati randomizzati in due gruppi sperimentali, ognuno di dieci persone. Con cadenza settimanale ogni paziente dei due gruppi è stato condotto prima e dopo ogni seduta da un Operatore qualificato addetto al monitoraggio in una stanza, ove una équipe costituita da tre Operatori addetti all'assistenza (non coinvolti nelle sedute terapeutiche e ignari del tipo di seduta cui il malato veniva sottoposto) compilavano la scala per il disagio nella AD grave.

All'ingresso nello studio ogni malato doveva possedere le caratteristiche cliniche di un malato di Alzheimer grave, collocandosi in ambiti specifici secondo la tabella 1, redatta dal Geriatra Responsabile del NARSA.

Tabella 1. Griglia di ingresso per il paziente portatore di demenza grave.

Scala	Valori
MMSE (Mini-Mental State Examination)	< 10
CDR (Clinical Dementia Rating)	> 3/5
GDS/FAST (Global Deterioration Scale & Functional Assessment Staging)	> 5/7
UCLA Neuropsychiatric Inventory (Cummings)	> 70/144
BARTHEL (Autonomia del paziente)	< 60/100
TINETTI (Equilibrio e deambulazione)	> 20/28

Oltre alle scale riportate sopra abbiamo voluto introdurre anche un'altra scala, la Scala per il disagio nella AD grave, poiché particolarmente "valida e agile" per gli scopi che ci siamo prefissi. Questa scelta è legata alle seguenti considerazioni: solitamente, gli interventi efficaci nel contrastare il deterioramento causato dalla demenza hanno come risultato un miglioramento della funzionalità del paziente; questo miglioramento può essere misurato con una serie di test orientati alla misurazione delle funzioni cognitive, della funzionalità residua relativa alle attività quotidiane o dei disturbi comportamentali. Tuttavia, in analoghe esperienze

rieducative è stato ripetutamente sperimentato che, dopo un iniziale miglioramento cognitivo misurabile con i test disponibili, nonostante venga proseguito un intenso lavoro rieducativo, non si verifica un guadagno nei punteggi delle scale che abbiamo utilizzato come griglia d'ingresso. Anzi, si assiste a un lento declino. Tuttavia, si è anche osservato che, nonostante la perdita delle capacità cognitive, si verificava un miglioramento visibile del comportamento sociale dei malati. Per queste ragioni abbiamo voluto introdurre anche una scala poco nota la "DS-DAT" che si è rivelata utile nella misurazione del benessere del paziente, in quanto oggetto di misurazione sono i comportamenti comunemente ritenuti *indici di disagio*.

La scala per il disagio nella AD grave (Discomfort Scale for advanced Dementia of Alzheimer Type, DS-DAT) è stata sviluppata da Hurley et al⁽⁴⁾ nel 1992, per rilevare e quantificare in modo oggettivo il disagio di un malato AD grave, quando cioè, si trova nella fase in cui non è in grado di comunicare verbalmente la propria condizione, che deve quindi essere inferita da osservatori esterni. L'inferenza, oltre a essere indiretta, è passibile di soggettività. Tuttavia è noto che vi è un linguaggio corporeo composto di elementi evidenti e comuni, che possono essere considerati indicatori comuni di malessere. L'obiettivo di questa scala è definire con chiarezza un numero limitato e rappresentativo di tali comportamenti facilmente osservabili dagli operatori, che possono condurre alla formulazione di un punteggio che indichi quantitativamente il grado di disagio del paziente. Il punteggio della scala può andare da 0 (nessun disagio osservato) a 27 (alto livello di disagio osservato). Pertanto, la scala DS-DAT che è uno strumento in grado di rilevare e quantificare in modo oggettivo il disagio di un malato AD in fase grave, può essere intesa anche come valido strumento di misura della qualità di vita.

