

PROTOCOLLI DI INTERVENTO PER LE DEMENZE

Terapie farmacologiche
cognitivo-comportamentali
per fronteggiare
i sintomi del deterioramento

SAMANTHA PRADELLI, SILVIA FAGGIAN
E GIORGIO PAVAN



*Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo*

FrancoAngeli

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.

PROTOCOLLI DI INTERVENTO PER LE DEMENZE

**Terapie farmacologiche
cognitivo-comportamentali
per fronteggiare
i sintomi del deterioramento**

**SAMANTHA PRADELLI, SILVIA FAGGIAN
E GIORGIO PAVAN**

***Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo***

FrancoAngeli

In copertina: Juan Gris, Il lavabo, 1912 (particolare)

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2008 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

Ringraziamenti	pag.	9
Prefazione , di <i>Rossana De Beni</i>	»	11
1. Introduzione , di <i>Giorgio Pavan</i>	»	13
1. L'evoluzione del pensiero	»	13
2. Pensare alle demenze in modo diverso	»	15
3. Una risposta articolata per una malattia complessa	»	17
4. La grande sfida è alle porte	»	18
5. Le soluzioni possibili	»	19
5.1. La rete dei servizi	»	20
5.1.1. Il livello territoriale	»	21
5.1.2. Il livello semiresidenziale	»	22
5.1.3. Il livello residenziale	»	22
6. Dalla teoria alla pratica: il racconto di un'esperienza	»	22
6.1. Attivazione di un servizio territoriale	»	24
6.2. Attivazione di un servizio semiresidenziale	»	26
6.3. Attivazione di un servizio residenziale	»	26
7. Lavorare con i malati di demenza	»	29
7.1. Il tema delle competenze	»	29
7.2. Le competenze tecniche	»	30
7.3. Le competenze emotive	»	32
7.4. Il clima ambientale	»	36
Indicazioni bibliografiche	»	38

2. Il trattamento farmacologico delle demenze, di <i>Luc P. De Vreese</i>	pag. 41
1. Introduzione	» 41
2. Il trattamento farmacologico dei sintomi cognitivi e del declino funzionale	» 42
2.1. L'ipotesi colinergica dell'AD	» 42
2.2. L'efficacia degli ChEI: la medicina basata sul- l'evidenza	» 44
2.2.1. L'AD di grado da lieve a moderato-grave	» 44
2.2.2. L'AD di grado severo	» 45
2.3. Sicurezza e tollerabilità degli ChEI	» 46
2.4. Le interazioni farmacologiche	» 47
2.5. Dalla medicina basata sull'evidenza al mondo reale	» 48
2.6. Memantina	» 49
3. La terapia farmacologica dei sintomi non cognitivi nella demenza	» 51
3.1. Il trattamento della psicosi e agitazione con farmaci antipsicotici	» 51
3.1.1. Gli antipsicotici tradizionali	» 51
3.1.2. Gli antipsicotici di nuova generazione	» 52
3.2. Gli ChEI e memantina nella demenza compli- cata da sintomi non cognitivi	» 54
3.3. Il trattamento farmacologico della depressione nella demenza	» 55
3.4. Il trattamento farmacologico dei disturbi del sonno	» 55
3.5. Gli stabilizzatori dell'umore	» 56
Indicazioni bibliografiche	» 56
3. Terapia di stimolazione cognitiva: un intervento di gruppo evidence-based per persone con de- menza lieve-moderata, di Aimee Spector, Lene Thor- grimsen, Bob Woods e Martin Orrell	» 61
1. Introduzione	» 61
2. I principi base	» 63
3. Monitoraggio dei progressi	» 68

4. Il protocollo	pag. 69
5. Domande frequenti	» 87
Indicazioni bibliografiche	» 90
4. Terapia cognitivo-comportamentale della demenza moderato-severa , di <i>Silvia Faggian</i>	» 91
1. Rilevanza del problema	» 91
2. Interventi cognitivi nelle demenze severe	» 92
3. Il protocollo di stimolazione cognitiva per demenze moderato-severe	» 97
3.1. Il programma	» 99
3.2. Valutazione dell'efficacia dell'intervento	» 112
Indicazioni bibliografiche	» 117

Ringraziamenti

Il lavoro che presentiamo è frutto dell'impegno quotidiano dei curatori e degli altri autori nello studio dei processi cognitivi degenerativi. A questo si somma l'esperienza operativa quotidiana che ci vede tutti coinvolti "in trincea" con la realtà della cura e dell'assistenza alle persone affette da demenza e alle loro famiglie.

