

Le terapie non farmacologiche

Interventi clinici e psicosociali nelle persone affette da demenza

Fausto Fantò



“Qualsiasi attività riabilitativa o di svago non darà buoni risultati se il malato non si sentirà ascoltato e rispettato.”

RIFLESSIONE CLINICA
SULL'ALZHEIMER

Introduzione

Nonostante i notevoli progressi compiuti negli ultimi anni dalla ricerca scientifica

nel campo farmacologico, al momento non abbiamo un farmaco che possa modificare, e tantomeno arrestare, il progredire della malattia di Alzheimer. Numerose sono le molecole (si stimano un centinaio) che sono, al momento, in fase di studio.

I farmaci a disposizione per i malati di Alzheimer sono quelli introdotti nell'ultimo decennio del secolo scorso. Si tratta di farmaci cosiddetti *sintomatici* cioè, farmaci che agiscono sui sintomi cognitivi ma che non sono in grado di modificare il decorso della malattia. I farmaci appartengono alla famiglia degli inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, rivastigmina, galantamina) e la memantina. Anche i farmaci approvati recentemente per la malattia di Alzheimer, gli anticorpi monoclonali, che hanno dato evidenze di ridurre le placche di amiloide, se utilizzati nella fase iniziale migliorano il quadro clinico, al momento presentano ancora delle riserve ed il loro utilizzo è limitato ad una percentuale esigua (5-7%) di pazienti in fase iniziale.

In questo quadro si sono sviluppati, negli ultimi decenni, numerosi interventi *non farmacologici* il cui obiettivo è il mantenimento e la ottimizzazione di quelle *funzioni residue* per rallentare la progressione della malattia e mantenere più a lungo le funzioni ed evitare o quanto meno procrastinare, la perdita dell'autonomia.

Numerosi sono gli interventi non farmacologici che si sono sviluppati negli ultimi decenni, alcuni dei quali hanno portato ad evidenze significative sull'efficacia mentre altre, hanno bisogno di ulteriori conferme scientifiche.

Cenni storici

Le Terapie Non Farmacologiche (TNF) hanno avuto uno sviluppo ed una maggiore attenzione dopo che nel 2018 il NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*) sulla Guida al management delle demenze così recitava:

*“L’interesse a questa linea progettuale è dato dal ritenere che i trattamenti psico-educazionali e psico-sociali nella demenza abbiano una dignità propria ed **indipendente dalla terapia farmacologica** e che possano avere un impatto positivo sulla qualità di vita delle persone e delle famiglie nei diversi setting di cura (domicilio, residenzialità e semi-residenzialità, nonché day hospital)”*.¹

In Italia, la giusta dignità ed il valore alle TNF, è stato riconosciuto con il Decreto Ministeriale 23/12/21,² in cui è stato istituito un Fondo per l’Alzheimer e le Demenze con una dotazione pari a 15 milioni di euro per il triennio 2021-2023 (5 milioni annui) destinato al finanziamento delle linee di azione previste dalle Regioni e dalle Province autonome in applicazione del Piano Nazionale Demenze (PND).³ Il comma 330, allo scopo di migliorare la protezione sociale delle persone affette da demenze e di garantire la diagnosi precoce e la presa in carico tempestiva delle persone affette da demenza, ha istituito il Fondo per l’Alzheimer e le demenze.⁴

La Regione Piemonte con la delibera della Giunta del 22 luglio 2022 n° 19-5417,⁵ dava parere favorevole all’approvazione del Fondo Ministeriale e individuava l’area per gli interventi: sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali cognitivi e psicosociali nelle demenze; inoltre venivano assegnate delle risorse alle 19 Unità Operative (18 ASR + 1 Presidio) e impegno integrale delle risorse”.

COSA SONO LE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

Con il termine di terapia non farmacologica (TNF) si intende qualsiasi intervento rivolto alla persona affetta da demenza il cui scopo è quello di stimolare ed attivare le funzioni cognitive, intervenendo sulle potenzialità residue della persona.

Le TNF sono caratterizzate dal coinvolgimento attivo del malato, tenendo conto delle sue caratteristiche pre-morbose, della sua storia, del suo funzionamento sociale e delle sue esigenze e preferenze.

