

Musica e musicoterapia nella terza età

Indicazioni per la prevenzione
e la cura delle sindromi involutive

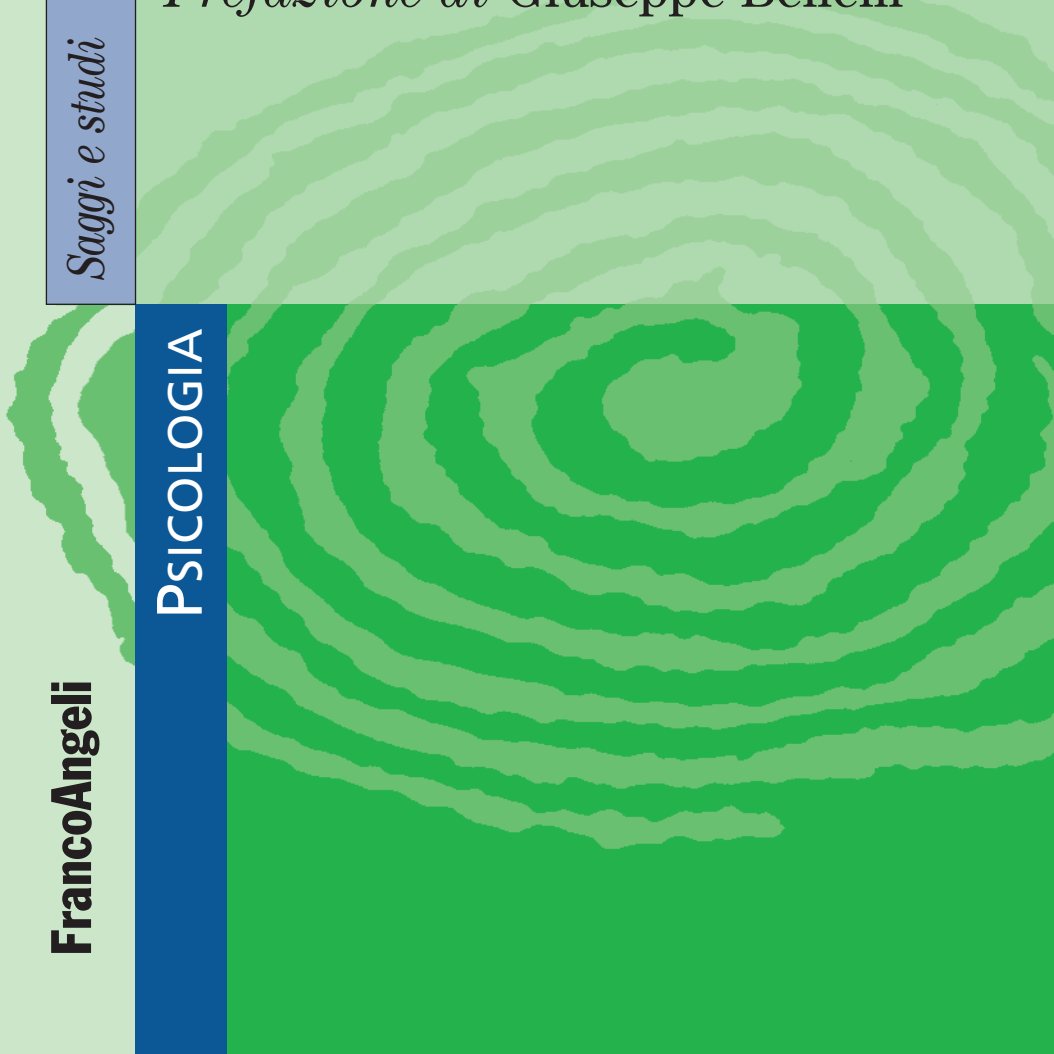
A cura di
Gerardo Manarolo

Prefazione di Giuseppe Bellelli

Saggi e studi

FrancoAngeli

PSICOLOGIA



Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con **Adobe Acrobat Reader**



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile **con Adobe Digital Editions**.

Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

Musica e musicoterapia nella terza età

Indicazioni per la prevenzione
e la cura delle sindromi involutive

A cura di
Gerardo Manarolo

Prefazione di Giuseppe Bellelli

FrancoAngeli

PSICOLOGIA

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

Indice

Prefazione , di <i>Giuseppe Bellelli</i>	pag.	7
Introduzione , di <i>Gerardo Manarolo</i>	»	11
 Prima parte: Aspetti teorici e metodologici		
Terapie non farmacologiche e qualità di vita nei pazienti con deficit cognitivo , di <i>Simona Gentile</i>	»	17
La musica: una riserva cognitiva per la terza età , di <i>Caterina Cattel, Luisa Lopez</i>	»	37
Memorie mai perdute: il potere di priming della musica , di <i>Gianni Nuti</i>	»	53
Nostalgia, emozioni e ascolto musicoterapico , di <i>Gerardo Manarolo</i>	»	71
Musicamente. Musicoterapia nel contesto dei centri residenziali per anziani , di <i>Anthony M.A. Mangiacotti, Michele Biasutti</i>	»	95

Seconda parte: Aspetti applicativi ed esperienziali

- Perché la musica in ambito geriatrico?**, di *Alice Bencivenni, Camilla Figini, Roberta Pelizza, Alfredo Raglio* pag. 119
- Insieme si può. Un progetto di musicoterapia per persone con demenza e i loro familiari**, di *Silvia Ragni* » 149
- Memorie custodite. Musicoterapia insieme alle persone con demenza**, di *Giovanni Vizzano* » 163
- Cosa s(u)ono oggi? Un progetto pilota di musicoterapia-dirfloortime rivolto alle sindromi involutive**, di *Daniele Ferrarazzo, Daniel Joy Pistarino, Barbara Cravero, Giulia Campatelli* » 183

Prefazione

di *Giuseppe Bellelli**

Che la musica abbia un effetto rilassante in chi la ascolta è un'esperienza che ciascuno di noi ha fatto almeno una volta nella vita. Quando dunque sentii parlare per la prima volta dell'utilità della musica per "tranquillizzare" le persone affette da demenza, la mia prima reazione non fu di sorpresa, bensì di curiosità. Negli anni '90, quando da giovane geriatra, iniziavo a occuparmi dei problemi delle persone affette da demenza, sapevo bene che di trattamenti farmacologici efficaci per i disturbi del comportamento associati a demenza (i cosiddetti *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD*) non ve ne erano. O meglio, sapevo che era abitudine consolidata da parte dei medici che se ne occupavano di usare farmaci, nati peraltro per curare disturbi di altro tipo in pazienti più giovani e che, nelle persone affette da demenza, tali farmaci potevano avere effetti drammaticamente nocivi. Sapevo anche che i cosiddetti approcci non farmacologici, seppur raccomandati dagli esperti, erano solo scarsamente utilizzati e che le evidenze scientifiche a supporto erano pochissime.

