

NOTIZIE DAL MONDO SCIENTIFICO

La ricerca continua - Il fine prevalente della ricerca è oggi diretto ad individuare la malattia di A. nella fase più precoce possibile, in modo da intervenire possibilmente con farmaci "preventivi".

I ricercatori sono attualmente orientati a studiare alcune categorie di farmaci, tra cui gli antinfiammatori non steroidei (i cosiddetti FANS) e gli antidiabetici orali.

Il neurobiologo Giulio Maria Pasinetti, direttore del Centro di ricerche neuroinfiammatorie del Mount Sinai School of Medicine di New York, sostiene che con i primi, nei modelli sperimentali, la malattia è stata bloccata; anche con i secondi, negli animali, si è riusciti a bloccare la formazione delle placche amiloidi. Comunque, i risultati sull'uomo si conosceranno tra alcuni anni.

- Oltre che allo studio ed al possibile utilizzo di farmaci preventivi, gli sforzi dei ricercatori sono orientati ad ottenere sistemi di diagnosi il più precoce possibile

Oggi la diagnosi si fonda su tecniche neuroradiologiche che consentono l'accertamento della malattia quando ormai il danno cerebrale è avanzato ed irreversibile. Sarebbe quantomai importante possedere dei marcatori biologici in grado di individuare la malattia nei suoi primissimi stadi.

Ricercatori italiani del Dipartimento di Scienze Farmacologiche dell'Università di Milano hanno scoperto che il precursore della betamiloide (proteina che è l'attore principale della degenerazione neuronale) è espresso in modo identico ai neuroni, nelle piastrine (che sono uno degli elementi figurati del sangue periferico): se viene riscontrata l'alterazione di questo precursore nelle piastrine, il soggetto è a rischio.

Attualmente il test viene usato in fase sperimentale presso i Centri Alzheimer della Regione Lombardia.

L'Associazione Alzheimer Venezia, nello spirito di realizzare quanto più possibile le finalità che si è proposta, attuerà sin dal mese di Settembre p.v. questo progetto, elaborato da professionisti da tempo impegnati nel settore della Malattia di Alzheimer, progetto che sembra ben rispondere alla filosofia ed agli scopi dell'Associazione.

"Progetto per l'intervento di sostegno per famiglie che si fanno carico a domicilio di un portatore di Alzheimer con rilevanti problemi comportamentali"

La filosofia di fondo

La scelta di tentare un percorso di sostegno per le famiglie con questo tipo di problematiche deriva da una valutazione di quello che può essere l'intervento più utile e importante per le famiglie che hanno scelto di mantenere a domicilio un parente malato di demenza di Alzheimer, nonostante le difficoltà. Tali difficoltà sono particolarmente rilevanti se il parente ammalato manifesta disturbi comportamentali (aggressività, vagabondaggio, disturbi del sonno, disturbi nell'alimentazione). In genere, in tutti i settori sociali psichiatrici, si pensa sempre ad interventi di natura rieducativo-riabilitativa e sanitari nelle apposite strutture (per esempio Centri di cura, Centri diurni, day hospital, ecc.) nessuno invece pensa ad istruire i parenti, perché diventino essi stessi, non solo collaboratori della cura (talvolta poco graditi), ma centro fondamentale della cura.

Riteniamo, invece, che il processo di cura sia un processo globale, dove il ruolo centrale deve essere svolto dalla famiglia, che deve essere adeguatamente sostenuta e preparata per questo.

La famiglia qui intesa come centro fondamentale della società e non come entità portatrice solo di bisogni, ma soprattutto come quello che realmente è e cioè risorsa di base.

Ci si accorge della famiglia solo quando racconta le sue difficoltà (e che spesso finisce abbandonata, a risolvere comunque da sola), ma non ci si accorge di quanto sia *foresta* che cresce silenziosa e potente, sulla quale appoggia l'intera società

Noi vogliamo invertire il processo e dare strumenti di crescita e promozione della famiglia, portandoli quanto più possibile là dove servono: a domicilio.

