

aggiorna@fadoi

L'OPINIONE DELL'ESPERTO

In questo numero dell' OPINIONE DELL'ESPERTO ospitiamo un commento della dott.ssa Chiara Mussi, ricercatore universitario integrato presso l'Università di Modena e Reggio Emilia, su un tema sempre più pressante per le politiche sanitarie, il carico globale di malattia, prendendo lo spunto da una review pubblicata recentemente su Lancet (). Essendo la dott.ssa Mussi una geriatra, le abbiamo chiesto di cogliere l'occasione della recensione per approfondire l'aspetto della demenza senile, che così pesantemente impatta forse non quanto dovuto sulle politiche sociali quanto sulla qualità di vita del paziente e dei suoi familiari*

Giuliano Pinna, Marco Grandi, Francesco Cipollini

La demenza: un esempio di gestione complessa nell'ambito del progetto Disease Control Priority Network.

Chiara Mussi

Ricercatore Universitario Integrato, UO di Geriatria, Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze, Università di Modena e Reggio Emilia.

chiara.mussi@unimore.it

Il Disease Control Priority Network (<http://www.dcp-3.org/>), arrivato alla sua terza edizione, si propone di promuovere e supportare l'uso della valutazione economica per stabilire priorità sia a livello globale che nazionale, promuovendo interventi efficaci per identificare le principali cause che incidono sul carico globale di malattia (Global Burden of Disease). Per motivi intuitivi, l'anziano è un paziente la cui gestione comporta un dispendio in termini economici e di risorse davvero importante, a causa dell'elevatissima comorbilità e della conseguente politerapia che lo caratterizza; nella valutazione del rapporto costo-beneficio di un intervento, l'aspetto fondamentale è il riconoscimento di outcome differenti per questa parte di popolazione, per la quale non è più importante la riduzione della mortalità in seguito ad una specifica azione terapeutica, quanto piuttosto il mantenimento o il recupero dell'autosufficienza e il miglioramento della qualità della vita.

Questa review, in particolare, riguarda i disordini mentali, neurologici e da abuso di sostanze che sono classificati in 5 gruppi:

- disordini mentali degli adulti
- disturbi dell'infanzia e dello sviluppo
- disordini neurologici: in questa categoria è compresa la **demenza**.
- alcool
- abuso di sostanze (farmaci, droghe)

Queste classi di disturbi hanno dimostrato essere causa di un elevatissimo costo sia in termini economici che di qualità di vita; come indicatore di quest'ultimo parametro è stato scelto il tasso di suicidi per gruppo. Inoltre, i pregiudizi, la scarsa consapevolezza del problema e le discriminazioni sono alla base dei livelli di interesse politico particolarmente bassi per questo gruppo di patologie. Gli interventi di miglior pratica clinica sono stati identificati sulla base della loro efficacia e contemporanea accettabilità e possibilità di essere adattati a realtà a basso e medio reddito, più sulla base del loro rapporto costo-beneficio almeno nei paesi ad alto reddito; gli interventi di buona pratica clinica sono stati identificati sulla base di sufficienti evidenze della loro efficacia in paesi a reddito elevato, e alla efficacia almeno promettente nei paesi a basso e medio reddito.

Gli autori individuano tre aree di programmi, definite nel lavoro "piattaforme" per erogare servizi nell'ambito dei Disturbi Neurologici e Mentali:

Gli interventi possono essere:

1. a livello di popolazione generale: si rivolgono a tutta la popolazione e riguardano la promozione della salute mentale, la prevenzione dei Disturbi Neurologici e Mentali e l'eliminazione di pregiudizi e di barriere. I pacchetti di miglior pratica clinica includono misure legislative per ridurre l'accesso ai mezzi di suicidio (es. pesticidi) e ridurre la disponibilità di alcool (es. aumentando le tasse sull'alcool). I pacchetti di intervento di buona pratica clinica includono l'aumento della cultura della salute mentale e il tentativo di ridurre le discriminazioni e i preconcetti.
2. di comunità specifica: quando l'intervento si rivolge a un gruppo di persone con le stesse caratteristiche che non abbia l'estensione di una popolazione. Ad esempio, i pacchetti di miglior pratica clinica comprendono corsi di strategie di vita per bambini ed adolescenti per costruire le competenze sociali ed emozionali, mentre gli interventi di buona pratica clinica riguardano la formazione dei genitori.

