

Trattamenti psico-educazionali e psico-sociali nella demenza

Psycho-educational and psycho-social treatments in dementia

DOTT.SSA RAFFAELLA RICCARDO, DOTT.SSA MARTA MOSCHIETTO,
DOTT.SSA ILEANA AGNELLI

SC PSICOLOGIA ASLCN2

GRUPPO di LAVORO: Dott.ssa Ileana Agnelli, Dott.ssa Giuseppina Intravaia, Dott.ssa Raffaella Riccardo, Dott.ssa Maria Teresa Giordano, Dott.ssa Luisa Vicino, Dott.ssa Giulia Mattalia, Dott.ssa Marta Moschietto, Dott.ssa Giulia Cassano, Dott.ssa Lara Bressy.

Riassunto. L'implementazione di trattamenti psico-educazionali e psico-sociali, rivolti a pazienti con demenza nell'ASL CN2, evidenzia l'importanza di tali approcci come integrazione alle terapie farmacologiche. L'articolo riporta l'attivazione di quattro protocolli principali nel 2023: (1) stimolazione cognitiva e terapia della reminiscenza, (2) supporto psicologico individuale e di gruppo per i pazienti, (3) trattamenti psico-educazionali per i caregiver e (4) attività motoria supervisionata. I protocolli hanno coinvolto i pazienti con diagnosi di disturbo neurocognitivo lieve-moderato, di cui la maggioranza di sesso femminile, con un'età media sopra i 75 anni. Gli interventi, che hanno incluso l'uso di piattaforme digitali per la stimolazione cognitiva e il supporto psicologico, hanno portato a una stabilizzazione del quadro cognitivo nel 75% dei pazienti e a un miglioramento della qualità di vita nel 70%. Per i caregiver, si è riscontrata una riduzione dello stress nell'80% dei casi e un elevato gradimento degli interventi. L'articolo conclude che gli interventi psicosociali possono contribuire significativamente al mantenimento delle funzioni cognitive e dell'autonomia, nonché al benessere psicologico e alla qualità della vita, sia dei pazienti sia dei loro familiari, ritardando l'istituzionalizzazione e migliorando la gestione della malattia.

Abstract. The implementation of psycho-educational and psycho-social treatments for patients with dementia in the ASL CN2 highlights the importance of these approaches as a complement to pharmacological therapies. The article reports the activation of four main protocols in 2023: (1) cognitive

stimulation and reminiscence therapy, (2) individual and group psychological support for patients, (3) psycho-educational treatments for caregivers, and (4) supervised physical activity. The protocols involved 72 patients diagnosed with mild-to-moderate neurocognitive disorder, 62.5% of whom were female and 37.5% male, with an average age of 76.2 years. The interventions, which included the use of digital platforms for cognitive stimulation and psychological support, resulted in the stabilization of the cognitive condition in 75% of patients and an improvement in quality of life in 70% of cases. For caregivers, an 80% reduction in stress was observed, along with high satisfaction with the interventions. The article concludes that psychosocial interventions can significantly contribute to maintaining cognitive function and autonomy, as well as improving psychological well-being and quality of life for both patients and their families, delaying institutionalization and enhancing disease management.

Introduzione

In Italia, si calcola che il numero totale dei pazienti con demenza possa superare il milione (di questi, circa 600.000 presenterebbero demenza di Alzheimer) e che siano circa tre milioni le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza. Un fenomeno che tenderà inevitabilmente ad aumentare a causa dell'invecchiamento della popolazione. In Piemonte, la stima, aggiornata al primo gennaio 2022, indica 90 mila casi prevalenti di demenza.

Il 30 marzo 2022 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il Decreto sul Fondo per l'Alzheimer e le demenze (G.U.n. 75 del 30 marzo 2022) finalizzato a promuovere l'esecuzione di una serie di attività progettuali orientate al perseguimento degli obiettivi del Piano Nazionale Demenze (PND).

