

Terapia della realtà: ma la realtà è terapeutica per i malati di demenza?

Antonio Guaita

Fondazione "Cenci Galligani", Istituto Geriatrico "C. Golgi", Abbiategrasso

PUNTO PRIMO: CHE SIGNIFICATO DARE AI TRATTAMENTI?

L'andamento clinico della malattia di Alzheimer comporta oggi, inevitabilmente, un progressivo calo delle performance, alle volte addirittura in modo stereotipo o comunque prevedibile, al punto che è stata standardizzata la perdita annua di MMSE e vi è un modello concettuale che parla di "retrogenesi", stabilendo un parallelismo fra lo sviluppo della conoscenza operativa secondo Piaget e l'involutione della demenza di Alzheimer (Reisberg et al., 1999).

La disponibilità dei farmaci anticolinesterasici per l'Alzheimer e altre demenze non pare modificare in modo significativo questo andamento, se non a breve termine e per fasi di malattia non troppo avanzate. Gli obiettivi che i farmaci raggiungono non sono di poco conto, certamente, ma non in grado di modificare la storia naturale della malattia. L'azione dei farmaci è di fatto sintomatica, non eziopatogenetica (non siamo insomma di fronte agli "antibiotici" della demenza, ma a farmaci che possono modificare alcuni sintomi cognitivi e migliorare l'iniziativa e l'autonomia) (Società Italiana di Neuroscienze. Expert Panel Alzheimer, 1999). La base materiale, biologica della malattia, comporta la perdita consistente di neuroni in settori importanti del cervello e sappiamo che i sintomi si manifestano quando tale perdita è già avanzata; non abbiamo strumenti che possano in alcun modo ripristinare "ad integrum", ma neppure riparare in modo significativo quelle perdite.

Per questo oggi ogni trattamento ha un significato di

miglioramento sintomatologico, e di costruzione di nuovi equilibri, non di ripristino degli equilibri precedenti, della normalità: né biologica, né clinica, né psicologica e sociale.

QUALI ELEMENTI CLINICI DISTURBANO LA CONOSCENZA DELLA REALTÀ?

Di solito l'accento viene posto sugli elementi che costituiscono anche la base dei criteri diagnostici (DSM IV o ICD 10): la memoria, l'orientamento temporale e spaziale, il pensiero astratto, la capacità di giudizio critico, la gnosi e la prassi, il linguaggio. Questo è giusto, ma sappiamo anche quanto sia importante il registro sensoriale per la corretta acquisizione delle informazioni. La base fenomenologica della conoscenza del mondo sta comunque nell'ingresso di informazioni, e in questo la vista e l'udito sono per l'uomo i sensi fondamentali. Tutte le teorie fisiologiche o filosofiche sulla conoscenza, qualunque sia il "livello di realtà" privilegiato, ammettono comunque che la conoscenza risulta da una interazione fra l'uomo e il mondo (Piattelli Palmarini, 1987); inoltre, chi crede nel mondo oggettivo sostiene che conosciamo le cose in modo molto vicino a come sono in realtà, mentre chi privilegia l'aspetto soggettivo sostiene che il mondo che conosciamo è prevalentemente dentro di noi. Personalmente penso che la sintesi migliore attuata dalla ricerca epistemologica sia la teoria "costruttivistica", ben sviluppata da Maturana e Varela (1995), per cui la conoscenza presuppone la costruzione di "mappe cognitive" che l'ingresso di nuovi dati costan-

temente riorganizzano. Nessuno si presenta "vergine" di fronte al nuovo, ma porta con sé il deposito della costruzione di fatti e significati che la storia delle sue conoscenze ha fin lì costruito. Questa teoria ha delle conseguenze interessanti: ad esempio in campo didattico porta come primo elemento di trasmissione del sapere la conoscenza delle mappe che il bambino già possiede su quell'argomento e che spesso sono assai diverse da bimbo a bimbo (provate ad esempio a far dire o disegnare tutte le cose che vengono collegate al termine "casa"). A maggior ragione questo è vero per un adulto, le cui esperienze sono molto più ricche e le "mappe cognitive" organizzate; ancora più vero se la persona è in stato patologico, specie mentale. La conoscenza della mappa cognitiva, così come il soggetto e la sua interazione con la malattia la stanno costruendo, è il primo atto necessario per interagire cognitivamente.