Le TNF si fondano su un approccio *centrato sulla persona*, che riconosce l’individualità e l’unicità di ciascun paziente. La scelta di un trattamento non invasivo riflette l’impegno a fornire cure personalizzate, che tengano conto dei bisogni, delle preferenze e delle abilità ancora presenti della persona, piuttosto che trattare i sintomi in modo generalizzato e con farmaci che, come è noto, hanno importanti effetti collaterali.⁶

La preferenza per le TNF, rispetto ai farmaci antipsicotici o, ancora peggio, alla contenzione fisica è una questione morale e di dignità della persona malata.

L’utilizzo di interventi non farmacologici, come la *stimolazione cognitiva*, l’*arte terapia*, la *musicoterapia*, o la *DanzaMovimentoTerapia*, rispetta la dignità dell’individuo, permettendo di mantenere l’autonomia, l’autodeterminazione e il senso di sé.

Le TNF, soprattutto quelle utilizzate per il controllo dei sintomi comportamentali, come la *terapia con gli animali*, la *terapia del viaggio* o la *terapia con la bambola*, come oramai riconosciuto dalla letteratura mondiale, riducono l'utilizzo delle contenzioni fisiche e/o chimiche evitando il rischio di compromettere l'integrità psico-fisica e l'autonomia del paziente.

I farmaci utilizzati per il controllo dei disturbi comportamentali e psicologici BPSD (*Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia*), presenti fino al 90% delle persone con demenza, possono avere gravi effetti collaterali, come sedazione, confusione, rigidità, tremori e aumentano il rischio di caduta.

Limitare l'uso di tali farmaci non è solo un problema clinico ma è soprattutto un *dovere etico*.

Gli interventi non farmacologici, al contrario dei farmaci antipsicotici, non hanno effetti collaterali, ma possono migliorare la qualità della vita senza compromettere la salute del paziente e dei loro caregiver.

Quindi eticamente, è indispensabile, prima di ricorrere a contenzioni chimiche o meccaniche, preferire interventi non farmacologici per promuovere il benessere globale, rispettare la dignità e l'autonomia dell'individuo.

Il trattamento non farmacologico prevede, in primo luogo, una valutazione complessiva del paziente sia per quanto riguarda il quadro cognitivo (il grado di deterioramento), comportamentale (presenza o meno di turbe del comportamento) che funzionale (grado di autonomia).

Il tipo e la scelta del trattamento richiedono dunque una Valutazione Multidimensionale e Multidisciplinare del paziente che coinvolge anche il caregiver.

La malattia di Alzheimer, come tutte le altre forme di demenza, ha un andamento progressivo ed i sintomi ed i comportamenti cambiano e si modificano con il progredire della malattia, per cui il tipo di TNF deve tenere conto della gravità della malattia, dei bisogni e della personalità del paziente.

PRINCIPALI TERAPIE NON FARMACOLOGICHE

Di seguito elenchiamo i principali interventi (che saranno sviluppati nei capitoli successivi del libro) in base al tipo di stimolazione.

Le funzioni cognitive

- *Stimolazione cognitiva*: è un intervento orientato al rallentamento della progressione della malattia attraverso la *riattivazione* delle competenze residue ed il rallentamento della perdita delle abilità cognitive residue. Permette di apprendere strategie per gestire meglio le attività di vita quotidiana e prolungare l'autonomia.

I principali interventi di stimolazione cognitiva sono:

- *Reality Orientation Therapy (ROT)*: la terapia consiste nella stimolazione del paziente al fine di mantenerlo in contatto con la realtà. La terapia può essere effettuata in gruppo o anche singolarmente.^{7,8}