Il primo contatto con i musicoterapeuti fu molto più ricco e stimolante di come lo potessi immaginare. Scoprii un mondo molto diverso, fatto di professionisti seri, appassionati del proprio lavoro, decisi a utilizzare approcci metodologicamente seri, ponderati e finalizzati a produrre scienza. Ricordo di aver letto in giovane età un libro di Giovanni

* Professore Ordinario e Direttore della Scuola di Specializzazione in Gerontologia e Geriatria, Università degli Studi Milano-Bicocca; Direttore UOC Geriatria, ASST San Gerardo Monza.

Semeraro, noto filologo e linguista italiano, in cui si faceva riferimento all'etimologia della parola scienza, derivante dall'accadico, il cui significato era: "vedere dopo aver cercato di scorgere". In questa parola antica c'è tutto il senso dell'impegno dei musicoterapeuti italiani che ho incontrato nel corso della mia carriera professionale: il tentativo di portare la musicoterapia al di fuori di un contesto di autoreferenzialità e conferirle uno status di sapere basato sul principio di autorità, che, attraverso l'impegno nel tempo, diventa sapere a disposizione degli altri.

Il libro, curato dal Dott. Manarolo, si inserisce in questo filone: i capitoli si dipanano seguendo perfettamente l'impostazione scientifica che ha caratterizzato il lavoro dei musicoterapeuti che si sono cimentati nel campo. Appare evidente come per gli autori sia fondamentale l'integrazione fra i dati neuroscientifici e le conoscenze psicoterapiche, musicoterapiche e musicologiche relative ai processi innescati dall'esperienza musicale. È inoltre evidente che il metodo che contraddistingue gli interventi proposti si basa su criteri rigorosamente inoppugnabili e metodiche riproducibili. Un elemento centrale che si incontra nella lettura del libro è anche il rapporto tra il musicoterapeuta e il soggetto portatore di demenza. Non stiamo parlando di una malattia ma di un incontro tra persone: l'una affetta da demenza e l'altra che ne è il terapeuta. Gli autori chiariscono che la proposta musicoterapica non può che essere personalizzata, derivante da una dimensione relazionale forte tra musicoterapeuta e paziente; il musicoterapeuta deve essere capace di un coinvolgimento empatico con il paziente, modulando e variando la sua espressività in funzione del contesto clinico, della fase relazionale e delle potenzialità del paziente stesso. Un elemento, a mio modo di vedere, da sottolineare è il riferimento al fatto che, per poter curare adeguatamente le persone con patologie gravemente invalidanti, è indispensabile riconoscere il valore profondo di ogni essere umano, anche nelle fasi terminali dell'esistenza, quando il deficit cognitivo e/o la disabilità rendono molto complesso, apparentemente impossibile, costruire una relazione.

In questi anni la ricerca in ambito musicoterapico si è molto sviluppata, ma sono necessarie ancora maggiori evidenze per una selezione individualizzata dei trattamenti e per identificare quali caratteristiche debbano avere gli interventi. Ad esempio, è da sviluppare la tematica relativa agli effetti della musicoterapia sul wellbeing e sulle modalità

di invecchiamento, sulla relazione tra allenamento alla musica e riserva neurocognitiva, sul possibile effetto neuroplastico e sul potere di priming della musica. Di come cioè, la musica permetta di recuperare memorie anche laddove patologie neurodegenerative in fase avanzata sembrino rendere impossibile un'attività mnemonica e cognitiva in senso stretto.

La possibilità di recuperare memorie in situazioni apparentemente impossibili è rappresentata dal potere evocativo che alcuni stimoli sensoriali possono esercitare su memorie episodiche; tali stimoli, che hanno inciso emotivamente gli episodi nel mentre che accadevano, ne hanno determinato la perpetuazione. Tenendo conto che le aree cerebrali più attive durante un training di stimolazioni musicali (la corteccia cingolata anteriore caudale e l'area pre-motoria supplementare ventrale) risultano tra quelle meno colpite nelle persone affette da demenza di Alzheimer, è evidente che l'elemento sonoro-musicale può rappresentare un importante punto di contatto con un paziente.

La musica costituisce uno spazio psichico ed emotivo che può essere abitato e condiviso dal paziente e dal musicoterapeuta acquisendo una funzione preventiva e riabilitativa. È per questo necessario integrare diverse e molteplici variabili, quali ad esempio la congruenza della musica con la biografia sonoro-musicale del paziente, con la sua condizione emotiva e clinica e con le modalità di risposta. Un compito difficile che spetta al musicoterapeuta, di grande significato clinico, umano ed etico.

Introduzione

di *Gerardo Manarolo**

Negli ultimi vent'anni l'approccio musicoterapico è stato oggetto di un crescente interesse e approfondimento che ne ha consentito il pieno inserimento all'interno delle pratiche di cura; gli studi di matrice neuroscientifica, che indagano e precisano il complesso rapporto musica/cervello, e le numerose pubblicazioni scientifiche costituiscono un corpus che supporta tale pratica e che permette di meglio comprendere diversi dati clinici.

Tra i differenti contesti quello geriatrico ha sollecitato, fin dagli anni '90 del secolo scorso, interventi di natura musicoterapica (*Musicoterapia e malattia di Alzheimer, proposte applicative e ipotesi di ricerca*, Raglio, Manarolo e Villani, Cosmopolis, 2001, Torino). Questo per due ordini di motivi.

Da un lato la musicoterapia consente di contattare il paziente più grave e di attuarne una sorta di "rianimazione psicofisica" sottolineandone la sua unicità e irriducibilità. I presupposti teorici di un tale operare si fondano sui rapporti che il "linguaggio" musicale mantiene con le primitive modalità comunicative, modalità in parte innate ed essenzialmente non verbali; la musica inoltre è capace di attivare e rinforzare la funzione mnestica, anche in casi compromessi, in funzione della sua particolare rappresentazione corticale (la memoria musicale si fonda su di un esteso reticolo neurale), e attraverso l'attivazione della corteccia prefrontale mediale, regione connessa al recupero di informazioni autobiografiche, che nell'Alzheimer degenera più lentamente.

