

INTERVENTI SULLA MALATTIA E SUL MALATO: STATO DELL'ARTE DELLA "CARE"

Attualmente la malattia di Alzheimer non è guaribile, ma farmaci e interventi psicosociali possono migliorare i sintomi cognitivi, funzionali e comportamentali

Antonio Guaita

Direttore medico Istituto Golgi, Abbiategrasso



Quali cure per la persona con demenza? Le possibilità limitate della "cure", nel senso inglese della terapia medica capace di modificare i meccanismi patogenetici e causali della malattia, hanno per qualche tempo coinvolto nel giudizio negativo anche la "care", cioè la possibilità di migliorare sintomi e qualità della vita dei malati di demenza e dei loro familiari. Lo scenario sta cambiando, non solo per la presenza di nuovi farmaci, ma anche per lo sviluppo di metodologie psicosociali che hanno creato interesse ad un intervento riattivativo e migliorativo.

Nelle fasi iniziali della malattia, quando le capacità di apprendere sono ancora parzialmente conservate, si possono attuare interventi riabilitativi per mantenere le capacità cognitive comportamentali, attraverso la stimolazione e l'esercizio ripetuto, con risultati riscontrabili anche se non duraturi. Ma nelle fasi severe e avanzate tutto ciò perde significato: il centro della cura non può più essere identificato con il miglioramento delle performance funzionali, ma con la diminuzione dello stress e l'aumento del benessere, secondo un modello definito "protesico".

I DEFICIT COGNITIVI NELLE FASI LIEVI MODERATE

La definizione di demenza è essenzialmente basata sulla presenza di disturbi cognitivi. Fra questi, l'attenzione è stata rivolta soprattutto al deterioramento della memoria e dell'orientamento spazio-temporale, sintomi precoci e comuni delle sindromi dementigene, con l'affermazione di due tecniche: la riabilitazione della memoria e la "terapia della realtà" o "ROT" (Reality Orientation Therapy).

Memoria

Le tecniche per esercitare e migliorare la memoria sono state elaborate per soggetti normali o affetti da altre patologie (ictus, traumi cranici) e adattate in seguito alla demenza.

Memory training. Poiché comporta una partecipazione attiva e intensa da parte del soggetto può essere applicata solo in fasi precoci della demenza, e comunque ove sia presente un buon livello di comunicazione e di motivazione. Si tratta di esercitare i differenti tipi di memoria, ma soprattutto di rafforzare lo stimolo al ricordo attraverso un'associazione della cosa da ricordare mediante persone, oggetti, animali affettivamente carichi di significato, che hanno avuto un posto nella vita della persona.

Tecniche e tecnologie "compensatorie". Sono più recenti e legate alla patologia dementigena. Si tratta di aiuti "passivi", ad esempio agende, scritte, calendari, orologi con segnate le ore di assunzione dei farmaci, oppure si tratta di aiuti "attivi", quando la persona usa l'oggetto, come nel caso di piccoli registratori portatili con una voce familiare che scandisce, ad esempio, la sequenza del vestirsi o la lista della spesa. Questi sistemi possono però essere confusivi e controproducenti, o anche fonti stimolative inappropriate e causa di allucinazioni.

Riabilitazione della memoria.

Se ben condotta, secondo alcuni studiosi ha dimostrato di avere nella demenza una sufficiente base di risultati, mentre un po' più pessimistiche sono le conclusioni della Cochrane review.

Terapia della realtà

La ROT, che ha l'obiettivo di mantenere il contatto cognitivo con la realtà (spazio, tempo, identità personale) attraverso stimoli continui, ha contribuito grandemente a creare un approccio positivo e attivo ai problemi mentali della vecchiaia, pur con alcuni limiti di applicabilità nelle demenze.

Si pensa che il contatto con la realtà possa rallentare la progressione del deficit cognitivo, a condizione che

il paziente abbia sufficienti capacità comunicative e verbali. Di solito si distingue in formale e informale, a seconda che le informazioni siano date in sessioni specifiche oppure come rinforzo dei messaggi ambientali e relazionali.

Secondo la maggior parte degli autori i benefici della terapia della realtà sono assicurati solo nel momento in cui si fa l'intervento, mentre non sono stati dimostrati effetti positivi a lungo termine, se non a certe condizioni, per ridurre l'istituzionalizzazione. Per la "terapia della realtà", la Cochrane review conclude che vi sono alcune evidenze di beneficio sia sulla cognitività sia sul comportamento, ma che tali benefici necessitano di un programma continuo.