Non è sufficiente conoscere la patologia, per attuare uno schema terapeutico di interazione cognitivo-comportamentale, occorre tener conto della storia pregressa della persona e di come si sono organizzati i temi conoscitivi che affrontiamo o stimoliamo.

Possiamo a questo punto riprendere il discorso iniziale sulla necessità preliminare di valutare anche i deficit sensoriali, insieme con le alterazioni delle mappe cognitive, per attuare interventi che colgano il "significato" delle conoscenze di quel soggetto con demenza, che possiede una specifica storia e capacità sensoriali. Il "suo" mondo non è saltabile, né può essere trascurato a favore dell'autorevolezza di un mondo di conoscenze condiviso dalla maggioranza: possiamo discutere se questo sia il punto di arrivo, ma il punto di partenza ci è dato dalla persona e dalla "sua" visione del mondo. Se noi non ci occuperemo e non valorizzeremo il suo mondo, l'altro non potrà condividere il nostro, neanche per un pezzetto, neanche se glielo presenteremo come il mondo di tutti gli altri. Se un malato "oggettivamente" non interagisce con noi o con i parenti, può essere "apatico", ma può anche avere un disturbo della visione, per cui non vede nulla al di sopra di un metro da terra: per comunicare occorre sedersi o stare molto bassi. Se c'è una perdita di udito più spesso si tratta di perdita del potere di risoluzione, cioè di distinguere un suono dall'altro: noi siamo invece portati a pensare che, come con tutti i sordi, basti gridare (invece gridando usiamo toni acuti che sono sentiti meno bene del tono medio grave di una normale conversazione, mentre risulta importan-

te staccare bene le parole ponendosi di fronte, in modo da non dover impegnare la percezione della direzionalità del suono).

Questo atteggiamento "interpretativo" può andare al di là della valutazione del registro sensoriale e attuarsi anche per aspetti più complessi. Se il malato pensa di avere 30 anni, mentre ne ha 80, sarà difficile fargli accettare una moglie di 75 anni e magari vedrà la moglie nella figlia, con tutti i drammi del caso. Dal punto di vista "oggettivo" verrà trattato come un malato "aggressivo", mentre dal punto di vista "interpretativo", a partire dalla sua visione fenomenologica, si tratta di un diverso modo di viverci, un tornare indietro nel tempo.

Conclusione: la conoscenza clinica non costituisce un paradigma sufficiente per l'intervento terapeutico né può essere l'obiettivo che riassume il significato di tale intervento.

CHE COSA C'È DI RECUPERABILE E COSA C'È DI NON RECUPERABILE NELLA DEMENZA?

Nella tabella I viene riportata un'ampia revisione sul tema della riabilitazione delle funzioni mentali, applicata alla emiplegia e ai traumi cranici, secondo la medicina basata sull'evidenza (Cicerone et al., 2000).

Esiste un lavoro simile fatto per i vari settori neuropsicologici per quanto riguarda la demenza? Non esistono dati in letteratura forse perché non sono state fatte ricerche ad hoc, oppure le ricerche effettuate non hanno dato risultati. La tecnica più applicata si basa sulla stimolazione delle conoscenze temporali, spaziali e di identità personale. Questo presuppone che: 1) la realtà che proponiamo è "quella giusta" per tutti; 2) che il malato sia in grado di apprendere utilmente questi parametri di realtà; 3) che possedere queste informazioni migliori in qualche modo la vita dei malati; 4) che la realtà sia terapeutica.

Inoltre, che vi sia un rapporto costo/beneficio favorevole, per cui il risultato vale l'investimento di tempo ed energie che questo comporta, sia per il malato che per chi lo cura.

Punto 1: in epoca di "realtà virtuali" e di modelli fisici e matematici così innovativi, possiamo solo sostenere che è una delle realtà convenzionali più largamente condivise.

Punto 2: apprende negli stadi iniziali della malattia e per breve tempo; una qualche efficacia è misurabile

Tabella 1 Raccomandazioni basate sull'evidenza per la riabilitazione cognitiva da danni neurologici focali

