

Come gestire un familiare con malattia di Parkinson

Lucia Paciaroni
I.N.R.C.A, Unità Operativa di
Neurologia, Ancona

Declino cognitivo nella MP

Circa il 15% di pazienti che rimangono integri dal punto di vista cognitivo durante tutto il processo di malattia (Aarsland, 2011)

normalità

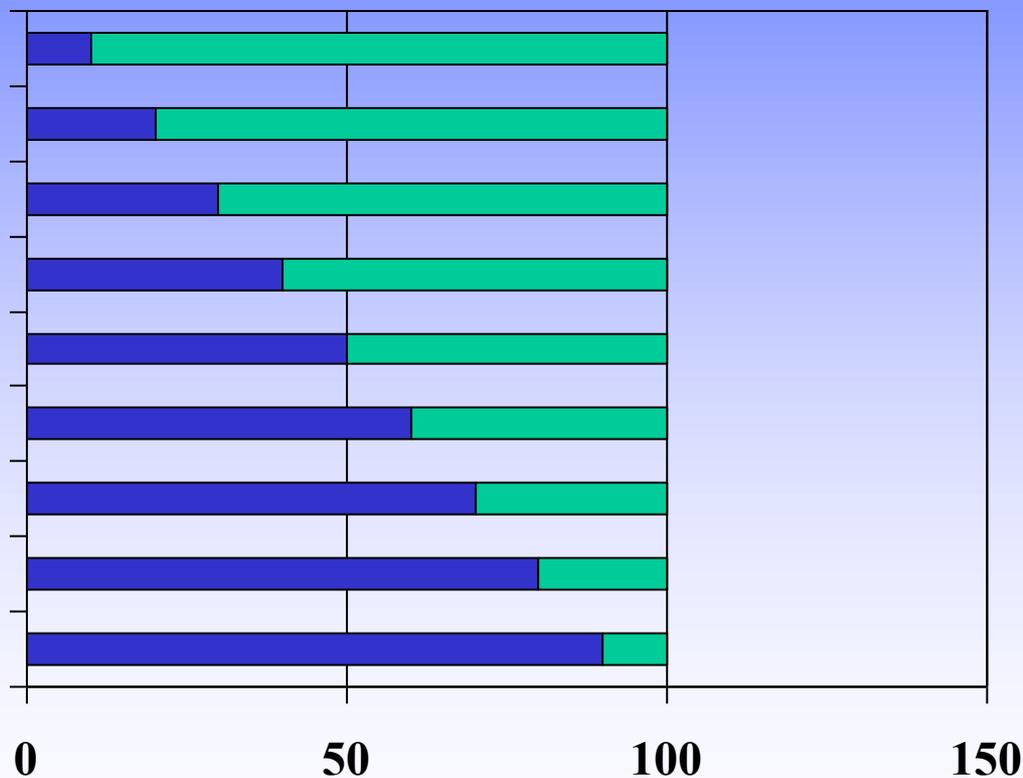
Follow up 12-20 anni: 80% dei
pazienti con demenza (Klein C., 2007;
Kurtz MW, 2006)

disturbo cognitivo lieve

demenza

Conversione verso PDD.

PDND → PDD 10% anno



■ PDD
■ PD

**I pazienti PD
hanno un
rischio da 4-6
volte superiore
di sviluppare
demenza
rispetto alla
popolazione
generale della
stessa età
(Aarsland, 2010)**

Pattern di deficit neuropsicologici

(Whittington C.J. et al. 2000, Henry JD et al. 2004, Williams-Gray C. H. 2009, Pagonabarraga 2012)

Malattia di Parkinson senza demenza

Fluenza verbale fonemica

Set shifting, TMTB, WCST, Torre di Londra

Richiamo libero nella memoria verbale e visuo-spaziale

Memoria di riconoscimento conservata

Abilità visuo-spaziali: copia orologio senza suggerimento, rotazione di figure, orient. di linee

Demenza associata a Malattia di Parkinson

Fluenza verbale semantica

Denominazione

Memoria di riconoscimento

Copia di figure e dell'orologio

**Il familiare si trova a
vivere tutte le
problematiche della
malattia nella vita
quotidiana**

Chi è il “caregiver”

**E' il familiare
maggiormente
coinvolto nell'attività
di assistenza al
soggetto con MP.**

Ruolo di “caregiver”

- **Costi occupazionali e finanziari (contratti lavorativi part-time, pensionamento anticipato)**
- **Costi sociali (isolamento sociale, perdita di interessi)**
- **Costi emotivi (preoccupazioni legate ad una assistenza continua)**
- **Costi fisici (problemi di salute, depressione)**