Il giardino del Centro Alzheimer all'Istituto Golgi di Abbiategrasso

I DISTURBI COMPORTAMENTALI NELLE FASI MODERATE SEVERE

I disturbi non cognitivi e soprattutto quelli comportamentali rappresentano la maggiore fonte di stress per la famiglia e il caregiver, anche professionale. I farmaci antipsicotici e antidepressivi in genere non sono in grado da soli di risolvere le situazioni più complesse, derivanti da incapacità di gestire i rapporti con l'ambiente (falsi riconoscimenti, incapacità a compiere movimenti volontari, vagabondaggio, disturbi sensoriali, false interpretazioni, agitazione verbale). Di conseguenza si sono tentati approcci psicosociali secondo diversi modelli. Qui si riportano due approcci paradigmatici di tipo globale ed alcune terapie legate a tecniche specifiche.

Approccio protesico del Gentlecare

Il Gentlecare, proposto dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones, individua come obiettivo non la prestazione ma il benessere del malato e di chi gli sta vicino e come metodo la costruzione di una "protesi" di cura, che costruisca dall'esterno quello che il cervello ha irrimediabilmente perduto. E' una protesi complessa come la funzione cerebrale che deve sostenere e sostituire. La protesi di cura è costituita da spazio fisico, persone e attività.

Spazio fisico. Gli elementi caratteristici dell'ambiente sono la sicurezza, la familiarità, la plasticità, il comfort, la chiarezza nell'uso dello spazio, tenendo anche conto dei frequenti disturbi visivi che affliggono le persone con demenza. Insomma un ambiente di tipo semplice, domestico, non hi-tec.
Persone. Chi svolge attività terapeutica con i malati deve essere allenato a sviluppare in modo appropriato l'atteggiamento, la motivazione, il linguaggio, la professionalità, l'esperienza, la capacità di comunicare, osservare, analizzare e risolvere i problemi, il rispetto, il senso dell'umorismo.

Attività. Più che un elenco di iniziative e di attività di gruppo, nel Gentlecare si valorizzano le attività "primarie" (mangiare, lavarsi, vestirsi), le "necessarie" (riposare, dormire, avere momenti di privacy), le "essenziali"

(muoversi, comunicare), le "significative" (dal lavoro al gioco). E' la giornata normale che va riempita di occasioni (come fossero domande individuali a cui il malato risponde con attività). L'applicazione di questo metodo, all'interno dei nuclei speciali di cura per Alzheimer, ha dimostrato di ridurre i disturbi del comportamento, diminuire lo stress delle famiglie, aumentare il numero delle persone che ritornano a casa dopo un periodo di trattamento nel nucleo.

Validation therapy

La terapia di validazione venne proposta come tecnica di comunicazione con i malati di demenza da Naomi Feil. L'ipotesi che sostiene la validation è che la demenza riporta il malato a episodi passati del suo vissuto e a conflitti relazionali, specie familiari o con figure significative. Quindi non si tratta di riportare il malato alla realtà attuale, ma di seguirlo nel suo mondo per cercare di capire quali sono i sentimenti, le emozioni e i comportamenti che derivano da questo suo rivivere conflitti passati.

La Cochrane review del 2003 conclude che le evidenze della Validation therapy sono insufficienti per trarre conclusioni sulla sua efficacia, ma che alcuni studi osservazionali suggeriscono che ci possano essere effetti positivi e che sarebbero necessari studi randomizzati controllati.

Musicoterapia

L'uso della musica trova sempre più applicazione, con risultati positivi. E' utile per evocare ricordi ed esperienze di vita, migliorando così lo stato d'animo e l'autostima, ma anche diminuendo lo stress e favorendo il rilassamento,



Da Visione parziale, un diario dell'Alzheimer. Fotografia di Nancy Andrews

la comunicazione e il movimento. Va attuato con grande cautela: se non ben gestito peggiora stati d'animo e comportamenti sia dei pazienti sia del personale.

Pet therapy

Il contatto con gli animali si è dimostrato utile in disturbi cognitivi e comportamentali di varia origine ed età, e dati ne indicano l'efficacia anche nelle persone con demenza. La sua funzione è di stimolo ad attività (dalla carezza alla passeggiata, all'alimentazione, al gioco) ma anche a ricordi, senza trascurare lo stimolo sensoriale (tattile, olfattivo, visivo) e la grande interazione affettiva che un animale può comportare.