* Professore a contratto, Università degli Studi di Genova.

Dall'altro questa prassi permette di rivolgersi alle fasi iniziali del decadimento cognitivo e altresì di attuare interventi a carattere preventivo; l'esperienza musicale, che impatta in maniera diffusa e olistica sul nostro sistema nervoso, costituisce una efficace palestra per il nostro corpo e per le nostre risorse superiori, che vengono esercitate e rafforzate, e una piacevole modalità (si pensi alle sue valenze culturali, estetiche, emotigene) per rinforzare la nostra identità, le nostre componenti egoiche, la personale autostima.

Non meno importante è il ruolo che la musicoterapia può svolgere nell'ambito della relazione caregiver/paziente e fra i caregiver stessi, costituendo occasione di incontro, scambio, condivisione, contribuendo a una migliore qualità di vita.

La ricchezza di dati e informazioni, peraltro in continuo divenire, non deve però farci dimenticare i requisiti fondanti ogni pratica di cura: al centro del nostro operare permane il paziente con la sua soggettività che deve essere indagata e potenziata; la proposta musicoterapica è quindi personalizzata, derivata da una dimensione relazionale; il musicoterapeuta deve essere capace di un coinvolgimento empatico e di modulare e variare la sua espressività in funzione del contesto clinico, della fase relazionale, delle potenzialità del paziente. È necessario pertanto una fruttuosa integrazione fra dati neuroscientifici e conoscenze psicoterapiche, musicoterapiche e musicologiche relative ai processi innescati dall'esperienza musicale.

Nasce da questa riflessione il progetto editoriale in essere. Il testo vuole offrire una visione aggiornata sulle potenzialità della proposta musicale e musicoterapica negli interventi preventivi, riabilitativi e di sostegno rivolti agli anziani, affetti o meno da quadri involutivi, e ai loro familiari. I diversi contributi collocano l'intervento musicoterapico in una corretta cornice teorica e metodologica (le terapie non farmacologiche), ne precisano le valenze riabilitative (musica come riserva cognitiva) e di supporto e cura (musica come riserva emotiva per il presente).

La prima parte, dedicata agli aspetti teorici e metodologici, si apre con il contributo di Simona Gentile. L'autrice presenta una disamina relativa agli interventi non farmacologici, ne descrive le diverse caratteristiche e ne sottolinea il prezioso ruolo nella presa in carico del paziente affetto da demenza senile; tali metodiche devono essere sempre inserite all'interno di una rete che integri i caregiver, i diversi operatori coin-

volti nel processo di cura e l'approccio farmacologico, quando questo è necessario.

A seguire Caterina Cattel e Luisa Lopez introducono il concetto di riserva cognitiva; si tratta di una preziosa risorsa, utile nelle procedure riabilitative, che può trovare nella specificità dell'esperienza musicale un ambito in cui esercitarsi, potenziarsi ed essere messa in atto. I contributi di Gianni Nuti e Gerardo Manarolo, trattano da diverse prospettive, integrate fra di loro, il tema del ricordo e del suo rapporto con l'ascolto musicale. L'esperienza del rimembrare, approfondita nei suoi risvolti psichici e cognitivi, viene presentata come un'occasione per attuare procedure musicoterapiche di tipo recettivo, capaci, fra l'altro, di sostenere e rinforzare una positiva autopercezione e di migliorare implicitamente la qualità di vita. Anthony M.A. Mangiacotti e Michele Biasutti concludono la sezione teorica e metodologica con un contributo che descrive la rilevanza di un approccio musicoterapico gruppale all'interno dei centri residenziali; il loro scritto presenta un'approfondita disamina della relativa letteratura scientifica, comprovando lo sviluppo della ricerca in ambito musicoterapico.

La seconda parte è dedicata agli aspetti applicativi ed esperienziali.

Alice Bencivenni, Camilla Figini, Roberta Pelizza e Alfredo Raglio riportano un'articolata esperienza svolta presso la struttura di Villa Flavia (Pavia); questa ha previsto l'applicazione di diverse tecniche musicoterapiche, consentendo la partecipazione di differenti tipologie di pazienti. Il loro scritto presenta un'approfondita review volta a supportare la valenza preventiva e riabilitativa di proposte musicali e musicoterapiche in ambito geriatrico. Silvia Ragni delinea un progetto svolto presso i Caffè Memoria dell'"Associazione Alzheimer Uniti" a Roma. In questo caso si è perseguito il diretto coinvolgimento, nell'attività musicoterapica, dei caregiver, ottenendo lo sviluppo di dinamiche relazionali più congrue e l'estensione delle attività proposte alla vita quotidiana dei pazienti; si è determinata così una positiva ricaduta sui pazienti e sui loro familiari. Gianni Vizzano ci introduce in una coinvolgente dimensione clinica grazie alle parole ritrovate dei suoi pazienti; i racconti evocati fanno toccare con mano il potenziale preventivo e riabilitativo insito in una proposta musicoterapica condotta con pazienza e tenerezza. Daniele Ferrarazzo, Daniel Joy Pistarino, Barbara Cravero e Giulia Campatelli, in conclusione, espongono un progetto di ricerca, attuato presso la RSA

Galliera Cardinal Minoretti (Genova), che prevede l'integrazione di musicoterapia e modello dirfloortime. Si tratta di una proposta innovativa che estende metodologie applicate in ambito evolutivo (autismo infantile) al contesto geriatrico. Di particolare interesse è inoltre il coinvolgimento nelle attività proposte dei caregiver e dell'équipe assistenziale.

Un grazie al professore Giuseppe Bellelli che ci ha voluto onorare della sua prefazione al testo.

Prima parte

Aspetti teorici e metodologici

Terapie non farmacologiche e qualità di vita nei pazienti con deficit cognitivo

di *Simona Gentile**

Introduzione

È necessario esercitare il “privilegio della responsabilità”, sapendo che il peso dell’affidamento della vita dell’anziano è un privilegio al quale bisogna rispondere senza incertezze.

Trabucchi (2018, p. 106)

La persona anziana è colui che io sarò, se avrò il privilegio di poter percorrere quella parte di esistenza che per condizioni, biologiche e ambientali, mi spetta. Sono io nella mia unicità.