Processo di adattamento del “caregiver”

- *Negazione*: i familiari tendono a giustificare le mancanze del congiunto, attribuendole al normale processo di invecchiamento, allo stress o al pensionamento

- *Coinvolgimento eccessivo*: i familiari cercano di compensare le difficoltà del congiunto spesso sostituendosi a lui

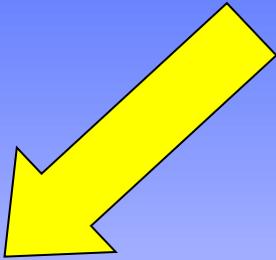
Processo di adattamento del “caregiver”

- *Collera*: i familiari sperimentano sentimenti di collera verso se stessi, verso il congiunto, verso gli operatori professionali
- *Colpa*: i familiari sperimentano sensi di colpa per non riuscire a rispondere a tutte le esigenze del congiunto
- *Accettazione*: durante il decorso della malattia, il familiare arriva con difficoltà ad una fase di accettazione.

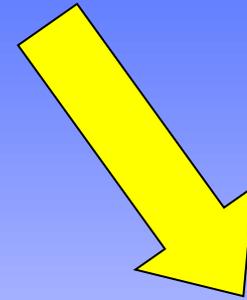
“Caregiver burden”

Si intendono i disturbi fisici, psicologici ed emozionali, o i disagi di ordine sociale e finanziario sperimentati dagli individui, solitamente i familiari, che si dedicano al congiunto con MP.

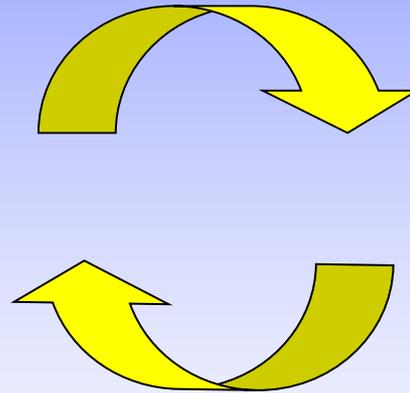
MODALITA' DI INTERVENTO



Sul caregiver



Sul paziente



Interventi di supporto al paziente

Training di stimolazione cognitiva

Cognitive Stimulation Therapy
(Spector 2003; Gardini 2015)

Consiste in un trattamento breve per persone con *disturbo neuro-cognitivo maggiore di grado lieve-moderato* ed è stata proposta dopo una valutazione di efficacia emersa in numerose ricerche, quindi può essere considerata un trattamento «evidence-based», ossia basato su evidenze empiriche.

Cognitive Stimulation Therapy *(Spector 2003; Gardini 2015)*

Criteria di inclusione

- **Persone con disturbo neurocognitivo maggiore di grado lieve (Mini Mental State tra 19-24)**
- **No impedimenti gravi uditivi, visivi, fisici**
- **No disturbi del comportamento che impediscono l'inserimento nel gruppo**

Modalità di svolgimento

- **Gruppi di 6-8 pazienti**
- **14 sedute con cadenza bi-settimanale, poi terapia di mantenimento (1 volta a settimana per 24 settimane)**

Cognitive Stimulation Therapy
(Spector 2003; Gardini 2015)

Schema della seduta della CST

Inizio

10 minuti circa

Benvenuto

Scelta del nome del gruppo

Gioco con la palla

Canto della canzone del gruppo

Orientamento spazio- temporale

Attualità

Cognitive Stimulation Therapy (*Spector 2003; Gardini 2015*)

Schema della seduta della CST

Attività

25 minuti circa

- 1- Giochi**
- 2- Suoni**
- 3- Infanzia**
- 4- Cibo**
- 5- Notizie di attualità**
- 6- Volti e luoghi**
- 7- Associazioni di parole**

Cognitive Stimulation Therapy *(Spector 2003; Gardini 2015)*

Schema della seduta della CST

Attività

- 8- Creatività**
- 9- Categorizzazione**
- 10- Orientamento**
- 11- Utilizzo del denaro**
- 12- Giochi con i numeri**
- 13- Giochi con le parole**
- 14- Quiz a squadre**

Cognitive Stimulation Therapy *(Spector 2003; Gardini 2015)*

Schema della seduta della CST

Conclusione

**Durata 10
Minuti**

- Ringraziamento per la partecipazione e il contributo di ognuno
- Canto della canzone scelta dal gruppo
- Breve riassunto dell'attività svolta nella sessione
- Appuntamento alla seduta successiva



Parkinson's-adapted cognitive stimulation therapy: a pilot randomized controlled clinical trial