I pazienti sono stati randomizzati in due gruppi comprendenti ognuno dieci persone. Bisogna immaginare un gruppo costituito da dieci persone, seduto attorno a un grande tavolo in un locale tranquillo. Nella prima ora della seduta un Operatore artistico propone immagini da colorare o proietta alcune immagini su uno schermo. Nel corso della seconda ora un Operatore musicale propone esercizi cantati o movimenti ritmici. Un terzo Operatore scrive su un registro le frasi di ogni paziente. Il paziente viene sempre interpellato con il suo nome di battesimo. Il risultato abituale è che ogni paziente, di solito, prende la parola non solo quando viene stimolato attivamente

dall'Operatore, ma anche spontaneamente, quando ne sente il desiderio. Il colloquio che ne emerge è alquanto simile a quello che si può verificare nella vita quotidiana tra un gruppo di colleghi di lavoro intenti a svolgere una mansione specifica.

Nel porre le domande, vengono sempre utilizzati i seguenti accorgimenti tecnici:

- al fine di rendere più efficace la conversazione con i malati di Alzheimer, l'Operatore cerca di utilizzare frasi dichiarative piuttosto che interrogative;
- una volta posta la domanda, l'Operatore deve seguire i pazienti nel loro mondo di parole piuttosto che cercare di trascinarli nel suo;
- una volta espresso il contenuto della domanda, l'Operatore fa da eco ai malati senza introdurre nuovi concetti.

Il gruppo dei pazienti trattati si è sottoposto a cinque sedute settimanali, ognuna della durata di due ore (con un quarto d'ora di pausa) per complessive otto settimane. Al contrario, il gruppo dei pazienti di controllo ha colloquiato con personale volontario (non provvisto di specifiche caratteristiche professionali e senza ricevere alcuna direttiva sugli argomenti da discutere) presso la sala TV per una durata analoga al trattamento. Intervistando una équipe costituita da tre Operatori dipendenti dall'Istituto (ovviamente ignari su quali fossero i pazienti trattati e non trattati), si sono effettuate le misurazioni secondo la scala per il disagio nella AD grave. Le misurazioni con la scala DS-DAT sono state effettuate sia in condizioni basali (T0) che da T1 fino a T8, ossia a intervalli regolari settimanali per otto settimane, sia poco prima che subito dopo la seduta secondo lo schema presentato nella tabella 2. Come si può vedere dalla tabella, il lavoro ha previsto anche un ulteriore controllo (follow-up) due settimane dopo il termine del trattamento (T9). Questa valutazione in T9 ha avuto lo scopo di verificare se la sospensione della rieduca-

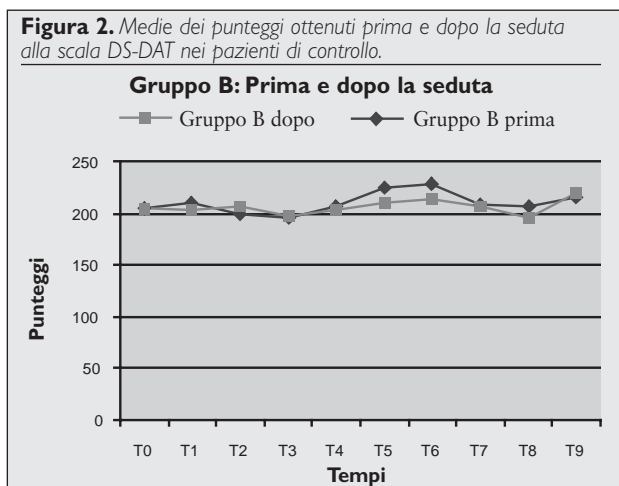
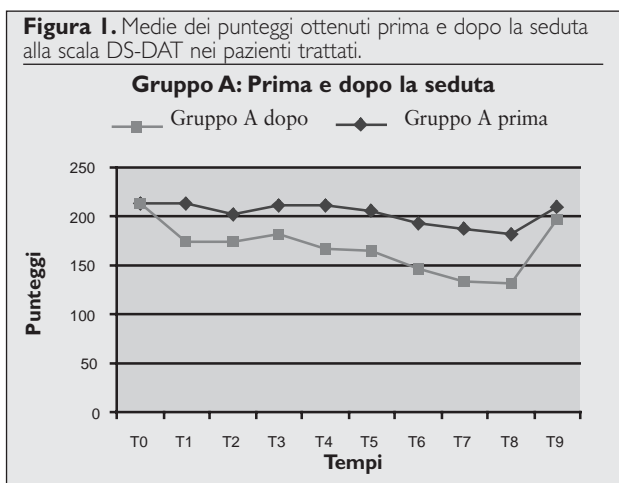
Tabella 2. Schema di monitoraggio utilizzato nel presente lavoro per i pazienti portatori di demenza grave.