Dunque con questa filosofia di fondo vogliamo realizzare questo progetto, che descriviamo.

Obiettivi

Gli obiettivi sono:

- dare sostegno alle famiglie che si fanno carico a domicilio di un portatore di Alzheimer, con rilevanti problemi comportamentali;

- far loro acquisire degli strumenti operativi validi ed efficaci;
- aiutarli a costruire un rete solidaristica attorno a loro;
- fare un trattamento specialistico-sintomatologico per i malati, di tipo riabilitativo neuropsicologico e creare una rete con i medici di base per collaborare al trattamento psicofarmacologico.

Evoluzione del progetto

Il progetto prevede diverse fasi attuative:

1. Ricerca bibliografica e tecnica allo scopo di:
 - costruire i questionari:
 - uno per la selezione dei partecipanti, che rileverà bisogni e necessità selezionando i casi che più necessitano dell'intervento;
 - uno per la valutazione della qualità del progetto da parte dei partecipanti.
 - selezione di testistica per la valutazione dello stress della famiglia e per un approfondimento delle caratteristiche dei disturbi comportamentali,
 - ricerca sulle modalità operative più adeguate.
2. Corso per volontari.
3. Invio dei questionari per la rilevazione dei disturbi comportamentali dei malati.
4. Revisione dei questionari e selezione dei partecipanti e del gruppo di controllo.
5. Primo intervento a domicilio, che comprende:
 - **valutazione:** colloqui con la famiglia, rilevazione approfondita dei disturbi comportamentali, eventuale somministrazione della batteria testistica, osservazione del comportamento del malato in casa;
 - prime **indicazioni** di intervento,
 - valutazione e stimolo alla formazione di una valida **rete** di riferimento.
6. Prima serie gruppi malati e gruppi familiari;
7. Secondo intervento a domicilio che comprende:
 - **valutazione:** colloqui con la famiglia, rilevazione approfondita dei disturbi comportamentali, eventuale somministrazione della batteria testistica, osservazione del comportamento del malato in casa;

- eventuali ulteriori **indicazioni** di intervento;
 - raccolta questionario sulla validità dell'intervento per la prima serie di famiglie trattate nei gruppi;
 - **valutazione e stimolo** alla formazione di una valida rete di riferimento.
8. Seconda serie gruppi malati e gruppi familiari.
 9. Terzo intervento a domicilio che comprende:
 - **valutazione:** colloqui con la famiglia, rilevazione approfondita dei disturbi comportamentali, eventuale somministrazione della batteria testistica, osservazione del comportamento del malato in casa.
 - raccolta questionario sulla validità dell'intervento;
 - eventuali ultime raccomandazioni.

Ricerca bibliografica (ricerca sulle modalità di intervento e sulla testistica)

Trattandosi di un nuovo progetto, è necessario uno studio accurato prima di dare corso alla sua esecuzione. Due psicologi volontari si sono offerti per fare questo tipo di lavoro. Nel giro di circa un mese si ritiene di poter raccogliere e studiare il materiale per preparare l'intervento più specialistico, la testistica ed i questionari.

Corso per volontari

E' prevista la tenuta di un corso per i volontari che collaboreranno al progetto. Il corso è aperto anche ad altri volontari che volessero partecipare ed avrà lo scopo di dare istruzioni su come ci si rapporta con i malati, sulle modalità di comunicazione con loro e su come affrontare gli eventuali problemi che possono emergere durante l'attività, sulle modalità di gestione dei questionari, sulle tipologie di intervento che si metteranno in atto e sui principi di musicoterapia.

Rilevazione delle famiglie con più problemi

Si invierà ai Soci dell'Associazione una serie di questionari in cui si chiede loro di indicare la gravità e la tipologia dei disturbi comportamentali. Si spiegherà loro che ciò serve per avviare un servizio di sostegno a quelli che, sulla base delle risposte, si riterrà avranno più bisogno. Si studierà un questionario che risulti semplice e veloce da fare, ma che permetta di avere un quadro chiaro della situazione e

proporlo in modo di agevolare raccolta e diffusione.