3. a livello di intervento di promozione della salute, quest'ultimo suddiviso in

- a. intervento di self care: autogestione di alcune patologie come l'emicrania, terapia web-based per pazienti con depressione o ansia;
- b. intervento a livello di medicina generale: diagnosi e cura non farmacologica e farmacologica delle patologie; garanzia di continuità di assistenza per pazienti con patologie mentali croniche invalidanti come le epilessie e le psicosi;
- c. intervento a livello di medicina ospedaliera (di I livello e specialistico): implementazione della diagnosi e cura iniziata a livello di primary care, offerta di servizi di secondo livello anche di tipo specialistico, all'interno dell'ospedale o in ambienti dedicati.

In questo lavoro verrà presa come malattia mentale esemplificativa la demenza. Si tratta di una patologia cronica che colpisce un elevatissimo numero di persone ed aumenta con l'aumentare dell'età, pertanto chi si occupa di anziani non può non conoscerne gli aspetti peculiari. La diagnosi di demenza secondo il DSM V è descritta nella tabella 1.

Tabella 1. Diagnosi di demenza.

Diagnosi di demenza
Diagnostic and Statistical Manual, V versione
Disturbo neurocognitivo maggiore

- Evidenza di un **significativo declino prestazionale** in uno o più domini cognitivi (attenzione, apprendimento e memoria, linguaggio, funzioni percettivo-motorie, cognizione sociale) rispetto ad un precedente livello prestazionale basata su:
 - Testimonianza del paziente o di un informatore attendibile o di un medico

E

 - **Consistente** compromissione delle prestazioni cognitive preferibilmente documentato da una valutazione neuropsicologica standardizzata o, in sua assenza, da un'altra misura di quantificazione clinica
- Il declino cognitivo **interferisce con l'autonomia** nelle attività della vita quotidiana (ovvero il soggetto richiede assistenza nelle attività strumentali complesse quali pagare i conti o gestire la terapia farmacologica)
- I deficit cognitivi non si manifestano esclusivamente in occasione di **delirium**
- I deficit cognitivi non sono meglio spiegati da **altri disturbi mentali** (es. il disturbo depressivo maggiore o la schizofrenia)

Come si evince dalla definizione il problema principale di questa patologia è la perdita di autonomia causata dal deficit cognitivo, che determina un peggioramento significativo della qualità di vita dei pazienti e dei famigliari, oltre a costituire un elevato costo per la società. Uno dei problemi maggiori della malattia dementigena è la concomitanza di alterazioni delle funzioni cognitive descritte nel DSM V e di disturbi del comportamento, come aggressività fisica e verbale,

wandering, modificazioni dell'alimentazione (iperfagia o anoressia), disinibizione, che complicano le fasi intermedie della patologia, che mediamente dura dagli 8 ai 10 anni. I sintomi comportamentali, per molto tempo considerati dai clinici poco più che un corollario alla malattia, sono invece quelli che maggiormente la caratterizzano e che influenzano pesantemente il destino del soggetto demente, in quanto provocano sofferenza psico-fisica, predicono un accelerato declino funzionale, anticipano l'istituzionalizzazione, inducono a contenzione fisica e farmacologica e determinano una significativa perdita di qualità di vita non solo del malato, ma anche della sua famiglia e del care-giver.

Seguendo lo schema proposto, è possibile pensare a vari livelli di intervento.

1. Intervento sulla popolazione: Interventi sulle abitudini per ridurre il rischio cardiovascolare. Poiché non sono ancora state identificate le cause di demenza, non è possibile costruire programmi di prevenzione primaria e secondaria. Tuttavia esiste una particolare forma di demenza, peraltro molto frequente, che è la forma vascolare, che essendo causata dalla malattia ateromastica a livello dei vasi cerebrali condivide con le patologie cardiovascolari su base arteriosclerotica i fattori di rischio. Pertanto, l'attività fisica, la dieta mediterranea, l'abolizione del fumo, il controllo di patologie come l'ipertensione, il diabete e l'ipercolesterolemia, sembrano in grado di ridurre almeno in parte l'insorgenza della forma vascolare di demenza. Per quanto riguarda la demenza di Alzheimer, sembra che una elevata scolarità e l'allenamento della memoria (lettura frequente, esercizi mnemonici, attività culturali) siano in grado di ridurre l'insorgenza di tale forma dementigena.