Alla geriatria il compito di poter evidenziare il valore profondo che ognuno si porta dentro, sino alle fasi terminali dell’esistenza, anche quando un deficit cognitivo e/o funzionale rendono complesso, ma mai impossibile, entrare in relazione.

La geriatria si basa sul riconoscimento di alcune caratteristiche della persona anziana: multidimensionalità dei problemi clinici, fragilità e plasticità, come caratteristica di fondo della vita, anche biologica (Trabucchi, 2011).

L’anziano, per la varietà dei suoi problemi, necessita di un approccio multidimensionale e multiprofessionale, che tenga conto degli aspetti clinici ma anche funzionali, cognitivi e psicologici. La fragilità, intesa come aumentata vulnerabilità a eventi negativi, necessita di interventi sanitari mirati, ad personam, e nel contempo approfonditi. La cura

* Geriatra, Direttore Sanitario ASC “Cremona Solidale”.

dell'anziano deve essere in grado di mettere in evidenza, consolidare e supportare la plasticità, la capacità di resilienza che ogni persona si trova a dover mettere in pratica per superare i cambiamenti fisici, di stato sociale, psicologici che il passare degli anni induce.

Per gli anziani sani la cura (intesa come prevenzione, diagnosi e trattamento) è la stessa che per i soggetti sani più giovani, con un'attenzione particolare da parte del curante alla relazione, all'essere pronti a cogliere i possibili improvvisi cambiamenti di stato fisico e psicologico, all'aiutare il processo di resilienza. Nel caso di anziani con deficit cognitivi, la correttezza della cura assumerà un'importanza fondamentale per la qualità della vita stessa della persona che ci è affidata, in qualsiasi contesto quest'ultima si trovi. I pazienti con deficit cognitivo, da lieve a grave, perdono nel tempo quelle capacità che permettono di percepire il mondo intorno e di relazionarsi con gli altri. Per questi, le cure farmacologiche, a tutt'oggi, non hanno raggiunto gli outcomes desiderati, né per il deficit cognitivo, né per i deficit non cognitivi (disturbi funzionali e del comportamento), che sono corollari di queste patologie e allora, ancora una volta, è il lavoro multidisciplinare (medico, infermiere, fisioterapista, terapeuta occupazionale, musicoterapeuta...) che permetterà di scoprire che questo tempo di malattia è un tempo di vita in cui le peculiarità individuali della persona affetta da demenza sono il focus, il cuore da cui partire e su cui creare una cura realmente individualizzata.

L'epidemiologia e la diagnosi

Dal punto di vista epidemiologico i dati riportati dal Ministero della Salute italiano (www.salute.gov.it/portale/demenze/homeDemenze.jsp) evidenziano una stima nel mondo di oltre 55 milioni di persone che convivono con una demenza. I dati del Global Action Plan 2017-2025 dell'OMS (WHO, 2017) indicano che nel 2030 la demenza colpirà 75 milioni di persone e 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 3 secondi). Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età. In Italia, secondo le proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con un aumento di tutte le malattie croniche legate all'età e tra queste le demen-

ze. Attualmente il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer, AD).

La disponibilità di criteri clinici, l'introduzione di biomarcatori, ha reso più preciso il processo diagnostico, in particolare per le demenze più frequenti, come la malattia d'Alzheimer (frequenza 50-60%) e la demenza vascolare (15-20%). Studi sull'utilizzo di biomarcatori sono in atto anche per la demenza a corpi di Lewy, la demenza frontotemporale (2-9%) e le più rare degenerazione cortico-basale e paralisi sopranucleare progressiva. Diversi studi autoptici, come quello molto noto condotto da Snowden (2003) su un gruppo di 678 suore (tra i 75 e i 107 anni), seguite per 20 anni, hanno dimostrato, però, che esiste una correlazione tra la patologia vascolare e la comparsa dei sintomi clinici della demenza, in soggetti con le classiche lesioni neuropatologiche della malattia d'Alzheimer, evidenziando interazioni tra le patologie.

L'esordio della malattia è insidioso, spesso i familiari riportano per primi disturbi non cognitivi come depressione, apatia, ritiro sociale, trascuratezza, idee deliranti a impronta persecutoria.

La diagnosi di demenza prevede una valutazione clinica, neuropsicologica e indagini ematochimiche (per una diagnosi differenziale con altre patologie somatiche) e neuroradiologiche semplici (TC encefalo, RM senza contrasto); da oltre dieci anni, per la malattia d'Alzheimer, la più frequente delle demenze, sono stati proposti a fini diagnostici anche biomarker di malattia (McKhann *et al.*, 2011), cioè parametri biochimici e anatomici misurabili in vivo, all'inizio impiegati solo a scopo di ricerca ma attualmente, almeno in parte, sempre più utilizzati anche nelle valutazioni cliniche.

L'utilizzo di biomarker di accumulo di β -amiloide, ha permesso di evidenziare che questi ultimi si modificano anche molti anni prima della comparsa di demenza. I biomarker di degenerazione o di danno neuronale (proteina tau nel liquor cefalorachidiano, ridotta captazione di fluorodesossiglucosio alla PET cerebrale, atrofia alla RM cerebrale strutturale in zona ippocampale) si modificano invece a ridosso dell'esordio dei sintomi clinici del decadimento cognitivo, questo permette una precoce diagnosi della malattia di Alzheimer (Sperling, 2011). Oggi si ritiene che per ogni demenza degenerativa esista una fase preclinica-asintomatica (a rischio per AD o altre demenze), una fase intermedia paucisintomatica o prodromica e una fase che sfocia nella demenza conclamata.

Il deficit cognitivo

L'arrestarsi di un cervello affetto da demenza mi fa pensare allo spegnimento dell'altoforno dell'acciaieria di Piombino [...] che è il più senile d'Italia: ci vuole tempo [...] Togliere energia ai vari reparti (la memoria, il linguaggio, il movimento, la deglutizione, ecc.) diventa un lavoro low-tech che gratta via grammi su grammi a un cervello di un chilo e mezzo [...] la malattia svuota con il cucchiaino dell'uovo alla coque, senza che lo svuotato forse se ne accorga a pieno e lasciandolo senza tuorlo (Farina, 2015, p. 16).