Il primo ringraziamento va a loro che, per malaugurata sorte, si trovano a condividere questo faticoso percorso e sono per noi fonte di impegno e, a volte, di insegnamento di vita.

Il secondo ringraziamento va ai coautori di questo lavoro che con i loro importanti contributi hanno impreziosito l'opera fornendo una visuale più ampia e completa.

Il terzo ringraziamento va all'ISRAA di Treviso, struttura per anziani in cui lavorano i curatori del libro, in quanto ogni giorno fornisce stimolo, disponibilità e apertura a ogni proposta che vada nella direzione del miglioramento della qualità della vita degli 860 anziani che ospita nelle proprie residenze. È in questo luogo che sono cresciute le nostre competenze ed è qui che cerchiamo di mettere a frutto ciò che lo studio e l'esperienza ogni giorno ci insegnano.

*Samantha Pradelli
Silvia Faggian
Giorgio Pavan*

Prefazione

Ho il piacere di prefare il pregevole testo curato da Samantha Pradelli, Silvia Faggian e Giorgio Pavan che offre un ulteriore contributo all'ancor scarsa pubblicistica relativa a un problema, sempre più imponente, quale la cura dell'anziano affetto da demenza.

Giorgio Pavan, che conosco da molti anni per la lunga e appassionata esperienza nel campo e per la sua preziosa collaborazione con l'Università di Padova e il master in Psicologia Gerontologica che presso essa dirigo, è persona particolarmente adatta a proporre materiali utili per chi si occupa dell'intervento sulla demenza.

Com'è noto, il prolungamento progressivo della durata di vita ha aumentato in corrispondenza la presenza di una malattia, tipicamente anche se non necessariamente, senile, quale la demenza. Di fronte a una richiesta di aiuto vastissima, da parte delle famiglie e delle istituzioni, politici ed esperti si sono trovati un po' impreparati e hanno corso il rischio di applicare modelli di intervento consolidati, validi per altri tipi di patologie, ma non per le demenze. Caratteristiche peculiari della demenza, come ricorda Pavan nella sua introduzione, sono l'irreversibilità, il carattere diffuso, l'impatto pesante su famiglie, servizi e caregiver. Il rischio di applicare un modello di intervento sia medico, sia psicologico, centrato semplicemente sul malato si è rivelato grave, perché nato dalle prassi consolidate con altri tipi di casistiche. Ma in realtà, in questo modo, non solo ci si impegna in un'operazione dai costi impossibili, ma anche si fallisce nel venire incontro alle esigenze create dalla situazione. Un salto di prospettiva critico è rappresentato dal passaggio dal modello tradizionale diagnosi-cura a quello centrato sulla qualità della vita. In questo modo, risulta ben evidente come le problematiche psicologiche e sociali siano di estrema importanza e una risposta efficace sia basata sul coinvolgimento interdisciplinare di diverse professionalità e diverse modalità di approccio.

Alcune delle scelte d'intervento qui accennate stanno diventando pa-

trimonio condiviso delle realtà sociali e politiche anche del nostro Paese. Non sempre tuttavia esse sono accompagnate da un'adeguata sensibilità metodologica. In particolare, non sempre è presente in maniera avvertita e rigorosa l'impegno a documentare l'efficacia di un determinato intervento attraverso riscontri puntuali. L'esigenza di interventi "evidence based", sempre più sottolineata a tutti i livelli, nel caso presente si complica sia perché i benefici devono essere considerati non solo e non tanto in relazione al malato, ma anche e specialmente in rapporto al contesto e al benessere dei familiari e di tutte le persone coinvolte, sia perché i benefici devono essere rapportati ai costi.

Sono quindi grata a Samantha Pradelli, Silvia Faggian e Giorgio Pavan per aver manifestato la sensibilità anche a questi importanti aspetti.