INTERVENTO	RACCOMANDAZIONI
Riabilitazione visuospatiale	Raccomandata per persone con deficit visuoperceptivi associati con inattenzione (neglect) visiva dopo ictus dell'emisfero destro
Terapia cognitivo-linguistica	Raccomandati durante la fase acuta e post acuta di persone con deficit del linguaggio secondarie a ictus dell'emisfero sinistro
Interventi specifici per deficit di comunicazione funzionale, incluse le abilità di conversazione pragmatica	Raccomandati per persone con traumi cranici (TC)
Strategie compensatorie di memoria	Raccomandate per persone con danno modesto di memoria da TC
LINEE GUIDA	
Training attentivo, incluse varie modalità di stimolo, livelli di complessità, risposte a domanda	Raccomandata durante la fase postacuta per persone con trauma cranico o ictus. Insufficienti evidenze per distinguere, in persone con TC moderato-severo, gli effetti del training attenzionale da quelli del recupero spontaneo o da interventi cognitivi più generali
Esercizi di analisi visiva (scan)	Raccomandati come un intervento importante, perfino critico, per persone con danno visuoperceptivo severo, che include inattenzione visiva dopo ictus nell'emisfero destro
Interventi visuospatiali aventi lo scopo di aumentare il campo visivo direttamente, senza lo sviluppo di modalità visive compensatorie	Non raccomandati
Interventi cognitivi per disturbi specifici del linguaggio come comprensione della parola scritta e formazione del linguaggio	Raccomandati dopo ictus emisfero sinistro o TC
Strategie di "problem solving" formale e applicazione alle situazioni quotidiane e attività funzionali	Raccomandate durante riabilitazione post acuta per persone con ictus o TC
Riabilitazione neuropsicologica comprensivo-olistica	Raccomandata per ridurre la disabilità cognitiva dopo TC
Uso isolato di esercizi al computer per trattare l'eminattenzione comportamentale sinistra	Non raccomandato, inefficace
OPZIONI	
Uso di notes o altri aiuti esterni per facilitare l'acquisizione di specifiche abilità e conoscenze	Può essere considerato per persone con danno moderato/severo dopo TC; dovrebbe essere direttamente applicato alle attività funzionali, piuttosto che usarlo per migliorare la memoria in sé

segue a pag. 22

Tabella I segue

INTERVENTO	RACCOMANDAZIONI
Esercizi sistematici di abilità visuospatiale e di organizzazione	Possono essere considerati per persone con deficit visuo-percettivo, ma senza neglect visivo, dopo ictus nell'emisfero destro, come parte della riabilitazione in fase acuta. Non raccomandati per persone con ictus nell'emisfero sinistro, o TC, che non esibiscano una inattenzione spaziale, poiché non vi sono evidenze che ne supportino l'efficacia
Auto-istruzione verbale, auto-domande, a automonitoraggio per promuovere l'autoregolazione	Possono essere considerati per persone con deficit nelle funzioni esecutive dopo TC, inclusa la riduzione dei problemi comportamentali nel quotidiano. Dovrebbero comprendere una valutazione neuropsicologica e clinica dettagliata, per identificare i comportamenti e modificare il trattamento in funzione dei punti forti e deboli di ognuno
Trattamento integrato, sia cognitivo individualizzato che interpersonale	Può migliorare le funzioni nel contesto di un trattamento neuropsicologico comprensivo olistico
Interventi con il computer che includono coinvolgimento attivo del terapeuta per favorire la consapevolezza dei punti forti e deboli cognitivi, per sviluppare strategie compensatorie e per facilitare il trasferimento di abilità in situazioni di vita reale	Possono essere usati come parte di un intervento multimodale per i deficit cognitivi
Affidamento solo su compiti ripetuti e uso del computer senza coinvolgimento e intervento estensivo del terapeuta	Non raccomandato

solo con interventi continui o molto prolungati. Punto 3: è difficile discutere questo punto. Occorrerebbe prima mettersi d'accordo sulla definizione di "vita migliore". In una definizione minimale, e perciò largamente accettabile, si può parlare di miglior livello funzionale possibile in assenza di dolore e di stress. Così intesa, i risultati sarebbero da rimisurare su questo parametro, in particolare su stress e "dolore" (non abbiamo un equivalente del "pain" inglese: direi dolore, sofferenza, disagio).

Punto 4: meno dubbi ho sul valore terapeutico che la realtà possiede, quando non possiamo farne la base del nostro immaginario. Meglio allora l'immaginario senza realtà; abbiamo mai provato a fare una "terapia dell'immaginario" invece che una terapia della realtà, e vedere quanto migliora la vita dei malati? Al momento non esistono terapie simili, né sono state tentate da

noi, per ora. Potremmo tentare uno studio caso/controllo fra benessere raggiunto dai malati con terapia della realtà e benessere raggiunto con la terapia dell'immaginario. Occorre aggiungere però che non esiste una letteratura di base sul tema dell'immaginario, che va tutto costruito, mentre sulla realtà già molto è stato scritto e misurato.