I deficit cognitivi (deficit di memoria, delle competenze verbali, dell'esecuzione di attività motorie, deficit nell'identificazione di oggetti o persone, deficit di lettura e scrittura, della capacità di pianificare, organizzare), come già sovraesposto, possono portare alla perdita delle capacità di percepire il mondo intorno e di relazionarsi con gli altri ed è a quel punto che è possibile far diagnosi di demenza. La dimostrazione del declino cognitivo si basa sulla raccolta della storia clinica e sulla valutazione neuropsicologica. I criteri clinici per la diagnosi di demenza prevedono che il deficit sia tale da interferire con le abituali attività lavorative. La diagnosi non può essere posta in presenza di uno stato confusionale acuto (delirium). La diagnosi differenziale tra le due condizioni non è sempre agevole perché il delirium può sovrapporsi alla demenza. Generalmente lo stato confusionale è acuto o subacuto e si presenta con un importante disturbo dell'attenzione, dell'orientamento, del contenuto del pensiero e si accompagna spesso a disturbi della percezione (allucinazioni, deliri) e a modificazioni dell'attività psicomotoria: iperattività, apatia o entrambe (Morandi, Bellelli, 2020).

I sintomi non cognitivi

Mi fa male un dente. Mi fa male la pancia. Mi fanno male le ginocchia, ma nessuno lo capisce e io non lo so più dire. Sto marcendo e nessuno lo sa: perché non so più parlare. Vi guardo da dietro un vetro e sto affogando. Voi non ve ne rendete conto, ma io ancora vi vedo [...] In certi momenti vorrei solo accartocciare, bruciare, distruggere (Pagano, 2017, p. 107).

I sintomi non cognitivi possono essere distinti nei disturbi del comportamento o BPSD (Behavioral Psychological Symptoms of Dementia) e nei sintomi motori (perdita dell'equilibrio, dello schema corporeo sino all'allettamento, perdita della capacità deglutitoria sino alla disfagia completa).

I BPSD (deliri, allucinazioni, depressione, ansia, comportamenti motori aberranti, disinibizione, aggressività, bulimia, anoressia, irrequietezza) sono disturbi psichiatrici e comportamentali anche molto diversi tra loro, presenti in modo variabile in tutte le fasi della malattia d'Alzheimer e anche in tutte le altre forme di demenza, intrecciandosi con quelli cognitivi e sono spesso quelli che più logorano i familiari. Una recente revisione della letteratura ha evidenziato come l'agitazione e la depressione interferiscano con le attività e i rapporti interpersonali e predicano una scarsa qualità di vita e l'ingresso in RSA. Il 20% dei pazienti presenta BPSD nei primi due anni dalla diagnosi; in molti casi (50-80%) BPSD gravi si mantengono per molti mesi e almeno il 50% delle persone con demenza manifesta BPSD gravi mensilmente (Xiangfei, 2021).

Come già accennato i BPSD sono costituiti da una serie di sintomi diversi, Cummings nel 1994 ha evidenziato 12 sintomi predominanti, raggruppando i BPSD in quattro diverse categorie comportamentali: sintomi psicotici (allucinazioni, deliri); ipereccitabilità (agitazione, irritabilità, disinibizione, aggressività e wandering); sintomi affettivi (disforia, depressione, ansietà, euforia, apatia); sintomi legati ad alterazioni del ciclo sonno-veglia (ipersonnie o insonnia) e delle modalità di alimentazione (iperbulimia, anoressia).

A volte questi possono avere la stessa causa principale e si attuano tipologie di intervento simili, ma, spesso, le loro caratteristiche distintive richiedono interventi personalizzati, cuciti su misura, al fine di massimizzare i risultati ottenibili.

Terapia farmacologica

I confini delle demenze sono difficili da delimitare e le terapie non sono ancora certe. I farmaci sintomatici sono attualmente disponibili solo per la demenza di Alzheimer mentre per le altre forme di demenza non vi sono ancora terapie specifiche approvate.

Da più di vent'anni vi sono farmaci utilizzabili, anche in Italia, per la cura sintomatica del deficit cognitivo della malattia d'Alzheimer (anticolinesterasici e memantina) ma l'efficacia, dal punto di vista clinico, è modesta; per tale motivo prosegue la ricerca scientifica di farmaci "disease modifying", molecole, cioè, in grado di produrre un cambiamento duraturo nella progressione clinica dell'Alzheimer interferendo nei meccanismi fisiopatologici (vascolari, immunitari, ecc.), sottostanti al processo patologico, che portano alla morte cellulare (Cummings *et al.*, 2022).

I limiti terapeutici sono a tutt'oggi da associare alla non completa comprensione dei meccanismi patogenetici che sottostanno alla demenza. Inoltre, nei pazienti dementi, il processo terapeutico è costituito quasi sempre dall'intrecciarsi di prevenzione, cura, riabilitazione, palliazione, rendendo ancora più difficile la valutazione dei risultati ottenuti dal singolo intervento.

I disturbi del comportamento non hanno terapie dedicate. Memantina e anticolinesterasici possono essere farmaci di primo utilizzo; a volte può essere necessario prescrivere presidi antipsicotici, che tuttavia dovrebbero essere utilizzati per il minor tempo possibile e sotto controllo medico, visto i gravi effetti collaterali e il costante peggioramento della funzionalità. L'American Geriatric Society nel 2015 evidenziava, tra i farmaci inappropriati per la persona anziana, proprio gli antipsicotici, tranne nei casi in cui l'intervento non farmacologico non fosse stato efficace o la persona avesse posto a rischio se stessa o altri individui.

La terapia non farmacologica dovrebbe essere sempre il primo approccio al paziente con demenza, anche con disturbo cognitivo.

Terapie non farmacologiche

L'obiettivo non è quello, a tutt'oggi non realistico, della guarigione, ma quello di occuparsi del malato attenuando la sofferenza, ottimizzando le risorse cognitive e relazionali, realizzando un ambiente (fisico e umano) sufficientemente flessibile, attento ai bisogni, nel pieno rispetto della dignità della persona (Villani, 2001, p. 24).