È infatti nell'interesse di tutti che il problema delle demenze venga affrontato con modelli validi non solo in linea di principio, ma anche alla prova dei fatti.

Rossana De Beni
Università di Padova, 12 luglio 2008

1. Introduzione

di *Giorgio Pavan*

L'invecchiamento della popolazione è il dato demografico più rilevante della società occidentale. In questo contesto, assieme alle altre patologie correlate all'invecchiamento, assumono particolare rilevanza le varie forme della demenza e ciò per tre principali motivi:

- è una malattia ancora poco conosciuta e per la quale le scienze biomediche non hanno ancora trovato rimedi efficaci;
- è una malattia che, per la propria specificità, comporta gravi conseguenze sul piano psicologico, sociale ed economico, con particolare riferimento al malato e alla propria famiglia;
- è una malattia correlata all'età che si evolve con una progressione numerica elevata ed è la causa primaria di istituzionalizzazione dell'anziano malato.

Per queste ragioni, le demenze rappresentano oggi la principale sfida per chi si occupa di anziani, sia in termini scientifici che operativi.

La speranza è che questo libro possa stimolare quanti “operano sul campo” ad adottare strumenti e metodologie innovative nella convinzione che ciò possa servire a dare una migliore qualità della vita alle persone malate di demenza e alle loro famiglie.

1. L'evoluzione del pensiero

Se rappresentassimo in un grafico gli articoli scientifici e divulgativi pubblicati sul tema della demenza la curva avrebbe una progressione di tipo esponenziale con un picco negli ultimi anni. Da quando, negli anni Settanta, è stato messo in discussione il concetto di arteriosclerosi, abbiamo infatti assistito a un progressivo sviluppo della ricerca, dapprima con strumenti di

neuro indagine, finalizzati a comprendere maggiormente i disturbi cognitivi e funzionali, poi in modo sempre più raffinato con l'uso di esami radiologici, neurologici, biochimici, anatomo-patologici. La maggior parte di questi studi sono stati effettuati in ambito universitario e l'approccio alla malattia è stato condotto secondo i criteri della ricerca scientifica di laboratorio. Le conoscenze oggi disponibili, certamente superiori a quelle di dieci anni fa, sono tuttavia ancora lontane dalla comprensione dell'eziologia della malattia, dei meccanismi del suo sviluppo, del trattamento o dell'eventuale prevenzione. Se da una parte le conoscenze dei fondamentali biochimici sono ancora poche, sorte ancor peggiore è capitata alla terapia e più in generale ai modelli di assistenza alla persona affetta da demenza. Su questi temi possiamo infatti dire che il percorso è appena iniziato. Riflettendo sulle cause di questo ritardo, viene da interrogarci sul versante terapeutico e assistenziale, viene da interrogarci attorno ai criteri e alle modalità dell'attività di ricerca, così come sul paradigma di cura al quale si ispirano i medici nell'esercizio della propria attività.

L'ipotesi è che, probabilmente, chi nella medicina si occupa di demenza, dà ancora al termine "terapia" un'interpretazione "ortodossa", ovvero intende la terapia come lo strumento principe per riportare una persona malata da uno stato patologico a uno stato sano.

In Wikipedia, l'enciclopedia libera in Internet, troviamo che:

il termine terapia deriva dal greco *θεραπεία* (*therapeía*): cura, guarigione. Essa si occupa del trattamento di malattie e ferite, dei metodi usati per la loro guarigione e per alienarne i sintomi. Le terapie sono misure aventi lo scopo di riportare uno stato patologico a uno stato sano o rendere sopportabile la manifestazione di sintomi disagiati.

Come ben sappiamo, le demenze sono patologie degenerative del cervello caratterizzate da un decorso cronico, invalidante e irreversibile. Se il paradigma della terapia si fonda sul concetto di "ritorno allo stato di salute", il medico si troverà di fronte all'impossibilità di prescrivere qualsiasi terapia con la conseguenza, ben più grave, che il paradigma scientifico sul quale basa la propria professione non riesce a rispondere alle richieste di un malato.

Come è facile intuire, il problema non si riduce a un mero sofisma linguistico, ma ha una grande incidenza nella cultura che gli operatori sanitari hanno in tema di salute, quindi sulla lettura delle patologie e sui rimedi che si propongono.