Per la "terapia della realtà", la Cochrane Library conclude: "There is some evidence that Reality Orientation (RO) has benefits on both cognition and behaviour for dementia sufferers. Further research could examine which features of RO are particularly effective. It is unclear how far the benefits of RO extend after the end of treatment, but it appears that a continued programme may be needed to sustain potential benefits (Spector et al., 2001). La "riabilitazione della memoria" nella malattia di Alzheimer; con-

SPUNTI DI DIBATTITO

dotta secondo specifici livelli e metodi di intervento, ha dimostrato di avere una sufficiente base documentale di risultati, in una revisione sul tema (DeVreese et al., 2001), meno pessimistica nelle sue conclusioni della "Cochrane Review" (Spector et al., 2000). Certamente un uso meccanico degli strumenti di stimolazione fisica e psichica può anche tradursi in effetti negativi per il malato, secondo dati aneddotici (Dietch et al., 1989), anche se non esclusi dalla "Cochrane Review" recente. In ogni caso, il limite di applicabilità delle terapie cognitive è legato all'evolvere stesso della malattia verso stadi di maggiore gravità, dove tali informazioni non hanno valore e si rischia di proporre modelli di "anticipazione" dei metodi di cura palliativi, quando non mancano obiettivi misurabili, anche in questa fase, specialmente riferiti ai parenti (Shuster et al., 2000).

Si sono pertanto cercate strade diverse di comunicazione, con sistemi tipo la "validation therapy" di Naomi Feil che, per quanto poco o nulla condivisibile nei suoi assunti teorici, risulta di una qualche efficacia pratica. Ecco a proposito le conclusioni secondo la Evidence Based Medicine (EBM): "There is insufficient evidence from randomized trials to make any conclusion about the efficacy of validation therapy for people with dementia or cognitive impairment, although observational studies suggest there may be some positive effects. There is a clear need for well designed randomized controlled trials of validation therapy for dementia" (Neal e Briggs, 2002). La musicoterapia trova sempre più applicazione fra le attività proposte, con risultati positivi (Raglio et al., 2001). È sufficientemente provato anche l'effetto benefico dell'attività fisica su alcuni parametri, tipo la comunicazione (Friedman e Tappen, 1991), o il suo effetto preventivo-protettivo, decisamente significativo (Laurin et al., 2001).

La stimolazione delle funzioni vitali è certamente importante. È efficace la stimolazione specifica della singola funzione cognitiva o si ottengono migliori risultati se viene valorizzato il contesto in cui avviene la performance? Un'attività di interpretazione, adattamento ambientale e supporto alle attività cognitive risponde a quel danno globale e progressivo che è caratteristico della demenza (in ciò diversa dal danno focale del trauma cranico e dell'emiplegia). Senza interpretare troppo liberamente la letteratura è pur vero che l'applicazione di situazioni ambientali, personali e di attività volte a valorizzare il contesto emozionale si traduce,

nel nucleo Alzheimer, in risultati di miglioramento cognitivo e comportamentale. È possibile ottenere miglioramenti importanti con interventi organizzativi e di mutamento del contesto, anche in situazioni assistenziali (Rogers et al., 1999). L'apprendimento è largamente figlio del contesto (è quello che offre il significato al dato, allo stesso modo con cui una parola acquisita significato solo nella frase) e del contesto emozionale in particolare: ipotesi non peregrina sia per le note connessioni anatomo-fisiologiche fra i due sistemi, sia per l'esperienza maturata in campo didattico-pedagogico, perfino sull'apprendimento dei numeri (Codetta et al., 2002).

QUALE PARADIGMA, QUALE APPROCCIO?

Il *paradigma riabilitativo* (recupero funzionale attraverso un'attività stimolativa specifica) può essere certamente utile nelle fasi precoci e moderate della malattia, ma si deve accompagnare ad un'attenzione al contesto emozionale e ambientale. Per l'apprendimento l'aspetto emozionale e di contesto potrebbe essere più cruciale della intensività del trattamento riabilitativo.