- *Memory Training*: si tratta di un intervento riabilitativo il cui obiettivo è il miglioramento delle funzioni cognitive nel paziente con deterioramento cognitivo lieve.
- *Terapia comportamentale*: lo scopo è quello di rafforzare i comportamenti positivi e contrastare quelli negativi.
- *Stimolazione Magnetica transcranica (TMS)*: è una tecnica non invasiva che utilizza impulsi magnetici per modulare l'attività delle aree cerebrali compromesse nelle malattie neurodegenerative. Numerosi studi clinici hanno dimostrato la sua efficacia nel rallentare la progressione della malattia di Alzheimer.⁹
- *Terapia della Validazione*: proposta da Feil nel 1967, consiste, attraverso l'ascolto da parte del terapeuta, di conoscere la visione della realtà da parte del paziente, al fine di creare contatti emotivi significativi. L'obiettivo non è quello di ricondurre il paziente nella realtà attuale ma, al contrario è quello di immedesimarsi, in modo empatico nel suo mondo, dando il giusto valore alle emozioni del malato e al mondo in cui il paziente pensa di essere. In definitiva la terapia ritiene che la realtà che il soggetto vede ed interpreta sia più importante della realtà oggettiva.¹⁰ La terapia della validazione si rivolge a soggetti con compromissione cognitiva moderata-severa.

I sensi

Questi interventi utilizzano il canale sensoriale per ottimizzare il piacere che si prova nello svolgimento di una attività ludica.

I principali interventi di stimolazione sensoriale sono:

- la Musicoterapia: utilizza il suono, il ritmo e l'armonia per migliorare la salute fisica, mentale ed emotiva. È un intervento non verbale e interattivo che stimola la comunicazione, le capacità motorie attraverso l'ascolto, il canto e l'uso degli strumenti. Gli studi hanno dimostrato come la musica, nelle persone affette da demenza, sia uno strumento che può ridurre i disturbi del comportamento, stimolare le funzioni cognitive ed affettive.¹¹
- Il Metodo Snoezelen: è un approccio multisensoriale che stimola i cinque sensi tramite luci, suoni e profumi, riducendo l'ansia, l'agitazione e l'aggressività nei pazienti affetti da demenza. Il metodo Snoezelen pone al centro la persona con le sue risorse, favorisce la relazione autentica e la comunicazione sensoriale per il miglioramento della qualità di vita della persona in ogni fase della vita.¹²
- Arteterapia: consiste nel coinvolgimento della parte ancora funzionante del sé, per rafforzare le capacità residue e l'autostima. Utilizza il processo creativo e le espressioni artistiche (pittura, scultura, manipolazioni) come canale principale di comunicazione.
- Attività museale ed i laboratori creativi: l'esperienza museale e i laboratori creativi, sfruttando la memoria emotiva, spesso preservata più a lungo rispetto a quella cognitiva nelle persone affette da demenza, migliorano l'umore, riducono l'isolamento e stimolano la comunicazione attraverso l'espressione creativa. L'osservazione delle opere d'arte, stimolano ricordi ed emozioni positive confermando il loro carattere terapeutico ed inclusivo.

Il corpo

- **Attività fisica:** l'attività fisica è una delle TNF più efficaci contro la malattia di Alzheimer e le altre demenze. Il movimento regolare riduce il rischio di declino cognitivo fino al 45%, migliora l'umore, favorisce il sonno e stimola la produzione di sostanze come l'Irisina e il BDNF (Fattore NeuroTrofico Cerebrale) che proteggono i neuroni e rafforzano le connessioni sinaptiche. Inoltre, l'attività fisica può aumentare il volume dell'ippocampo, essenziale per la memoria e una delle prime aree colpite nella malattia di Alzheimer.
- **Terapia Occupazionale:** è una disciplina riabilitativa il cui obiettivo principale è preservare l'autonomia nelle attività quotidiane (come vestirsi, lavarsi, mangiare, ecc.). Lo svolgimento di azioni pratiche e routinarie il paziente svolge alcune semplici attività volte a ripristinare le facoltà cognitive. Questa terapia è in grado di ridurre frequenza e severità dei disturbi del comportamento migliorando la qualità di vita del paziente.
- **DanzaMovimentoTerapia:** è una attività terapeutica che usa, come strumenti, il corpo ed il movimento. La DMT aiuta ad integrare mente e corpo, alleviare lo stress, elaborare emozioni e migliorare il benessere psicofisico. attraverso (da togliere) Sfruttando il linguaggio non verbale e la musica, permette alle persone affette da demenza, di comunicare emozioni, ridurre l'ansia e mantenere le capacità motorie quando la memoria e le parole vengono meno.
- **Tocco terapeutico:** nelle persone affette da demenza, il linguaggio perde progressivamente di significato, mentre il canale non verbale e sensoriale rimane intatto e recettivo. Il contatto fisico mirato aiuta dunque a ridurre disagio, agitazione, aggressività, migliorando la qualità di vita del paziente e di chi si se ne prende cura.¹³