Pertanto, a proposito di ortodossia, sarebbe sufficiente recuperare la saggezza di Ippocrate, dalla quale deriva il giuramento dei medici moderni,

per ricordare che gli strumenti terapeutici del medico sono “il tocco”, “il rimedio”, “la parola”.

Ai tempi di Ippocrate c’era dunque un’idea di terapia che oggi non esiteremmo a definire moderna, ecologica e persino umana, profilo che sembra rarefatto nell’era dell’iperspecializzazione, della ricerca molecolare, della bioingegneria, della robotica in ambito sanitario.

Le demenze, come altre malattie cronico degenerative tipiche nell’invecchiamento, hanno il merito di rappresentare, oggi, una sfida interessante proprio perché una loro diversa lettura può modificare il concetto di salute e a sua volta, un diverso concetto di salute può portare all’elaborazione di nuovi paradigmi scientifici e quindi a nuove terapie possibili.

2. Pensare alle demenze in modo diverso

Il modo in cui pensiamo alle demenze ha subito cambiamenti significativi negli ultimi dieci anni. Per molto tempo è prevalso un approccio biomedico e neuropsicologico che ha consolidato un’abitudine a parlare della malattia esclusivamente in termini diagnostico descrittivi. Questa prospettiva, che riflette una concezione classica della malattia, rischia ancora oggi di far perdere di vista la soggettività della persona, cioè il modo individuale con il quale ogni malato affronta la vita e l’evolversi della propria malattia.

Da qualche tempo a questa parte l’enfasi è stata spostata, dapprima con timidezza, ora con maggiore convinzione, su come “vivere con” e come “gestire” gli effetti della demenza per mantenere il più a lungo possibile il benessere e la qualità di vita della persona affetta da questo male. Questa prospettiva spostata in modo sostanziale l’asse di lettura del problema e, in definitiva, il concetto di salute e dunque di terapia. In questa nuova ottica la terapia assume in sé non più lo scopo di guarire, bensì la potenzialità di contribuire alla qualità della vita per le persone con demenza e per i loro familiari. Ciò significa che non ci si deve più arrendere di fronte alle patologie cronico degenerative in quanto, avendo come punto di riferimento il benessere della persona, si aprono nuovi scenari che offrono grandi spazi di intervento.

Il salto di prospettiva è evidente: dalla focalizzazione sulla patologia si passa alla considerazione della qualità della vita. Ma vediamo di capire meglio di cosa si tratta.

Come noto, il cambiamento neuropsicologico è centrale nella demenza e per questo l’importanza della neuropsicologia è innegabile nel lavoro con le persone affette da demenza. Allo stesso tempo, tuttavia, la demenza è molto più che un cambiamento neuropsicologico in quanto comprende

l'esperienza soggettiva e i bisogni specifici della persona, elementi da tenere in grande considerazione nell'elaborazione di una possibile terapia. Per questo motivo è necessario recuperare un modello olistico, globale, multi-dimensionale della salute, ovvero bisogna trovare il modo per integrare, in un'unica cornice, gli interventi medici, neuropsicologici e psicosociali.

La concettualizzazione delle demenze nei termini di disabilità all'interno di una cornice bio-psico-sociale, ci indica una serie di possibilità di intervento e ci fornisce un forte razionale per la progettazione terapeutica che abbraccia tutti e tre i livelli considerati:

1. a livello neurobiologico possono essere offerti una serie di farmaci, oltre che trattate alcune problematiche fisiche troppo spesso sottostimate nell'anziano affetto da demenza;
2. a livello psicologico possono venire offerti una serie di interventi terapeutici e di sostegno per massimizzare il funzionamento e il benessere;
3. a livello sociale le persone che assistono possono essere aiutate nelle loro interazioni con le persone con demenza attraverso l'informazione, la formazione e il supporto. Gli operatori professionali possono essere educati nell'utilizzo di un approccio benefico all'anziano, così come l'educazione delle figure professionali può aiutare nel garantire che le persone con demenza abbiano accesso a un'adeguata assistenza sanitaria e che siano trattate in maniera appropriata.