Questo fondo rappresenta il primo finanziamento pubblico specifico sulla demenza nella storia del nostro Paese e rappresenta una delle più grandi operazioni di sanità pubblica su questo tema.

A livello regionale, nel mese di Luglio 2022 è stato approvato il Piano triennale per l'utilizzo del Fondo per l'Alzheimer e le demenze per gli anni 2021-2023¹.

Il Piano si propone di strutturare e standardizzare programmi di riattivazione e riabilitazione cognitiva e funzionale non farmacologica, di inclusione sociale degli utenti presi in carico, con la tendenza ad omogeneizzare le attività per area omogenea allargandole a tutto il territorio regionale. Si vuole sottolineare come le terapie psicosociali/non farmacologiche abbiano una dignità propria ed indipendente dalla terapia farmacologica e possano

1 (Piano Triennale di attività Fondo Nazionale per l'Alzheimer e le Demenze D.M. 23/12/2021 G.U. 30/03/2022)

avere un impatto positivo sulla qualità di vita delle persone e delle famiglie nei diversi setting di cura (domicilio, residenzialità e semi-residenzialità, day hospital). I trattamenti proposti per il raggiungimento degli obiettivi sono la stimolazione cognitiva e la terapia della reminescenza, la terapia occupazionale volta a migliorare l'autonomia e la funzionalità nel quotidiano, i gruppi di supporto psicologico per migliorare le capacità adattive all'ambiente e alla malattia, le attività motorie e i trattamenti psicoeducazionali e psico-sociali rivolti ai caregiver. Sulla base delle manifestazioni d'interesse, sono state individuate 19 unità operative coinvolte nella realizzazione del Piano, comprendenti le 18 Aziende sanitarie regionali e il Presidio Ospedaliero Beata Vergine della Consolata di San Maurizio Canavese. Il Piano ha, di fatto creato una rete regionale di aziende sanitarie che si occupa di malati di demenza e Alzheimer e dei loro familiari. Per la nostra ASL, il Servizio di Psicologia è stato individuato come il referente principale per gli interventi inseriti nella progettualità relativa al Fondo regionale.

L'interesse a questa linea progettuale² è dato dal ritenere che i trattamenti psico-educazionali e psico-sociali nella demenza abbiano una dignità propria e a integrazione della 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, semiresidenzialità e day hospital).

Si ritiene che ci sia una importante necessità di disseminazione culturale e di potenziamento di questi strumenti di cura, possibilmente da attivare all'esordio della patologia e nelle diverse fasi della malattia.

Le terapie psicosociali non sono terapie alternative della demenza: sono strumenti di cura da attivare in prima battuta indipendentemente dalle terapie farmacologiche ed hanno come obiettivo il mantenimento della funzionalità con rallentamento dell'impatto della malattia, incentivando la capacità del soggetto a mantenere il ruolo e l'autonomia massima possibile nel proprio ambiente agevolando il miglior adattamento possibile.

Nelle persone con demenza le terapie psicosociali vengono utilizzate per il miglioramento dei disturbi cognitivi, del tono dell'umore e dello stato funzionale, del benessere fisico e psicologico, nel controllo dei disturbi comportamentali.

La forte influenza della rete sociale sul benessere del paziente con demenza e dei caregiver fa sì che interventi di inclusione sociale possano determinare un ritardo di istituzionalizzazione e il miglioramento dell'ansia e della depressione del paziente, con benessere psicologico e miglioramento della qualità di vita anche del caregiver.

Le maggiori evidenze scientifiche relative a questi interventi riguardano essenzialmente la stimolazione cognitiva (CST) e la terapia occupazionale

2 Sperimentazione, valutazione e diffusione dei trattamenti psico-educazionali, cognitivi e psicosociali nella demenza, come da D.M. 23/12/2021 G.U. 30/03/2022

(TO), ma anche aiuto a domicilio ed interventi di formazione per i caregiver sia di tipo formale (per operatori sanitari) che informale (per i familiari), interventi di counseling e gruppi di supporto familiare, i Centri di Incontro/ Meeting Center.