I pazienti con demenza perdono gradualmente la capacità di funzionare in modo indipendente. Inizialmente, vengono perse le attività strumentali della vita quotidiana (come la capacità di gestire gli affari finanziari o di guidare); alla fine, i pazienti con AD, perdono la capacità di svolgere le attività quotidiane “di base”, come vestirsi, mangiare e lavarsi. Progressivamente, i pazienti diventano completamente dipendenti dai loro caregiver. Diversi studi dimostrano, però, che alcune persone con demenza moderata e grave, ancora in grado di comunicare verbalmente, possono fornire auto-valutazioni del proprio umore, coerenti con quanto osservato (Kolanowski *et al.*, 2002), identificare il dolore (Pautex *et al.*, 2006), dimostrare preservata la coscienza di sé (Klein *et al.*, 2003), rispondere in linea con le identità di ruolo (Cohen-Mansfield *et al.*, 2006), descrivere la natura della loro soggettiva esperienza psicologica (Clare, 2008) e avere episodi di lucidità, dove per un breve periodo sembrano più attenti e capaci di funzionare in modo più competente del solito (Normann *et al.*, 2006). Pertanto, è ragionevole ritenere che può talvolta essere mantenuto un grado di “consapevolezza complessa” anche quando il disturbo cognitivo è grave. Dai motivi sovraesposti, da una parte la perdita dell’indipendenza e dall’altra una consapevolezza non facilmente esplorabile ma presente, si può facilmente comprendere che disturbo cognitivo e comportamentale sono strettamente dipendenti l’uno dall’altro e che il disturbo comportamentale non è praticamente mai intenzionale o provocatorio, ma è la risposta a un ambiente ormai non più noto, a visi che diventano sconosciuti, a volte anche il proprio, a gesti che possono essere scambiati per aggressioni, il tutto all’interno di un contesto, sempre più evidente, di non funzionalità e quindi di dipendenza.

Vista l’impossibilità, per ora, di guarire e anche, almeno in parte, di modificare la traiettoria della malattia, la cura della demenza deve riguardare in primis la qualità di vita dei pazienti e per questo alla terapia farmacologica, in alcuni casi al posto di questa, si è introdotto l’utilizzo della *terapia non farmacologica*, per passare dalla cura della malattia alla cura della persona.

La terapia non farmacologica può essere definita come un qualsiasi intervento non chimico, mirato e replicabile, basato su una teoria, condotto con il paziente e/o il caregiver, potenzialmente in grado di fornire qualche beneficio rilevante (Olazaran, 2010). È fondamentale che l’inter-

vento non farmacologico venga individualizzato e scelto in base alle caratteristiche dell'anziano (storia, preferenze, abitudini, hobby) e non solo in relazione alla patologia e al livello di compromissione o di disturbo comportamentale; inoltre, tutti i caregiver implicati (operatori e familiari), che concorrono alla presa in carico del paziente, devono collaborare in modo sinergico in un'ottica di approccio multiprofessionale.

Sono numerosi gli interventi e le teorie, sviluppatasi negli anni, finalizzati al miglioramento dei sintomi cognitivi, delle attività funzionali, calcolate mediante le ADL (attività di vita quotidiana), e all'attenuazione dei disturbi del comportamento.

I principali interventi non farmacologici prevedono diversi campi applicativi (cognitivo, funzionale, comportamentale) (Takeda, 2012) e possono essere suddivisi in tre macro categorie: *interventi cognitivi*, *interventi multistrategici* e *interventi comportamentali*. A questi si aggiungono *i trattamenti di tipo aspecifico*.

- Tra le prime terapie non farmacologiche a essere utilizzate vi sono stati gli *interventi cognitivi*, in particolare: il training cognitivo e la riabilitazione cognitiva.

I training cognitivi prevedono l'insegnamento di tecniche per ridurre al minimo la compromissione della memoria e migliorare le prestazioni tramite l'apprendimento e la pratica di strategie mnemoniche e visive.

La riabilitazione cognitiva, invece, rinforza le abilità tramite la reiterazione di un compito. Attualmente, sono utilizzate diverse applicazioni software che implementano le competenze tramite esercizi al computer. La riabilitazione cognitiva sembra comportare anche benefici funzionali nei pazienti con Alzheimer (Bahar-Fuchs *et al.*, 2013).

Non è ancora stato definito per quanto tempo è necessario continuare la stimolazione cognitiva e per quanto tempo possa durare la sua efficacia (Woods *et al.*, 2012). Indubbiamente la stimolazione cognitiva si propone il miglioramento della qualità di vita del paziente, per questo al di là della tecnica utilizzata è fondamentale creare sempre un ambiente fisico e umano attivante, in grado di favorire il mantenimento delle proprie capacità il più a lungo possibile e che permetta al malato di esperire nuovamente la gratificazione conseguente al "saper fare".

- Si parla di *interventi multistrategici* per indicare tecniche molto diverse tra loro: la Reality Orientation Therapy (ROT), la terapia della reminiscenza, la validation therapy, la terapia occupazionale, la riabilitazione motoria.

La ROT è una tecnica di stimolazione continua, mirata all'orientamento nei confronti dell'ambiente circostante e di se stessi. Due le modalità utilizzate: ROT informale, che coinvolge lo staff e/o la famiglia durante tutto il corso della giornata, anche utilizzando ausili (ad es., calendari, orologi, ecc.); ROT formale, che corrisponde a un programma intensivo, effettuato in singolo o in piccoli gruppi, finalizzato a riorientare il paziente rispetto alla propria vita personale, all'ambiente e alla dimensione spazio-temporale. La riabilitazione e i training cognitivi conferiscono benefici modesti ma significativi nel trattamento dei sintomi cognitivi dei pazienti con Alzheimer (Takeda *et al.*, 2012; Gates *et al.*, 2011). La ROT si mostra efficace sui pazienti con deterioramento cognitivo lieve-moderato; in questi casi è in grado di migliorare l'orientamento, la memoria autobiografica, gli aspetti cognitivi, quelli comportamentali e nel ritardare l'istituzionalizzazione.

A cavallo tra le terapie cognitive e quelle emozionali è la terapia della reminiscenza (RT). Anche in questo caso l'obiettivo è il potenziamento delle abilità mnesiche residue, delle associazioni logiche, della comunicazione, attraverso la rievocazione di eventi del proprio passato, sfruttando la naturale predisposizione dell'anziano. La rievocazione di ricordi è generalmente fonte di soddisfazione e idealizzazione. La tecnica può essere individuale o di gruppo. Woods ha effettuato negli anni numerose revisioni della letteratura, la più recente, del 2018, evidenziava che la RT ha alcuni effetti positivi sulle persone con demenza nei domini della qualità di vita (QoL), della cognizione, della comunicazione e dell'umore. Gli studi condotti nelle case di cura mostrano la più ampia gamma di benefici, in domini quali QoL, cognizione e comunicazione, anche al follow-up. Alla RT individuale si associano benefici per la cognizione e l'umore, mentre alla RT in gruppo miglioramenti nella comunicazione. L'ampia gamma di interventi RT rende però ancora difficile il confronto e la valutazione dei relativi benefici. La revisione Cochrane raccomanda studi controllati più randomizzati, seguendo protocolli di trattamento chiari e dettagliati, in particolare consentendo di confrontare gli effetti della RT individuale e di gruppo.