Il comportamento

- **La terapia Vibrazionale o vibro-acustica (TVA):** è un intervento non farmacologico che unisce i benefici della musica a vibrazioni a bassa frequenza. Può essere erogata attraverso poltrone o lettini speciali che trasformano le onde sonore in impulsi fisici che stimolano il sistema nervoso. Numerosi sono i benefici della TVA: dalla riduzione dell'agitazione, dell'ansia e dell'aggressività ma possono migliorare l'umore fino al risveglio di ricordi ed emozioni.
- **Terapia della Bambola (o Doll Therapy):** consiste nell'affidamento di una bambola con caratteristiche particolari ai pazienti affetti da demenza. L'uso della bambola può risvegliare sentimenti, incentivare le relazioni, sviluppare un senso di sicurezza favorendo la riduzione dei disturbi comportamentali e di conseguenza migliorando la qualità di vita del paziente.
- **Terapia del viaggio (o Treno-terapia):** simula un viaggio immaginario ma che sul piano delle emozioni è vissuto come reale. La terapia è in grado di far riaffiorare ricordi ed emozioni riducendo i disturbi comportamentali quali l'agitazione e l'aggressività. Utilizza uno scompartimento ferroviario ricostruito e schermi che simulano il pae-

saggio in movimento per favorire il rilassamento, ridurre l'ansia e stimolare ricordi ed emozioni positive in un ambiente sicuro.

- *Terapia degli animali (PET-Therapy)*: utilizza l'interazione uomo-animale per migliorare il benessere fisico, emotivo e cognitivo del paziente. Numerose evidenze hanno dimostrato che il regolare contatto con un animale può contribuire a diminuire l'ansia e ad aumentare la sensazione di calma e benessere nei soggetti affetti da demenza, anche durante i momenti di maggiore agitazione e confusione. L'animale, dunque, come mediatore della relazione e come strumento di contatto affettivo.

CONCLUSIONI E CONSIDERAZIONI FINALI

Le terapie non farmacologiche o definiti, con un termine più ampio, interventi psicosociali, sono proposti con l'intento prioritario di attenuare l'impatto della malattia, cercando di ridurre le conseguenze a livello individuale e sociale.

Poiché attualmente non sono disponibili terapie farmacologiche in grado di arrestare o modificare in modo sostanziale il decorso della malattia di Alzheimer e delle altre demenze, le terapie non farmacologiche (TNF) rivestono un'importanza crescente nel percorso assistenziale. Esse costituiscono un approccio essenziale e complementare alla terapia farmacologica, con l'obiettivo di migliorare il benessere del paziente, preservarne l'autonomia funzionale e sostenere i caregiver nella gestione della malattia.

I principali obiettivi delle TNF sono:¹⁴

- migliorare le funzioni cognitive rallentando l'impatto della malattia;
- migliorare e mantenere l'autonomia massima possibile;
- migliorare l'umore ed il benessere psicologico del paziente e del caregiver;
- migliorare la qualità di vita del paziente e del caregiver;
- diminuire l'utilizzo di farmaci psicoattivi (antipsicotici, ansiolitici, antidepressivi);
- diminuire i disturbi comportamentali;
- diminuire i disturbi affettivi;
- diminuire o evitare la istituzionalizzazione.

Tutte le TNF hanno effetti positivi sia sui sintomi comportamentali che psicologici tipici delle demenze. Non è possibile individuare quale terapia sia più efficace perché queste terapie agiscono su diversi aspetti della patologia e la risposta è legata alla variabilità individuale.

Bibliografia

1. www.nice.org.uk 2018
2. Legge di bilancio 2021
3. PND 2015
4. www.salute.gov.it 2022
5. BUR 31 del 4/08/22
6. Giuliani GC, Palazzi L, *et al.* Nei giardini che nessuno sa ovvero (quasi) un manuale per le Terapie Complementari in Geriatria. Torino: Edizioni libreria Cortina Torino; 2009.