Volontari provvederanno alla preparazione, alla fotocopiatura ed all'invio del questionario.

Si prevede che, una volta spedito, si potranno avere le risposte nel giro di un mese.

Dalla elaborazione dei questionari, vengono evidenziati i criteri di selezione per una decina di famiglie che hanno le maggiori difficoltà e su cui intervenire.

Interventi a domicilio

Si avvierà, quindi, un primo incontro domiciliare con le famiglie prescelte.

Si spiegherà loro il tipo di intervento che verrà svolto e si raccoglieranno ulteriori dati sulla famiglia (come lo stress e l'approfondimento dei disturbi comportamentali), si darà qualche indicazione comportamentale e, infine, si farà anche una valutazione della rete per stimolarne lo sviluppo attorno ai familiari.

Questo intervento verrà fatto tre volte, ogni volta per tutte le dieci famiglie che parteciperanno al progetto:

- prima della prima serie degli interventi di gruppo,
- dopo la prima serie degli interventi di gruppo,
- dopo l'ultima serie di interventi di gruppo.

In questo modo si raggiungeranno due obiettivi:

1. si darà la possibilità di usufruire di almeno tre interventi domiciliari alle dieci famiglie.
2. Poiché gli interventi di gruppo coinvolgono solo cinque famiglie alla volta, le famiglie non coinvolte immediatamente, fungeranno come una sorta di controllo sperimentale della validità dell'intervento.

L'intervento a domicilio consisterà in:

- colloqui con la famiglia, valutazione dello stress dei *caregivers* e valutazione approfondita dei disturbi comportamentali,
- somministrazione della batteria testistica,
- prime indicazioni di intervento,
- questionari per la validità degli interventi di gruppo (questionari sulla qualità dell'intervento).

Interventi di gruppo

Vi saranno due serie di interventi. In ogni serie parteciperanno cinque famiglie (prima 5 e poi le altre 5 famiglie) di tre mesi ciascuno che consisteranno in:

1. Tre incontri mensili di tre ore con i **malati**, in cui si farà:

- ◆ una attività di rieducazione di due ore dei disturbi comportamentali, tenuta da uno psicologo e da due volontari. (la metodologia degli incontri con i malati sarà un misto tra ROT, tecniche di reminiscenza e psicodramma.)
- ◆ ed una semplice attività di animazione per un'ora, tenuta da due volontari. (Durante quest'ora lo psicologo condurrà l'incontro di formazione e sostegno per i familiari.)

Questo incontro di tre ore concederà al *caregiver* principale due "ore d'aria" e, inoltre, gli consentirà di partecipare all'incontro (di un'ora) per loro tenuto in contemporanea a quello dei malati.

A questo incontro potranno partecipare, se lo vorranno, non solo i familiari, ma anche eventuali badanti.

Ai familiari che parteciperanno, verrà chiesto di garantire una presenza costante agli incontri. Si darà la precedenza, per quanto possibile, al *caregiver* principale.

2. Un incontro mensile di tre ore con i malati, in cui ci sarà:
 - ◆ un'attività di musicoterapia per i malati, di due ore (tenuta da un musicoterapeuta e due volontari)
 - ◆ seguita da una semplice attività di animazione per un'ora, tenuta da due volontari.
3. Un incontro di formazione sulla musicoterapia per i familiari (in modo che acquisiscano qualche principio per poterlo applicare a casa).
4. Negli incontri di sostegno-formazione-informazione con lo psicologo (tenuti mentre i malati saranno ai loro incontri di gruppo), in cui si raccoglieranno bisogni ed esigenze; si daranno indicazioni comportamentali e nozioni utili, a partire dalle necessità reali dei familiari.
5. Eventuale coinvolgimento, tramite telefono, con i medici di base per accordarsi sulla terapia da somministrare da parte dello psicologo che cura gli incontri.

Elaborazione a cura:

del **dott. Daniele Malerba**

con la collaborazione

della **dott.ssa Bianca Formenton**