2. Intervento sulla salute:

- a) Self care: self management dei fattori di rischio vascolare: dieta, attività fisica, fumo. Aumento dell'attività mentale.
- b) Primary health care (medicina generale): screening per identificare precocemente pazienti con decadimento cognitivo e gestione sul territorio di pazienti con diagnosi già nota. Come descritto in precedenza, è a questo livello che vengono erogate terapie non farmacologiche, che per la demenza sono risultate altrettanto utili di quelle farmacologiche. Nelle *fasi iniziali* della malattia, quando le capacità di apprendere sono ancora parzialmente conservate, si possono attuare interventi riabilitativi per mantenere le capacità cognitivo-comportamentali attraverso la stimolazione e l'esercizio ripetuto, con risultati misurabili, anche se non duraturi. Nelle *fasi avanzate* questo approccio cambia

inevitabilmente: il centro della cura non può più essere identificato con il miglioramento delle performance funzionali, ma con la diminuzione dello stress e l'aumento del benessere, secondo un modello definito "protesico".

Le principali terapie non farmacologiche che hanno dimostrato valore scientifico sono:

- a. **R.O.T. (REALITY ORIENTATION THERAPY):** tecnica riabilitativa indirizzata a soggetti con deterioramento cognitivo che, attraverso la stimolazione dell'attenzione, della memoria, dell'orientamento spazio-temporale e del linguaggio, si propone di mantenere e potenziare le funzioni cognitive residue, migliorando il rapporto con l'ambiente. La metodologia di intervento viene distinta in ROT formale e ROT informale.
- **ROT formale:** è diretta a piccoli gruppi (3-4 persone con lo stesso livello di deterioramento), si tratta di veri e propri incontri in un locale apposito dove siano presenti e ben visibili alcuni oggetti di base: un calendario, un orologio a muro, una lavagna, un tavolo e delle sedie comode. Esempio: 3-4 persone selezionate in base al grado di deterioramento cognitivo (lieve-moderato), assenza di disturbi comportamentali gravi e di significativi deficit di linguaggio. La stanza utilizzata è arredata in modo da ricordare quella di un'abitazione normale (calendario, orologio ben leggibile, una cartina geografica d'Italia, quadri raffiguranti le 4 stagioni, cassettiere ed altri oggetti che rendono l'ambiente caldo e confortevole). Inizio seduta: presentazione dei componenti, data, ora, luogo ed altre informazioni orientative in base al livello cognitivo del gruppo (le informazioni più complesse riguardano l'orientamento temporale – avvenimenti e personaggi della storia recente e passata – e l'orientamento spaziale – fotografie o disegni di città, luoghi caratteristici, etc.). E' importante anche il rapporto affettivo che si instaura fra le persone; i dati raccolti hanno dimostrato che i pazienti seguiti con questo trattamento, a distanza di 1 anno, tendono a preservare le funzioni cognitive meglio rispetto ai soggetti di controllo.
- **ROT informale:** è un processo continuo, esteso all'arco delle 24 ore, in cui gli operatori (o i familiari) ad ogni interazione con il soggetto, forniscono informazioni riguardanti il tempo, il luogo, le persone, gli eventi, cercando il rinforzo dell'orientamento personale, spaziale e temporale ed evitando quello di idee o

comportamenti confusi o disorientati. Vi sono evidenze di beneficio sia sulla cognitiv  sia sul comportamento, ma tali benefici necessitano di un programma continuo. Oltre agli effetti sui pazienti vanno sottolineati quelli sugli operatori; l'atteggiamento di ottimismo terapeutico della ROT promuove la formazione e la motivazione e riduce la frustrazione degli operatori che lavorano con i dementi.