Valutazione pre-trattamento (T0)	
MMSE; CDR; GDS/FAST; UCLA; BARTHEL; TINETTI; DS - DAT;	
T1-T2-T3-T4-T5-T6-T7-T8	
Prima della seduta	Dopo la seduta
DS-DAT	DS-DAT
Follow-up (T9)	
Prima della seduta	Dopo la seduta
DS-DAT	DS-DAT

zione con stimoli acustici e visivi evidenziasse un trend di valori diverso o sovrapponibile a quello rilevato in T0.

RISULTATI

Una volta terminato lo studio, abbiamo elaborato i dati confrontando le medie dei punteggi (espressi come media \pm DS) ottenuti prima del trattamento e a ciascun intervallo (prima e dopo la seduta), utilizzando l'analisi della varianza (ANOVA). Sono stati considerati significativi valori di $p < 0,05$ (IC 95%). Non sono emerse differenze nei punteggi della scala DS-DAT fra il gruppo dei soggetti trattati e i controlli, sia al momento basale che ai tempi T1-T5, sia pre- che post-stimolo. La differenza è comparsa solo dopo stimolo ai tempi T6 ($B = 22,9 \pm 4,67$; $A = 19,3 \pm 4,83$ $\diamond p < 0,02$); T7 ($B = 20,7 \pm 5,14$; $A = 13,4 \pm 5,98$ $\diamond p < 0,009$) e T8 ($B = 20,7 \pm 4,96$; $A = 13,1 \pm 4,06$ $\diamond p < 0,003$). Al tempo T9 (dopo dieci giorni di sospensione del trattamento), non si evidenziano differenze significative fra controlli e trattati.



DISCUSSIONE

Tali risultati sembrerebbero indicare che:

1. Nel soggetto demente di grado severo, la stimolazione sensoriale protratta nel tempo possa avere un effetto favorevole sulle performance del soggetto stesso.
2. Il risultato non è immediato, ma ottenibile dopo circa due settimane di trattamento che, perciò, andrebbe mantenuto a lungo termine.
3. Il risultato scompare in un tempo medio-rapido (inferiore ai 14 giorni) dopo la sospensione del programma di rieducazione.

Tali considerazioni fanno pensare all'opportunità di introdurre nel setting assistenziale da noi valutato un progetto di stimolazione sensoriale protratto nel tempo, al fine di valutare se i risultati ottenuti nel breve termine possano essere confermati anche nel lungo termine.

In caso affermativo sarebbe, forse, auspicabile un analogo programma di stimolazione sensoriale su soggetti con deterioramento cognitivo di grado lieve-moderato, per poter verificare l'utilità di tali interventi non farmacologici sulle performance-cognitivo-comportamentali di soggetti meno deteriorati.

Nella rieducazione del malato di Alzheimer grave, la rieducazione sensoriale acustica e visiva è una nuova tecnica di trattamento che non si rivolge in modo parallelo o aggiuntivo alle altre, ma deve essere con esse strettamente integrata. Le molteplici terapie farmacologiche, la riabilitazione cognitivo-comportamentale e la nostra rieducazione sensoriale potrebbero concorrere insieme e con pari dignità a un unico fine terapeutico integrato. Riteniamo che gli stimoli sensoriali possano essere particolarmente adatti a stabilire un primo contatto con il paziente, grazie alla mediazione "concreta" dello stimolo stesso, cui può seguire con estrema efficacia qualsiasi altra tecnica psicoterapica, in grado di contenere ed elaborare lo stato di disagio psichico ed esistenziale legato allo stato di grave demenza.

Bibliografia

1. Vigorelli P. Il danno aggiuntivo nell'Alzheimer. *Prospettive sociali e sanitarie* 2001; 22: 7-10.
2. Bressan L. *Malattia di Alzheimer: progetto per una migliore qualità vita*. Il Bassini, 1998; 8: 13-8.
3. Thaut M. *The role of rhythmic synchronisation in movement disorder rehabilitation*. *Funct Neurol* 2000; 15: 114.
4. Hurley AC, Volicer PA. *Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients*. *Research in Nursing and Health* 1992; 15: 369-77.