La validation therapy è stata sviluppata da Naomi Feil tra il 1963 e il 1980 (De Klark Rubin, 2015) per le persone anziane con deficit cognitivi. L'approccio di Feil classifica gli individui con deterioramento cognitivo lungo un continuum articolato in quattro stadi: stadio del disorientamento, della confusione temporale, del movimento ripetitivo e stadio vegetativo. La terapia, studiata per pazienti con deficit cognitivo moderato-severo, si basa sul principio generale della convalida, dell'accettazione della realtà e della verità personale dell'esperienza altrui. Si cerca di entrare nel mondo del paziente, tramite una serie di tecniche specifiche, non per riportarlo alla realtà del terapeuta ma per immedesimarsi "empaticamente" con lui, per capirne i comportamenti, i sentimenti e le emozioni (De Klark Rubin, 2015). Diverse sono state le critiche del mondo scientifico a questa teoria e anche in questo caso le revisioni Cochrane evidenziano la non adeguatezza degli studi che non portano a risultati confrontabili e sicuri (Neal, Barton Wright, 2003).

La terapia occupazionale persegue il recupero della capacità di svolgere quelle attività che il paziente ritiene rilevanti e significative, per vivere in modo autonomo, sicuro e soddisfacente. I modelli di terapia occupazionale ruotano attorno a tre componenti: persona-ambiente-occupazione. Sin dalla sua nascita, quando fu applicata ai reduci Americani della prima guerra mondiale, la terapia occupazionale ha trovato uno spazio particolare per la cura dei pazienti con disturbi psichici; da alcuni anni è impiegata anche nei pazienti con declino cognitivo. Tra i risultati più importanti si osserva il miglioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver. Attraverso un'adeguata valutazione dell'ambiente e delle competenze del paziente, il terapeuta occupazionale è in grado di istruire e migliorare le competenze del caregiver (Graff *et al.*, 2007). Il paziente inoltre è stimolato a tenersi attivo, mantenendo, così, la propria autonomia nelle attività quotidiane, sia presso il domicilio che nelle strutture di ricovero (Graff *et al.*, 2006). Un interessante intervento di terapia occupazionale in ambito domiciliare è il metodo EDO-MAH, Erghotherapie bij Ouderen met Dementia en hun Mantelzorges Aan Huis (Terapia occupazionale per anziani con demenza e loro caregiver a domicilio) (Graff *et al.*, 2006; Graff *et al.*, 2007), denominato in Italia COTID (Community Occupational Therapy in Dementia); anch'esso è efficace per migliorare la qualità di vita dell'anziano e del caregiver, attivare la persona e minimizzare il rischio di caduta. Infine

è stato recentemente studiato e applicato anche in Italia il Tailored Activity Program (TAP), un intervento di Terapia Occupazionale che può essere applicato in tutti i setting (ospedale, domicilio, RSA). Il metodo consiste nel partecipare ad attività ritagliate su misura per la persona con demenza, tenendo conto delle sue abilità residue, sia cognitive che fisiche, dei suoi gusti personali e dell'ambiente, elaborando strategie da applicare nella vita quotidiana da parte del caregiver, al fine di ridurre i disturbi del comportamento (Gitlin *et al.*, 2018; Lanzoni *et al.*, 2019).

La riabilitazione motoria ha il compito di limitare l'impatto di condizioni disabilitanti, tramite interventi che permettano di conservare il più elevato livello di autonomia compatibile con la condizione clinica. Il paziente con deficit cognitivo va perdendo nel tempo la funzionalità, la deambulazione diviene difficoltosa, lo schema del passo diventa sconosciuto, i gesti quotidiani perdono il loro significato e la loro sequenzialità, si arriva a non riuscire più ad alimentarsi perché, probabilmente, non si sa cosa si deve fare del cibo in bocca. La demenza diventa, da patologia cognitiva, patologia anche motoria. La riabilitazione motoria deve tener conto della necessità di utilizzare la memoria procedurale (nella demenza lieve-moderata è già presente la compromissione della memoria episodica e semantica mentre la memoria procedurale è mantenuta), di effettuare le stimolazioni in ambienti adatti (camera vs palestra), di eseguire attività task oriented (attività note di vita quotidiana che indirettamente prevedano al loro interno l'esecuzione degli esercizi riabilitativi), di motivare l'adesione al trattamento (ad es., la partecipazione del caregiver alla terapia; l'utilizzo di oggetti conosciuti). Gli studi sull'efficacia devono individuare misure di outcome tarate per la tipologia di soggetti che il riabilitatore deve trattare e che non possono essere derivate tout court da studi o ricerche condotte su popolazioni differenti. Il recupero di un'autonomia motoria minimale (ad es., percorrere pochi passi accompagnati dal caregiver), in un soggetto affetto da demenza, ha la stessa importanza, se non maggiore, di un guadagno di 20 punti al Barthel Index (il Barthel index o Scala di Barthel è un indice di funzionalità) (Rolland, 2004). Oltre alla riabilitazione motoria dei deficit correlati alla patologia neurologica, il trattamento fisioterapico è possibile e importante anche in contesti di assistenza post-acuta (frattura femorale). Un'importante review della letteratura, ha evidenziato che è fattibile implementare programmi di riabilitazione per pazienti con frat-

tura del femore e deterioramento cognitivo. Diversi dati suggeriscono che i programmi riabilitativi intensivi sono benefici, sebbene possano essere necessari approcci innovativi per coinvolgere le persone con deterioramento cognitivo (Resnick, 2016).

- Nella categoria degli *interventi comportamentali* sono da inserire: la terapia comportamentale, la musicoterapia (questa può essere anche definita come un intervento psicosociale finalizzato al miglioramento dei disturbi cognitivi, del tono dell'umore, dello stato funzionale, del benessere fisico e psicologico, dei disturbi comportamentali), l'aromaterapia, la terapia multisensoriale (il trattamento snoezelen) e infine la bright light therapy.