b. **Pet therapy:** nel corso degli anni, numerose ricerche scientifiche hanno documentato gli effetti benefici provocati nell'uomo dal possesso o dalla vicinanza periodica di un animale da affezione. Nel paziente demente esistono tre approcci terapeutici:

b.i. AAA (Animal-Assisted Activities - Attivit  Assistite da Animali)

b.ii. AAT (Animal-Assisted Therapy - Terapie Assistite da Animali)

b.iii. AAE (Animal-Assisted Education - Educazione Assistita da Animali)

Le Attivit  Assistite da Animali sono utilizzate per migliorare la qualit  della vita delle persone dementi che possono trarre un grande beneficio dall'incontro e dal contatto con un animale. Nei programmi delle AAA non vengono posti degli obiettivi specifici da raggiungere durante gli incontri, che non hanno una durata prefissata. Gli incontri, in questo ambito della Pet Therapy, sono seguiti da professionisti e volontari. Si da particolare valore al contatto con l'animale che periodicamente viene portato all'interno, ad esempio, delle strutture protette. I benefici sono di carattere affettivo e comportamentale. Le Terapie Assistite da Animali seguono invece un programma costituito da obiettivi specifici predeterminati ed hanno come scopo quello di migliorare la salute dei pazienti dementi. Va precisato che la TAA non si sostituisce in nessun modo alle terapie classiche, cio  quelle gi  seguite dal paziente, ma le supporta e funge da coadiuvante; va quindi considerata una co-terapia. Le TAA mirano a migliorare le attitudini sia comportamentali, mentali ed emotive dei pazienti, sia le sue condizioni fisiche. Il programma terapeutico   personalizzato per ciascun paziente.   strutturato sulla base di una serie di obiettivi da raggiungere nel suo corso e viene coadiuvato da medici che si occupano di patologie umane. Tutti gli steps del processo di miglioramento vengono di volta in volta documentati, analizzati e

valutati. Rispetto alle TAA, l'Educazione Assistita da Animali, benchè sia finalizzata anch'essa al miglioramento dello stato di salute della persone, si concentra in modo esclusivo sul miglioramento delle loro capacità cognitive, cioè su tutti quei processi intellettivi che richiedono l'acquisizione e l'uso di conoscenza: le facoltà linguistiche, la capacità di rappresentazione, il ragionamento, l'abilità nella risoluzione di un problema, le capacità mnemoniche ed il loro uso, l'utilizzo della comunicazione non verbale e così via. Anche i programmi di EAA, come le TAA, si strutturano prefissandosi una serie di obiettivi, che vengono documentati e valutati nel procedere del programma. Può essere svolta in differenti luoghi e può aiutare persone di tutte le età.

- c. **Musicoterapia.** Si tratta di una disciplina che facilita l'avvio di processi espressivi, comunicativi e relazionali impiegando l'elemento sonoro musicale nella relazione utente/operatore in un processo sistemico di intervento con finalità preventiva, riabilitativa e terapeutica. Il sistema nervoso centrale è in grado di elaborare con maggiore facilità uno stimolo sonoro-musicale rispetto a uno acustico non strutturato, come il rumore o lo stimolo verbale, poichè lo stimolo sonoro- musicale si basa sull'emissione di onde e frequenze che vengono analizzate dal nostro cervello attivando un numero maggiore di aree cerebrali rispetto alla sola parola. Lo stimolo induce inoltre delle modificazioni biologiche, strutturali, funzionali e implica ulteriormente modifiche alla sfera emozionale, comportamentale e esperienziale. Il SNC danneggiato trarrà pertanto maggiore vantaggio da una stimolazione non-verbale come la musica. I primi campi di utilizzo della musicoterapia sono stati proprio i disturbi cognitivi del bambino e dell'anziano, come la malattia dementigena.
- d. **Gentlecare:** Il Gentlecare, proposto dalla terapeuta occupazionale canadese Moyra Jones, individua come obiettivo non la prestazione, ma il benessere del malato e di chi gli sta vicino e come metodo la costruzione di una "protesi" di cura, che costruisca dall'esterno quello che il cervello ha perduto per sempre. E' una protesi complessa, come la funzione che deve sostenere e sostituire; la protesi di cura è costituita da: spazio fisico, persone, attività. Elementi caratteristici dell'ambiente: massimo grado di libertà con il massimo grado di sicurezza in un ambiente semplice

e domestico. Chi svolge attività terapeutica deve essere allenato a sviluppare in modo appropriato l'atteggiamento, la motivazione, il linguaggio, la professionalità, l'esperienza, la capacità di comunicare, osservare, analizzare e risolvere i problemi, il rispetto, il senso dell'umorismo. Le attività valorizzate sono numerose: primarie (mangiare, lavarsi, vestirsi), necessarie (riposare, dormire, avere momenti di privacy), essenziali (muoversi, comunicare) e significative (lavorare, giocare). La giornata normale va riempita di occasioni, come fossero domande individuali a cui il malato risponde con attività.

