

# Un approccio “protesico” alla cura della demenza?

Antonio Guaita, MD  
Marc Jones, BBA

---

**U**NA DELLE QUESTIONI IRRISOLTE NELLO SVILUPPO DI UNA cura efficace e specifica per i pazienti affetti da demenza grave è la focalizzazione sulla principale conseguenza del processo di cura, da cui dipendono in larga misura l'approccio, gli indicatori di qualità e i risultati.<sup>1</sup> Per la demenza grave non è ancora previsto un trattamento farmacologico efficace sicché i farmaci sintomatici non fanno altro che modificare la curva della funzione cognitiva in declino o contribuire in lieve misura ad attenuare l'intensità e la frequenza dei sintomi non cognitivi.<sup>2</sup> Di conseguenza non si risolve gran parte delle problematiche che affliggono i pazienti e ingenerano pressione nei loro assistenti.

Per i pazienti affetti da demenza l'obiettivo “clinico” diagnosi-terapia, pur necessario, non è un approccio sufficiente. Non solo tale schema è limitato dall'assenza di una cura terapeutica, ma l'emissione di una diagnosi non segna la fine bensì l'inizio della fase più problematica. Ad esempio, i tentativi di eliminare i sintomi hanno portato a un uso esteso di farmaci psicotropi potenzialmente nocivi e dei quali non è accertata l'oggettiva efficacia sui pazienti affetti da demenza.<sup>3</sup> Di conseguenza oggi si tende a spostare l'attenzione su approcci non farmacologici di mantenimento della funzione cognitiva mediante un adeguato apporto di stimolazione della stessa.

I tentativi di riabilitazione dell'individuo affetto da demenza si esauriscono solitamente con l'adozione di metodi riabilitativi uniformati, quali la stimolazione cognitiva<sup>4</sup> e la creazione di un nuovo ambiente familiare. Nondimeno, negli individui affetti da demenza moderata o grave questi tentativi di stimolazione delle funzioni cognitive tendono a fallire o vengono meno a causa del grado di perdita di memoria e del deterioramento cognitivo del soggetto.

Ne consegue che gran parte degli interventi maggiormente stimolativi si può adottare, con cautela, solamente nei primi stadi di evoluzione del processo di demenza, sebbene i risultati degli studi condotti su tali interventi siano limitati in termini di efficacia, portata e durata.<sup>5</sup> Tuttavia, poiché i pazienti affetti da demenza (prevalentemente morbo di Alzheimer) necessitano del maggior tempo di cura durante gli stadi moderati, gravi e terminali della malattia, è di vitale importanza stabilire un obiettivo e, conseguentemente, un approccio qualitativo che possa rivelarsi efficace anche a questi stadi.

Un modello “protesico” potenzialmente utile per la demenza consiste nell'applicazione dei principi del modello originariamente sviluppato da Jones.<sup>6</sup>

Il soggetto con un danno degenerativo avanzato dell'encefalo (come nel caso dell'Alzheimer grave), la

cui massa cerebrale sia ormai ridotta per dimensioni, numero di neuroni e di sinapsi<sup>7</sup>, necessita di supporto esterno per mantenere un minimo di funzione cognitiva. Il principio teorico fondamentale si basa sul fatto che i pazienti affetti da demenza possono acquisire dall'esterno ciò che non riescono a ottenere dall'interno. La definizione consueta di *protesi* (“apparecchio o dispositivo che sostituisce un organo del corpo umano mancante o difettoso, o una parte di esso”)<sup>8</sup> è limitativa: nella loro professione i medici effettuano spesso interventi protesici che non necessariamente sostituiscono una parte strutturale del corpo (quali ad es. la somministrazione di insulina nei diabetici).

Accertato il deficit funzionale del paziente, il modello protesico crea per ciascun soggetto una “protesi di cura” allo scopo di compensare la perdita della funzione (o delle funzioni). Obiettivo precipuo della protesi non è il recupero cognitivo o funzionale, essendo quest'ultima bensì volta al benessere dell'individuo, cui si tenta far godere le migliori condizioni di salute possibili in assenza di sofferenza e dolore. Per un potenziamento virtuale dalla funzione cerebrale si rende necessario un complesso protesico composto da tre elementi fondamentali: 1) le persone con cui il paziente affetto da demenza interagisce, 2) lo spazio fisico in cui vive e 3) i programmi e le attività a cui si dedica.

Gran parte dei disturbi comportamentali e delle menomazioni funzionali può essere considerata come un'espressione di squilibrio tra le capacità dell'individuo affetto da demenza e le esigenze ambientali, e non soltanto l'espressione della patologia. Perciò anche quando non sia possibile migliorare la funzione cognitiva dell'individuo affetto da demenza, può essere possibile ridurre i sintomi più penosi mediante un cambiamento d'ambiente, un approccio informato da parte di coloro che interagiscono con il soggetto e lo svolgimento di programmi quotidiani.

---

**Affiliazioni dell'autore:** Fondazione Golgi Cenci Abbiategrosso (MI) (Dr Guaita); Moya Jones Resources Ltd, New Westminster, British Columbia, Canada (Mr Jones).

**Corrispondente:** Antonio Guaita, Fondazione Golgi Cenci, Piazza Golgi 11, 20081 Abbiategrosso (MI) (a.guaita@golgiredaelli.it).