Nella terapia cognitivo comportamentale (CBT) viene utilizzato il modello A-B-C: Antecedente → Comportamento (Behaviour) → Conseguenza. È importante osservare il comportamento per l'identificazione degli antecedenti, al fine di poterli modificare o per poter spostare l'attenzione. Ad esempio, se la possibile causa dell'agitazione è una malattia/problematica fisica (ad es. infezioni, dolore), gli interventi da intraprendere saranno la valutazione medica e il trattamento del dolore; ma se la causa del disturbo del comportamento è la noia, l'intervento dovrà prevedere l'aumento delle attività (possibilmente individuando quelle piacevoli/interessanti per il paziente). La CBT ha mostrato una valenza nella riduzione dell'apatia e dell'irritabilità nei pazienti con demenza (Stanley *et al.*, 2013).

La musicoterapia costituisce un contesto dove poter modificare lo stato emotivo, comportamentale e affettivo attraverso un canale, non verbale, in cui il mediatore relazionale è l'elemento sonoro-musicale, utilizzando il materiale che spontaneamente viene prodotto dai pazienti dopo stimolazioni sonore (musicoterapia attiva) e/o tramite l'utilizzo di ascolti musicali di materiale noto (musicoterapia recettiva). La musicoterapia può essere somministrata in modalità individuale o di gruppo. Gli studi sulla musicoterapia hanno evidenziato una grande efficacia nella gestione non solo dell'agitazione dell'anziano con demenza, in particolare con demenza di Alzheimer, ma anche un'efficacia nella gestione dell'insonnia, dell'aggressività, della depressione, delle allucinazioni, del vagabondaggio, dei deliri, dell'ansia, della paura e dello stress (Hsu *et al.*, 2015; Ridder *et al.*, 2013; Sakamoto *et al.*, 2013; Raglio *et al.*, 2012).

La musicoterapia è a oggi la terapia comportamentale che ha prodotto il maggior numero di studi randomizzati e con ampi numeri; la loro completezza e scientificità ne ha confermato l'efficacia.

A tutt'oggi, invece, si rilevano dati contrastanti e quasi tutti esperienziali, per gli altri interventi comportamentali: l'aromaterapia, che si basa sull'applicazione di oli essenziali sulla pelle (spesso accompagnata da massaggio), posizionati in bagno e dispersi nell'aria; il trattamento *snoezelen* (fusione di due verbi olandesi: *sniffen* = "esplorare", e *doezelen* = "rilassare") che prevede l'esposizione a un ambiente "calmante" e "stimolante", rispetto ai cinque sensi, al fine di coinvolgere e attivare le residue abilità sensomotorie delle persone con demenza, senza richieste eccessive sulle capacità cognitive; la *bright light therapy* che ha l'obiettivo specifico di ridurre i disturbi del ciclo sonno-veglia tramite l'esposizione ai *light box* (mattino-sera).

A tutte queste ultime terapie, il riconoscimento di essere pensate per pazienti con deterioramento moderato-severo, quindi in contesti clinici di più difficile valutazione.

• *Nei trattamenti aspecifici* ritroviamo: la *gentlecare*, l'approccio capacitante, la *pet* e la *dolly therapy*.

Nella *gentlecare* il modello d'intervento identifica i deficit funzionali del paziente e costruisce una "protesi di cura" per ogni individuo, destinata a compensare la perdita della funzione. L'obiettivo principale della protesi non è quello di recuperare il deficit cognitivo o funzionale, ma di occuparsi del benessere della persona, per raggiungere lo stato migliore in assenza di disagio e dolore. Valutare le normali attività quotidiane e adattare alle capacità residue di ogni individuo con demenza è il fulcro delle attività protesiche (Guaita, 2011). La *gentlecare*, ideata dalla terapeuta canadese Moyra Jones (2005), è la più nota tra le terapie non farmacologiche che si basano sul modello protesico. Nel modello *gentlecare* i caregiver, gli operatori del reparto, divengono veri e propri "agenti terapeutici", impegnati a pianificare e organizzare gli spazi, le attività e le relazioni con la persona con deficit cognitivo, in modo da raggiungere il miglior livello di benessere possibile (Vitali, 2004). Oggigiorno in letteratura non sono presenti studi randomizzati che analizzano direttamente l'efficacia del modello *Gentlecare*, anche se vi sono studi aneddotici che evidenziano come nelle strutture dove è applicata si

riscontri un risparmio dei costi della terapia farmacologica, un miglioramento della qualità di vita dei pazienti, una maggiore partecipazione dei familiari nella presa in carico del loro caro (Fumagalli, Arrigoni, 2013).

L'approccio capacitante consiste in «una modalità di rapporto interpersonale basato sulla parola che ha per obiettivo una convivenza sufficientemente felice tra gli anziani fragili e/o dementi (soprattutto quelli ricoverati nelle RSA), gli operatori e i familiari. Il metodo utilizzato è il riconoscimento delle competenze elementari ed è utilizzabile a 360 gradi: oltre a riguardare gli anziani e i loro caregiver si applica anche alla formazione degli operatori» (Vigorelli, 2013, p. 1). L'approccio capacitante pone l'attenzione sull'operatore, sul suo modo di porsi nei confronti dell'anziano, sul modo che ha di ascoltare il malato. Il metodo può essere adottato sia in setting specifici ma, soprattutto, durante l'intero corso della giornata, in quanto favorisce l'alleanza terapeutica e la partecipazione (Vigorelli, 2011). Attraverso tecniche conversazionali, che derivano dal conversazionalismo di Giampaolo Lai (1993), viene a crearsi un ambiente capacitante che riesce a mantenere attiva la competenza verbale nelle persone con demenza, anche in fase avanzata, indipendentemente dal significato e dalla correttezza delle parole.

La pet therapy (Levinson, 1962) consiste in attività di sostegno terapeutico attraverso l'utilizzo della relazione uomo-animale domestico. La pet-therapy è una co-terapia che si affianca e/o integra le normali terapie; la sua funzione è quella di stimolare l'attività (cure, passeggiate) e i ricordi, oltre all'interazione affettiva che comporta il rapporto con un animale, favorendo così il miglioramento delle funzioni fisiche, sociali, emotive e/o cognitive, nonché della salute del paziente.

Le bambole terapeutiche (dolly therapy) sono state create appositamente per i malati di demenza e vengono impiegate per sollecitare una proiezione transferale. Nello stadio avanzato della malattia spesso il contatto con queste bambole determina un miglioramento della capacità di comunicazione dei pazienti affetti da demenza. Anche per queste ultime terapie i lavori sono per ora basati su pochi casi e difficilmente confrontabili.