7. Fantò F, Tisci C, Molaschi M, *et al.* Long-term Reality Orientation Therapy for subjects with Dementia in an Italian Suburban Setting. Abstracts from 8th International Conference on Alzheimer Disease and Related Disorders Stoccolma, Luglio 20-25, 2002.
8. Prolo P, Fantò F, Santoro M, *et al.* Long-term Reality Orientation Therapy (ROT) in Subjects with Dementia of the Alzheimer's Type. Abstract: P1-328 NeuroBiology of aging, Volume 25, Number S2, Philadelphia, Pennsylvania, USA. July 2004, p. 190.
9. Rossi S, Hallett M, Rossini PM, *et al.* Safety, ethical considerations, and application guidelines for the use of transcranial magnetic stimulation in clinical practice and research. Clin Neurophysiol 2009;120:2008–39.
10. Feil N. Il metodo Validation Per comprendere ciò che i grandi anziani fanno nella mente e nel cuore. Bologna: Minerva Edizioni; 2013.
11. Chang YS, Chu H, Yang CY, *et al.* The efficacy of music therapy for people with dementia: A meta-analysis of randomised controlled trials. J Clin Nurs 2015;24:3425–40.
12. Spence C. Rethinking the senses: Multisensory integration in everyday life. The Psychologist 2015.
13. Rizzi L, Casetta L. Massaggio “Mani e musica” nella demenza. Giuseppe Rizzi; 2020.
14. Olazaràn J. Terapie non farmacologiche nella m. di Alzheimer: una revisione sistematica dell'efficacia. Dement Geriatr Cogn Disord 2010;30:161–78.

Letture consigliate

- Gardini S, Pradelli S, Faggian S. La terapia di stimolazione cognitiva: un intervento efficace per la persona con demenza. Programma base e di mantenimento della Cognitive Stimulation Therapy. 2 edizione. Granco Angeli; 2021.
- Raglio A, Bellelli G, Traficante D, *et al.* Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. Alzheimer Disease & Associated Disorders 2008;22:158–62.
- Manfredi C. Pillole in musica. Il benessere del paziente fragile. Collana di musicoterapia. Voglino Editrice; 2020.
- Ongaro E. Le emozioni e l'Alzheimer: Come entrare in relazione con la persona affetta da demenza e affrontare lo stress. Maggioli Editore; 2021.

2

La Malattia di Alzheimer

e le altre demenze

Fausto Fantò



Figura 2. Augusto D.
Demenza (non) curabile. 2012



*La vita non è quella che si è vissuta,
ma quella che si ricorda e come
la si ricorda per raccontarla*

GABRIEL GARCIA MÀRQUEZ

*Nessuno è troppo malato, povero, solo o
privo di autonomia per non essere curato
quando a una grave malattia del corpo
si accompagna una malattia della mente¹*

M. TRABUCCHI

Introduzione

La demenza è una malattia cronico-degenerativa caratterizzata da un decadimento delle funzioni cognitive superiori, tale da interferire con la normale attività della vita quotidiana.²

La demenza rappresenta una delle principali cause di disabilità nelle persone anziane e la settima causa di morte (ottava negli uomini e addirittura quinta nelle donne).³

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la demenza costituisce una *priorità* di salute pubblica.

Nel mondo sono oltre 55 milioni le persone affette da demenza e si stima che nel 2050 saranno circa 150 milioni (10 milioni di nuovi casi/anno, uno ogni 3,2 secondi).

L'aumento della demenza è un fenomeno mondiale che coinvolge tutti i paesi del pianeta, con un maggior sviluppo, nei prossimi decenni, nei paesi a basso reddito, con il rischio di far saltare i già fragili sistemi sanitari.

La Federazione Alzheimer Italia, rappresentante per il nostro Paese di Alzheimer's Disease International (ADI), stima che nel nostro Paese le persone affette da demenza, sono circa un milione e mezzo. Nel 2050, a fronte di un calo della popolazione generale di oltre 4 milioni di individui (dagli attuali 59 a 54,7 milioni), le persone affette da demenza saranno circa 2.500.000, un aumento pari al 56% in più.⁴

Al milione e mezzo circa di persone a cui è stata diagnosticata una forma di demenza, bisogna aggiungere altri 900.000 soggetti che presentano disturbi lievi di memoria