Essendo riconosciuto che l'ambiente circostante influenza il comportamento dei soggetti affetti da demenza<sup>9</sup> è stato presentato il progetto di un ambiente specificatamente progettato per loro. Nell'ambiente di tipo protesico si privilegiano sicurezza, confort e facilità di accesso rispetto alla stimolazione. Durante la deambulazione, per esempio, il soggetto affetto da demenza necessita di un ambiente sicuro anziché di dispositivi o interventi che la inibiscano.

I parenti, il personale sanitario, gli assistenti e chiunque altro venga a contatto con l'individuo affetto da demenza devono poter comprendere la natura dei deficit causati dalla patologia onde evitare di attribuire colpe o responsabilità ai comportamenti del malato. Per tutte le figure coinvolte (paziente, famiglia e assistenti) l'abilitazione comporta tipi di approccio mirati al mantenimento della funzione e della qualità della vita il più a lungo possibile. Operatori e assistenti sanitari hanno il compito di realizzare la giusta dimensione della protesi: se troppo "allentata" essa può indurre incapacità appresa; se troppo "stretta" può essere causa di stress e ingenerare comportamenti disturbanti.

I programmi e le attività rivolti ai soggetti affetti da demenza dovrebbero riflettere la medesima filosofia, non avendo come scopo la produzione di oggetti o situazioni bensì quello di procurare ai pazienti quell'appagamento che deriva dal sentirsi la persona giusta al posto giusto. Ogni attività di cura, quale l'assistenza nel vestirsi, fare il bagno o mangiare, dovrebbe essere trasformata in un'attività piacevole. L'essenza delle "attività protesiche" consiste nel valutare le normali attività quotidiane e adattare alle capacità residue del singolo individuo affetto da demenza. La creazione di una protesi per i soggetti affetti da demenza grave non è di per sé complicata (essendo costituita di soli tre componenti) nondimeno è complessa, poiché i tre agenti (spazio fisico – persone – programmi) sono correlati. Se, per esempio, l'individuo affetto da demenza vive in un ambiente non idoneo, non sgombro da barriere e potenzialmente pericoloso occorrerà un maggior apporto di personale che si prenda cura del malato per salvaguardarne la tranquillità e la sicurezza. Per contro, un ambiente dotato di ricche infrastrutture atte a stimolare l'interazione e l'iniziativa richiedono minor attività formale nel coinvolgimento di un paziente altrimenti apatico.

L'approccio protesico è potenzialmente in grado di contribuire a sviluppare il benessere, di ridurre lo stress dell'operatore sanitario ed eventualmente di diminuire l'insorgenza, la frequenza e l'intensità di problemi comportamentali nonché, probabilmente, perfino di mantenere i livelli funzionali del soggetto affetto da demenza. Tutto ciò contribuisce nel contempo a una maggiore soddisfazione riguardo al processo di cura formale o informale. Ciononostante, i dati osservativi a tutt'oggi disponibili con riferimento ai possibili benefici del concetto protesico sono limitati.<sup>10</sup> Per valutare l'efficacia dell'approccio protesico si rendono pertanto necessari studi controllati randomizzati. Nell'attesa sembra ragionevole considerare almeno alcuni aspetti di

tale approccio nei riguardi dei soggetti affetti da demenza più idonei.

**Dichiarazione di conflitto d'interessi:** Tutti gli autori hanno debitamente compilato e sottoscritto il mod. ICMJE relativo alla dichiarazione di potenziali conflitti di interessi. Non si riferiscono irregolarità.

**Ulteriori contributi:** I nostri ringraziamenti vanno a Mauro Colombo MD e a Silvia Vitali MD dell'Istituto Geriatrico Golgi, di Abbiategrasso (MI) per i loro utili commenti riguardo alla bozza precedente. Nessun compenso è stato percepito dagli stessi relativamente al loro contributo a questo articolo.

## RIFERIMENTI

- Herrmann N, Gauthier S. *Diagnosis and treatment of dementia, 6: management of severe Alzheimer disease*, CMAJ. 2008;179(12):1279-1287.
- Rodda J, Morgan S, Walker Z. *Are cholinesterase inhibitors effective in the management of the behavioral and psychological symptoms of dementia in Alzheimer's disease? a systematic review of randomized, placebo-controlled trials of donepezil, rivastigmine and galantamine*. *Int Psychogeriatr*. 2009;21(5): 813-824.
- Sink KM, Holden KF, Yaffe K. *Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence*. *JAMA*. 2005;293(5):596- 608.
- Clare L, Linden DE, Woods RT, et al. *Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy*. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010;18(10):928-939.
- Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. *Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2003;(4):CD003260.
- Jones M. *GentleCare: Changing the Experience of Alzheimer's Disease in a Positive Way*. Vancouver, British Columbia, Canada: Hartley & Marks Publishers; 1999.
- Henneman WJ, Sluimer JD, Barnes J, et al. *Hippocampal atrophy rates in Alzheimer disease: added value over whole brain volume measures*. *Neurology*. 2009; 72(11):999-1007.
- Dizionario Garzanti della lingua Italiana, 2006.
- Friedrich MJ. *Therapeutic environmental design aims to help patients with Alzheimer disease*. *JAMA*. 2009;301(23):2430.
- Colombo M, Vitali S, Cairati M, et al. *Behavioural and psychotic symptoms of dementia (BPSD) improvements in a special care unit: a factor analysis*. *Arch Gerontol Geriatr*. 2007;44 (suppl 1):113-120.