- c) Cure ospedaliere di I livello: diagnosi di demenza e definizione dei diversi tipi di demenza.
- d) Cure specialistiche: per quanto riguarda la demenza non esiste una terapia in grado di curare la patologia. Essendo l'acetilcolina uno dei neurotrasmettitori più coinvolti nel deterioramento cognitivo, sembrava promettente l'approccio con farmaci anticolinesterasici (AChEi), che lasciavano a disposizione all'interno della sinapsi concentrazioni maggiori di acetilcolina grazie all'inibizione dell'Acetilcolinesterasi. Purtroppo questi farmaci non hanno dimostrato un effetto determinante, se si esclude un rallentamento della progressione della malattia (non in tutti i casi) e un miglior controllo dei disturbi del comportamento.

A questo livello esistono strutture specifiche, i Nuclei Alzheimer, che hanno caratteristiche peculiari non solo per quanto riguarda il personale sanitario, ma anche l'architettura e l'ambiente, che viene definito "protesico". Un esempio di ambiente protesico è il Giardino Alzheimer: un ambiente esterno con un percorso circolare in cui i pazienti con wandering, che tipicamente creano problemi agli altri ospiti e al personale che deve occuparsi di loro, possono camminare liberamente senza farsi male, con la possibilità di usufruire dei benefici di profumi gradevoli e di colori rilassanti, grazie al particolare tipo di piante utilizzate nel Giardino. E' scientificamente dimostrato che questo tipo di ambiente protesico riduce l'uso di contenzione fisica e farmacologica, quanto mai dannosa per il paziente affetto da demenza.

Il Giardino Alzheimer



Si dimostra che se un'azione è ben studiata e messa in pratica, interventi attivi su disturbi presi in esame in versioni precedenti del DCP-3 hanno effetto benefico anche sui disturbi neurologici e mentali (ad esempio la prevenzione della patologia cardiovascolare ha effetti positivi sull'insorgenza e sull'andamento della demenza).

Come conclusione, gli Autori dichiarano (incredibile ma vero...) che la vera molla al cambiamento è la volontà politica e l'impegno a dedicare risorse economiche e guida tecnica appropriata ai singoli progetti.

Bibliografia di riferimento.

- (*) [Patel V](#), Chisholm D, Parikh R, Charlson FJ, Degenhardt L, Dua T, Ferrari AJ, Hyman S, Laxminarayan R, Levin C, Lund C, Medina Mora ME, Petersen I, Scott J, Shidhaye R, Vijayakumar L, Thornicroft G, Whiteford H; DCP MNS Author Group. Addressing the burden of mental, neurological, and substance use disorders: key messages from Disease Control Priorities, 3rd edition. *Lancet*. 2016; 387:1672-85.
- American Psychiatric Association 2013; Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed.
 - Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2000; CD001119. PMID: 11034699 DOI:10.1002/14651858.
 - [Svansdottir HB](#), Snaedal J. Music therapy in moderate and severe dementia of Alzheimer's type: a case-control study. *Int Psychogeriatr*. 2006 ; 18: 613-21.
 - Bernabei V, De Ronchi D, La Ferla T, [Moretti F](#), Tonelli L, Ferrari B, Forlani M, [Atti AR](#). Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders: a review. *J Psychiatr Res*. 2013; 47: 762-73.
 - Finnema E, Dröes RM, Ribbe M, Van Tilburg W. The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000; 15: 141-61.
 - Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, Muñiz R. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2010; 30: 161-78.
 - Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. [Cochrane](#) Database Syst Rev. 2006 Jan 25; CD005593. PMID: 16437532 DOI:10.1002/14651858.