Gli effetti migliori si raggiungono con interventi di tipo multimodale, che associano vari tipi di intervento come l'attività fisica moderata e la terapia occupazionale con la stimolazione cognitiva in contesti di socializzazione (NICE-SCIE guida al management delle demenze 2018).

I Protocolli realizzati presso L'ASLCN2

Nel periodo di un anno (2023) l'attività relativa al progetto ha visto la partecipazione di 72 pazienti, inviati dagli ambulatori di Neurologia, Geriatria, Psichiatria, Psicologia, Recupero e Riabilitazione Funzionale con diagnosi di Disturbo neurocognitivo minore e Disturbo neurocognitivo maggiore di grado lieve-moderato (diagnosi DSM 5-T).

Come sedi degli interventi sono state individuate: le Case della Salute di Alba e Bra, agevolando l'attività di cura sul territorio e il Presidio Ospedaliero di Verduno come centro di raccordo generale.

Il personale che si è dedicato alle attività programmate sono gli psicologi dell'Area Neuropsicologia della SC Psicologia ASL CN2 e una istruttrice di Attività Motoria Adattata (AFA) come da Convenzione stipulata con SUISM (Struttura Universitaria di Igiene e Scienze Motorie).

Sono stati individuati, come da intero piano regionale, i seguenti **obiettivi**:

- Anticipare la presa in carico degli utenti con probabile disturbo cognitivo, agevolando le fasi di diagnosi e facilitando in seguito l'orientamento del nucleo familiare nel percorso di gestione e trattamento della malattia.
- Implementare e perfezionare le attività di riabilitazione e stimolazione cognitiva già in essere con particolare riferimento all'utilizzo di strumenti informatici che possano raggiungere in maniera più capillare e continua i pazienti sul territorio, con la possibilità di seguire e controllare da remoto, con la tele riabilitazione, le attività svolte dal paziente assistito dal care-giver.
- Favorire una maggior coordinazione tra gli enti sanitari e sociali sul territorio nel fornire strumenti di cura e assistenza sanitaria e sociale.
- Migliorare la presa in carico del paziente e del suo nucleo familiare nel percorso della cronicità patologica e nei momenti di cambiamento clinico o di acuzie.
- Favorire una nuova modalità di interazione sanitario-paziente agevolata dalla telemedicina.
- Implementare i trattamenti psicosociali, psicoeducazionali e cognitivi a domicilio.

Sono stati elaborati e realizzati 4 PROTOCOLLI DI INTERVENTO, non è stato attuato un quinto protocollo (proposto dalla Regione) che prevedeva l'attività di Terapia occupazionale per ragioni organizzative e per mancanza di risorse specifiche.