Questa nuova prospettiva di lavoro è utile poiché è la premessa a intendere il comportamento della persona demente, elemento sintomatico che rientra nella lettura della malattia e che spesso rappresenta il vero problema assistenziale, come frutto non solo delle modificazioni strutturali e biochimiche, ma anche in termini di risposta individuale che la persona dà all'ambiente. Se nella demenza "non tutto dipende dalla compromissione strutturale del cervello", si può allora guardare alla terapia e più in generale all'assistenza non solo come tentativo di riconquistare delle potenzialità, ma soprattutto come un modo per rendere di nuovo abile la persona demente nel proprio ambiente.

Lo sforzo richiesto è quello di rovesciare la prospettiva e forse un esempio può aiutare a comprendere meglio la questione. La percezione della realtà nel malato di demenza risulta essere deformata e ricca di elementi difficilmente decodificabili. Se si interviene nell'ambiente circostante per renderlo più semplice, ovvero maggiormente leggibile all'occhio, alla mente e al cuore della persona affetta da demenza, si permette al malato stesso di adottare un comportamento più congruo alla propria realtà,

così come lui la percepisce. Si tratta insomma di creare le condizioni per consentire alla persona affetta da demenza di vivere così come si sente. Il risultato di questo intervento va nella direzione del miglioramento della sua qualità di vita.

Prendendo a prestito i termini utilizzati nel campo della disabilità, possiamo parlare della persona affetta da demenza in termini di persona “diversamente abile”, ovvero di persona che mantiene una serie di abilità le quali, per potersi esprimere, hanno bisogno di un contesto (fisico, sociale, psicologico, ambientale) specifico, studiato apposta per quella particolare situazione. Il tutto senza dimenticare il significativo apporto che la medicina può dare sia in termini di riequilibrio chimico che di aiuto organico.

È evidente che in questi termini è ancora possibile parlare di terapie efficaci per le demenze.

3. Una risposta articolata per una malattia complessa

Nei paragrafi precedenti abbiamo compreso che le demenze sono delle patologie complesse che necessitano di un approccio multiprofessionale, ovvero di un approccio che sul piano tecnico richiede il contributo di competenze in grado di formare un’adeguata cornice bio-psico-sociale all’interno della quale leggere e trattare la malattia. Senza questo presupposto, ogni terapia alle demenze è sempre parziale, spesso inefficace.

Ma c’è anche un altro livello di complessità.

Le persone malate di demenza e le loro famiglie, spesso impreparate ad affrontare questa particolare malattia, chiedono ai tecnici risposte ai loro problemi e lo fanno rivolgendosi ai presidi deputati a fornire queste risposte: il sistema delle professioni e dei servizi. Si tratta del medico di medicina generale, degli specialisti come il neurologo, il geriatra, lo psichiatra, lo psicologo, l’assistente sociale, l’Unità di Valutazione Alzheimer. Più in generale, al di là delle singole specialità, il livello della complessità a cui si fa specifico riferimento è l’organizzazione dei servizi sociali e sanitari ai quali viene chiesta la “presa in carico” del malato e della sua famiglia.

Se da una parte è condivisibile il principio secondo cui ogni malato ha diritto a una diagnosi corretta (chi lavora nel settore sa quanto questa questione sia tutt’altro che risolta), dall’altra è evidente che il problema non può fermarsi qui. Avere una diagnosi corretta è certamente auspicabile, ma il vero problema è la terapia o, in termini più generali, i progetti e gli interventi che il sistema dei servizi è in grado di mettere in atto per aiutare il malato e la sua famiglia nella vita reale di ogni giorno.

Nel territorio nazionale le proposte di intervento “dopo la diagnosi” sono in forte ritardo e le implementazioni di servizi mirati a questo problema sono ancora poche e mal distribuite. Per esempio, si calcola che degli oltre 600.000 anziani malati di demenza in Italia, sono 120.000 quelli presi in carico dal sistema dei servizi, essendo stati accolti in strutture per anziani, mentre rimangono a carico delle famiglie oltre 480.000 malati. Tale condizione di necessità mal si coniuga con la storica carenza di risorse dedicate alle politiche sanitarie e sociali territoriali. Il risultato finale è che quasi mezzo milione di famiglie in Italia oggi sono lasciate sole nell’assistenza al proprio caro malato di demenza. Non è certo un caso se si stima che sono circa 700.000 le assistenti private (badanti) che in Italia prestano la loro opera all’interno delle famiglie. Noi riteniamo che molte di queste persone siano quotidianamente impegnate all’interno di famiglie dove vivono persona anziane malate di demenza.