Terapia occupazionale

L'attenzione all'ambiente e alla sua interazione con le capacità della persona con demenza costituisce un altro campo privilegiato di intervento della terapia occupazionale.

LE FASI GRAVI E AVANZATE

La perdita di autonomia

Gli studi dimostrano che la demenza è attualmente la prima e più importante causa di disabilità grave fra le persone anziane. Tuttavia il danno cognitivo delle demenze non rappresenta una controindicazione a instaurare un intervento riabilitativo motorio per trattare le patologie associate.

Le malattie associate

Occorre un'attenzione specifica nel riconoscimento e trattamento delle patologie associate.

In passato si è sostenuto che i malati di Alzheimer fossero meno colpiti da malattie, ma studi scientifici successivi hanno dimostrato un alto numero di condizioni patologiche associate, che si correlano con la gravità clinica della demenza stessa e con la conseguente dipendenza. Le fasi più avanzate della demenza sono sicuramente fonte di instabilità clinica per le patologie associate, e sono responsabili di un forte aumento dei costi della cura.

I dilemmi etici

Sono stati proposti i seguenti problemi specifici delle fasi gravi della demenza che implicano un dilemma etico: rianimazione cardiopolmonare; ricoveri ospedalieri; uso di antibiotici; alimentazione artificiale. Ciascuno di questi, come di tutti i problemi etici, non ha una soluzione generale se non nello stabilire la necessità e le modalità con cui affrontare il dibattito etico, che è ampio anche fra gli "esperti" (179 lavori presenti in "Medline" su questo tema fra il 2000 e il 2005).

Ricovero istituzionale

Con il procedere della malattia, una quota importante di persone si rivolge alla cura istituzionale, compresi i ricoveri temporanei o "di sollievo": secondo studi longitudinali il rischio attribuibile alla demenza per il ricovero in RSA è del 61 per cento. Ancora oggi però troppe residenze vengono progettate senza tener conto di questi dati. Eppure nelle fasi severe e gravi lo spazio può essere un elemento

di cura per il malato e per chi lo assiste, quanto lo sono la preparazione dello staff e l'elaborazione di programmi adeguati. Oggi invece l'assistenza al demente grave viene spesso assicurata "nonostante" la struttura di ricovero, e non "grazie" ad essa.



Patio del Nucleo Alzheimer di Annalakoti, Tampere, Finlandia

CONCLUSIONI

In questa necessariamente sintetica revisione è stato messo in luce quante e diverse siano le possibilità di intervento non farmacologico per agire sul benessere del malato di demenza: dal campo cognitivo a quello comportamentale, dalla sfera psichica a quella fisica, dalla cura individuale alla struttura dei servizi sociosanitari.

E' fondamentale sottolineare che occorre integrare l'approccio clinico tradizionale con una visione diversa, più ampia e più vera della cura, essendo consapevoli che se oggi non si è in grado di modificare in modo sostanziale il decorso della malattia molto si può invece fare intervenendo anche sulle conseguenze psichiche, fisiche e sociali della demenza.

Bibliografia

- Clare L; Woods RT; Moniz Cook ED; Orrell M; Spector A: Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *The Cochrane Library, Issue 1, 2004. Chichester,UK: John Wiley & sons Ltd*
- Spector A., Orrell M., Davies S, Woods B. Reminiscence therapy for dementia (*Cochrane review*). *The Cochrane Library, issue 2, 2000. Oxford: Update Software.*
- Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia (*Cochrane Review*). *The Cochrane Library, issue 4, 2001. Oxford: Update Software*
- Jones Moyra GentleCare. *Carocci Editore, Roma 2005* Neal M, Briggs M. Validation therapy for dementia (*Cochrane Review*). *The Cochrane Library, issue 2 2003. Oxford: Update Software*
- Raglio A., Manarolo G., Villani D. Musicoterapia e malattia di Alzheimer. *Ed. Cosmopolis, 2001*
- Kanamori M; Suzuki M; Yamamoto K; Kanda M; Matsui Y; Kojima E et al. A day care program and evaluation of animal-assisted therapy (AAT) for the elderly with senile dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen 2001;16:234-9*
- Miller PA; Butin D. The role of occupational therapy in dementia-C.O.P.E. (Caregiver options for practical experiences). *Int J Geriatr Psychiatry 2000;15:86-9*