1. Protocollo di **trattamento di stimolazione cognitiva**: esercizi interattivi su piattaforma LIM o su tablet o computer per la stimolazione di tutte le funzioni cognitive, domiciliazione di esercizi di stimolazione cognitiva ad hoc per ciascun paziente (con il supporto di un Caregiver addestrato all'utilizzo della piattaforma); **terapia della reminescenza** che si fonda sull'utilizzo di stimoli come immagini e musica o 'oggetti-emozionali' del passato in fotografia, utilizzando un approccio narrativo, dove i ricordi diventano un incentivo per rinforzare le funzioni mnestiche residue e per rielaborare esperienze emotivamente piacevoli;
2. Protocollo di **supporto psicologico al paziente** per migliorare le capacità adattive all'ambiente e alla malattia, attraverso Psicoeducazione su tematiche quali: funzioni cognitive e invecchiamento, insorgenza della malattia dementigena, problematiche quotidiane da fronteggiare, riconoscimento delle proprie risorse, espressione delle emozioni, riconoscere e nominare le proprie emozioni e raccontare i vissuti emotivi, Insegnamento di attività di rilassamento e respirazione; esercizi di rilassamento muscolare progressivo di Jacobson per diminuire i livelli di stress, migliorare la concentrazione e l'attenzione, eliminare la tensione muscolare, sviluppare risposte adattive all'ansia. Vengono proposti anche esercizi guidati di Body Scan, si tratta di meditazione guidata per migliorare la percezione del proprio corpo, favorire la regolazione delle emozioni, sviluppare risposte adattive all'ansia e ridurre lo stress; la scansione mentale dell'intero corpo come una radiografia può migliorare lo stato emotivo e la capacità di essere nel momento presente;
3. Protocollo di **trattamenti psico-educazionali e psico-sociali rivolti al caregiver** con i seguenti obiettivi: favorire la conoscenza dei Servizi di supporto rivolti al caregiver e ai pazienti presenti sul Territorio; conoscenza dei Servizi sanitari e assistenziali offerti dal SSN; aumentare la consapevolezza di malattia del proprio caro e del proprio vissuto; sviluppare strategie personalizzate e competenze legate alla gestione della persona con demenza; adattare lo stile comunicativo per migliorare l'interazione con il paziente; riflettere sul proprio mondo emotivo e su quello del proprio caro; pianificare attività piacevoli e di condivisione da proporre al proprio caro; evitare l'istituzionalizzazione precoce del malato;
4. Protocollo di **attività motoria** per il paziente con la guida di congiunta di istruttore di attività fisica adattata e supervisione dello psicologo.

Tabella 1. Protocolli realizzati dall'ASL CN2 nell'anno 2023

	Protocollo 1 stimolazione cognitiva e reminescenza	Protocollo 2 supporto psicolo- gico al paziente	Protocollo 3 trattamenti psico-educazionali e psico-sociali rivolti al caregiver	Protocollo 4 attività motoria
Tipologia di intervento	Seduta individuale (8 incontri settimanali di 1 ora). Seduta di gruppo di 8 persone (6-8 incontri settimanali di 1,5 ora)	Sostegno psicologico individuale (ciclo di 5-6 incontri settimanali di 1 ora). Sostegno psicologico in gruppo (ciclo di 6-8 incontri settimanali di 1,5 ora, gruppo di 8 partecipanti)	Sostegno psicologico individuale (ciclo di 6 incontri di 1 ora). Sostegno psicologico in gruppo (ciclo di 6 incontri settimanali di 1,5 ora, gruppo 8 partecipanti)	Incontro settimanale con esercizi di attività aerobica con funzione di mantenimento della coordinazione motoria e della prassia, di controllo del proprio spazio, di mantenimento dell'equilibrio, di contenimento dell'ansia e della depressione.
Indicatori di risultato	Somministrazione di test NPS (MMSE, ACE-R, ENB-2 e Test NPS di secondo livello per valutazione di funzione cognitiva specifica) per valutazione del profilo di funzionamento cognitivo e monitoraggio nel tempo. Follow up a 3-6 mesi.	Somministrazione del questionario Qol-AD per rilevare il miglioramento della qualità di vita	Somministrazione del questionario Zarit Burden Inventory sul caregiver. Somministrazione ad inizio del percorso/fine percorso/ a quattro mesi. Somministrazione al caregiver del questionario Qol-AD per la rilevazione del miglioramento della qualità di vita. Somministrazione ad inizio del percorso/fine percorso/ a quattro mesi.	Somministrazione della scala Barthel index a fine percorso. Somministrazione questionario Core-om
Strumenti/metodologie utilizzati	Piattaforma Brainer (stimolazione cognitiva con software anche a domicilio). Giochi da tavolo e materiale ludico Terapia della reminescenza	Psicoeducazione e colloquio di sostegno psicologico individuale e in gruppo	Psicoeducazione e colloquio di sostegno individuale e in gruppo	Palline da tennis Conetti Cinesini di differenti colori Panni/fazzoletti di stoffa Mollette da bucato Sedie

Risultati

Dalla rendicontazione delle attività proposte si rileva che, nell'applicazione dei protocolli su indicazione regionale, la maggioranza dei pazienti con diagnosi di deterioramento cognitivo lieve-moderato ha avuto accesso alle attività del Protocollo 1, ma anche gli altri protocolli hanno avuto una buona partecipazione. I pazienti sono residenti sul territorio dell'ASL CN2 ed hanno avuto accesso ai setting ambulatoriali su invio di uno specialista neurologo/geriatra o dal MMG.