4. La grande sfida è alle porte

Con la demenza la società è di fronte a una malattia nuova e diversa che porta con sé un grande peso sociale, infatti questa malattia:

- stravolge le relazioni parentali e amicali;
- rappresenta un potenziale e costante pericolo, per il malato e per chi lo assiste;
- è cronica, degenerativa e di lunga durata (mediamente 10 anni ma può arrivare sino a 15-20 anni);
- non è gestibile con interventi “una tantum” o “a ore” sul modello classico dell’assistenza domiciliare;
- non è trattabile farmacologicamente in modo soddisfacente;
- è mutevole nel tempo;
- esaurisce chi assiste il malato;
- ha altissimi costi economici, sociali, affettivi e umani.

A fronte di questa realtà, il contesto sociale ed economico nel quale queste problematiche si inseriscono è caratterizzato dalle seguenti linee evolutive:

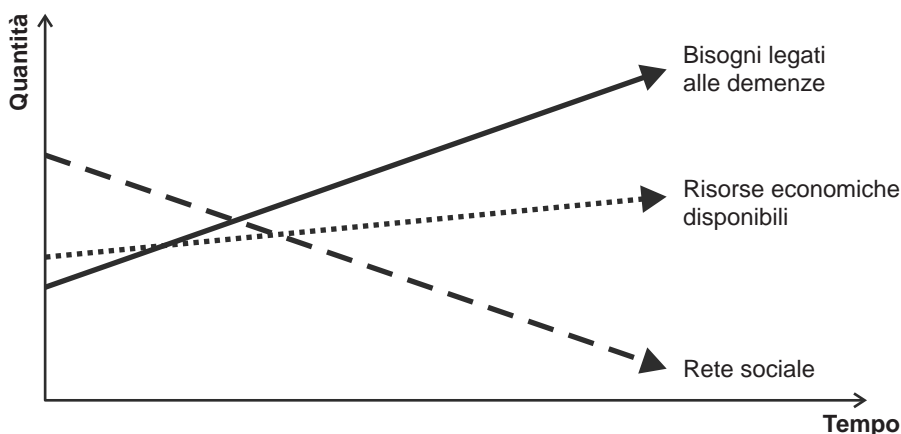
- a. forte incremento del numero di malati di demenza;
- b. profonda mutazione della struttura sociale rispetto al passato. Le famiglie da plurigenerazionali sono diventate mono o binucleari, spesso si tratta

di famiglie geriatriche dove un anziano malato è assistito dal coniuge o dal parente a sua volta molto anziano. Si assiste insomma a una significativa riduzione della rete sociale primaria, nonché allo scollamento delle reti di parentela, di prossimità e di vicinato (rete sociale secondaria);

- c. modesto aumento, negli anni, delle risorse economiche a disposizione per lo sviluppo delle politiche sociali e sanitarie.

La situazione può essere rappresentata da un semplice grafico (fig. 1), che incrocia le tre dimensioni appena accennate, il quale sintetizza i termini della sfida da affrontare.

Fig. 1 – Contesto socioeconomico delle demenze



Come possiamo notare, il gap tra il bisogno legato all'evoluzione del numero delle demenze, la rete sociale in continua riduzione e le risorse economiche che aumentano in quantità inferiore rispetto alle necessità è destinato ad aumentare nel tempo. La questione centrale è dunque: “Quali soluzioni adottare per cercare di colmare questa forbice in continua espansione (prima che sia troppo tardi)?”.

5. Le soluzioni possibili

Prima di addentrarci nelle proposte, è opportuna una breve riflessione circa la cultura dei servizi. L'approccio oggi dominante nel campo dei servizi sociali e sanitari è centrato sul concetto di razionalizzazione. La declinazione è che a parità di risorse a disposizione, è necessario che queste vengano utilizzate al