Il modello protesico di promozione del benessere permette di confrontarsi con l'irreversibilità della perdita intellettuale causata dalla demenza, senza rinunciare ad avere obiettivi, ma anche senza perseguire all'infinito prestazioni impossibili: la qualità dell'intervento può essere misurata dai risultati concreti prodotti nella vita dei malati, anche in fase avanzata (Molla, 1999). Il benessere è possibile, a patto di costruire su questo obiettivo la relazione fra malato e ambiente: qualunque situazione di di-stress va evitata e non è giustificata; anzi è spesso la causa dei disturbi comportamentali del malato che a loro volta determinano stress per i caregiver. *(Nel paradigma biomedico/clinico la causa dei disturbi comportamentali della demenza va cercata nella malattia; nel paradigma protesico la causa va ricercata in un errore nella relazione fra la persona con demenza e l'ambiente. Nel sistema protesico i disturbi del comportamento non sono considerati un "sintomo" della malattia, ma il segno di uno stress, creato dal divario fra ciò che la persona può dare e ciò che l'ambiente richiede, situazione negativa sia sul piano psicosociale che su quello biopatologico, trovando alternative ai sistemi di contenzione fisica e farmacologica, spesso abusati).*

Per garantire un corretto approccio protesico quindi non è sufficiente sapere che tipo di malattia ha quella

persona, ma dobbiamo anche sapere che tipo di persona è quella che ha quella malattia: sapere insomma qual è il suo immaginario, le "mappe" conoscitive e l'atteggiamento emozionale con cui sta vivendo la conoscenza del mondo. Con quel mondo dobbiamo metterci in relazione e ricostruire sia le capacità della persona che le richieste del mondo esterno.

BIBLIOGRAFIA

- Cicerone K.D., Dahlberg C., Kalmar K., Langenbahn DM, Malec JF, Berquis TF, Felicetti T, Giacino J, Harley JP, Harrington DE, Herzog J, Kneipp S, Laatsch L, Morse PA. *Evidence-based cognitive rehabilitation: recommendations for clinical practice*. Arch Phys Med Rehabil (2000) 81: 1596-1615.
- Codetta A., Cazzaniga G., Cappucci G. *Lo zero e il senso comune*. Armando Editore, Roma, 2002.
- De Vreese LP, Neri M., Fioravanti M., Belloi L., Zanetti O. Memory rehabilitation in Alzheimer's disease: a review of progress. Int J Geriatr Psychiatry 2001; 16 : 794-809.
- Dietch J.T., Hewett L.J., Jones S. Adverse Effects of Reality Orientation. J Am Geriatr Soc 1989; 37: 974.
- Friedman R., Tappen R.M. The Effect of Planned Walking on Communication in Alzheimer's Disease. J Am Geriatr Soc 1991; 39: 650.
- Laurin D., Verreault R., Lindsay J., MacPherson K., Rockwood K. Physical activity and risk of cognitive impairment and dementia in elderly persons. Arch Neurol 2001; 58: 498-504.
- "Livelli di realtà" a cura di M. Piattelli Palmarini. Feltrinelli, Milano, 1987.
- Maturana H., Varela F. *L'albero della conoscenza*. Garzanti, Milano, 1995.
- Molla G. (1999) Obiettivi e possibili indicatori di risultato nelle fasi avanzate della demenza. Atti del IX congresso nazionale SICP, Roma, 66- 70.
- Neal M., Briggs M. Validation therapy for dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 1, 2002. Oxford: Update Software.
- Raglio A., Manarolo G., Villani D. *Musicoterapia e malattia di Alzheimer*. Ed. Cosmopolis, 2001.
- Reisberg B; Kenowsky S; Franssen EH; Auer SR; Souren LE. Towards a science of Alzheimer's disease management: a model based upon current knowledge of retrogenesis. Int Psychogeriatr 1999; 11(1):7-23.
- Rogers JC; Holm MB; Burgio LD; Granieri E; Hsu C; Hardin JM; McDowell BJ. Improving morning care routines of nursing home residents with dementia. J Am Geriatr Soc 1999; 47: 1049-57.
- Shuster JL Jr. Palliative care for advanced dementia. Clin Geriatr Med 2000; 16(2): 373-86.
- Società Italiana di Neuroscienze. Expert Panel Alzheimer " Malattia di Alzheimer: Documento di consenso. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 1999, pagg 24-26.
- Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reality orientation for dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 4, 2001. Oxford: Update Software.
- Spector A, Orrell M., Davies S, Woods B. "Reminiscence therapy for dementia" (Cochrane review). In: *The Cochrane Library*, issue 2, 2000. Oxford: Update Software.