Dall'analisi della distribuzione per età, i maschi si concentrano soprattutto nella classe di età 70-79, mentre la maggior parte delle femmine si equipartisce fra le classi di età 70-79 anni e 80-89 anni.

Mentre dalla raccolta e analisi dei test in follow up (controllo a 3-6 mesi), dai questionari sulla qualità di vita e sulla qualità percepita degli interventi, risulta che: quasi tutti i pazienti mantengono una stabilità cognitiva (rilevata al test MMSE) a 3 e 6 mesi; quasi la totalità rileva un miglioramento nella propria qualità di vita; tutti si sono sentiti coinvolti nelle attività proposte; quasi la totalità dei caregiver afferma di aver percepito una riduzione del carico di stress familiare, tutti i caregiver hanno gradito le attività svolte.

Discussione

Alla luce dei risultati raccolti, è possibile evidenziare che l'intera attività progettuale realizzata è stata testimonianza, in ambito sanitario, della generale ripresa dei percorsi di cura e presa in carico dei pazienti cronici (non legati alle situazioni di emergenza ed urgenza) e dei loro nuclei familiari, dopo il periodo Covid.

Gli interventi realizzati hanno avuto un impatto concreto positivo sulla qualità di vita dei pazienti e delle famiglie, hanno ulteriormente riconosciuto dignità propria alle terapie psicosociali indipendentemente dai farmaci e hanno posto le basi per una strutturazione e programmazione (a carattere regionale e nazionale) dei programmi di riattivazione-riabilitazione cognitiva e funzionale basati su conoscenze ed evidenze scientifiche.

Per quanto concerne nello specifico la nostra ASL, queste attività hanno accompagnato lo strutturarsi e perfezionarsi del CDCD (Centro Disturbi Cognitivi e Demenze), inteso come Centro multi-professionale per la diagnosi e i trattamenti dei disturbi cognitivi, che nel 2024 vede l'apertura del Centro della Memoria, presso Casa della Salute di Alba, luogo di accoglienza dedicato al paziente malato di demenza e ai suoi familiari.

La sfida futura sarà saper offrire risposte sempre più specifiche e differenziate al crescente numero di utenti, non trascurando mai la presa in carico

globale della persona, con attenzione agli aspetti bio-psico-sociali, nonché alla famiglia che accompagna il malato.

Bibliografia

1. Psychosocial Intervention for Carers of People with Dementia: What Components Are Most Effective and When? A Systematic Review of Systematic Reviews. Dickinson C., Dow J., Gibson G., Hayes L., Robalino S., Robinson L. *Int. Psychogeriatr.* 2017;
2. Psychosocial Interventions for People with Dementia: A Synthesis of Systematic Reviews. *Aging Ment. Health.* 2019;23:393–403. doi: McDermott O., Charlesworth G., Hogervorst E., Stoner C., PubMed
3. The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, Borgonzini E *Int Psychogeriatr* 2011 23:, 797–805.
4. Retrived from “NICE guidelines: <https://www.nice.org.uk/>” ultimo accesso 07/02/2023
5. Retrived from “<https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>” ultimo accesso 18/4/2024
6. Retrived from “WHO: Towards a dementia plan: a WHO guide. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO” Data accesso 15/02/2023
7. Retrived from <https://www.epicentro.iss.it/demenza/convegno-finale-fondo-demenze-21-23> ultimo accesso 27/09/2024
8. Retrived from <https://www.epi.piemonte.it> ultimo accesso 04/10/2024