Iracema Leroi, Sabina Vatter , Lesley-Anne Carter, Sarah J. Smith, Vasiliki Orgeta, Ellen Poliakoff, Monty A. Silverdale, Jason Raw, David J. Ahearn, Christine Taylor, Joanne Rodda, Tarek Abdel-Ghany and Sheree A. McCormick

Ther Adv Neurol Disord

2019, Vol. 12: 1–20

DOI: 10.1177/
1756286419852217

© The Author(s), 2019.
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions

Interventi di supporto al caregiver

- **Interventi psico-educazionali**
- **Gruppi di supporto**

Il programma psico-educativo dovrebbe essere centrato su alcuni aspetti principali

INFORMAZIONE
**Miglioramento delle
competenze**

PRECOCITA'
DELL'INTERVENTO
**Inutile intervenire nella
situazione di crisi**

SUPPORTO
**Lavoro in piccoli gruppi, le
problematiche individuali
possono emergere più
facilmente**

RELATORI

Marco Guidi

Unità di Neurologia INRCA Ancona

Lucia Paciaroni

Unità di Neurologia INRCA Ancona

Susy Paolini

Unità di Neurologia INRCA Ancona

Vincenzo Giulio Bombace

Unità di Medicina Riabilitativa INRCA Ancona

Giovanna Censi

Unità di Medicina Riabilitativa INRCA Ancona

Laura Bartoloni

Unità di Medicina Riabilitativa INRCA Ancona

Elena Grandi

Unità di Neurologia INRCA Ancona

Francesca Battistoni

Servizio Sociale INRCA Ancona

Roberta Ansevini

Unità di Medicina Riabilitativa INRCA Ancona **Associazione Parkinson Marche**

Lorella Paratore

Unità di Medicina Riabilitativa INRCA Ancona

Margherita Perillo

Unità di Medicina Riabilitativa INRCA Ancona



INRCA
Unità di Neurologia
Unità di Medicina Riabilitativa

in collaborazione con



Associazione Parkinson Marche

Per informazioni
Tel. 0718003578
Mail: neuropsico@inrca.it

A Scuola di Parkinson



**Corso informativo/formativo
sulla Malattia di Parkinson
per pazienti e familiari**

**Febbraio, Marzo, Aprile
2011**

**Auditorium INRCA
Via della Montagnola 81
Ancona**



Corso psico-educazionale per pazienti e familiari (1)

FASE INFORMATIVA

Obiettivo

Fornire informazioni corrette sulla malattia al paziente e al familiare in ambito multidisciplinare

- clinica della malattia
- i trattamenti farmacologici fisioterapici e riabilitativi
- lo stato cognitivo e affettivo del paziente
- la terapia occupazionale
- le problematiche socio-assistenziali



Corso psicoeducazionale per pazienti e familiari (2)

Fase formativa

Alla fine del corso si è verificato se si erano sviluppate tra i partecipanti dinamiche di auto aiuto e se vi era la possibilità di continuare con un gruppo con tali caratteristiche

E' nato spontaneamente un gruppo di circa 10 familiari che ha continuato il cammino con un facilitatore

Attraverso il confronto con gli altri, si è cercato di stimolare un atteggiamento adeguato, di migliorare le strategie per affrontare i problemi e le abilità di comunicazione

I gruppi di mutuo-aiuto

**La metodica parte dalla consapevolezza che
l'esistenza umana non è solo un essere al mondo, ma
un essere con gli altri**

Zoon politikon aristotelico

**Gruppi di persone che condividono lo stesso
problema e/o obiettivo**

**E' basato sul potere curativo della relazione con gli
altri, che aiuta a superare l'isolamento e la
ghettizzazione**

Effetti benefici della danza irlandese sullo stato cognitivo e timico del soggetto con malattia di Parkinson

Lucia Paciaroni¹, Susy Paolini¹, Cinzia Castellani¹, Riccardo Biagini², Paolo Fabbietti³, Anna Vespa¹, Beatrice Gobbi¹, Oriano Mercante⁴, Giuseppe Pelliccioni¹

¹UOC Neurologia IRCCS-INRCA POR Ancona; ²Associazione Parkinson Marche; ³Laboratorio di Farmaco-Epidemiologia Geriatrica, IRCCS-INRCA POR Cosenza; ⁴UOC Medicina Riabilitativa IRCCS-INRCA POR Ancona

Alcune ricerche hanno mostrato che una regolare partecipazione ai corsi di danza (Tango argentino, danza contemporanea) possono migliorare la mobilità e l'equilibrio, ridurre il freezing nel soggetto con malattia di Parkinson

In particolare la danza irlandese per le sue caratteristiche di ritmicità fornisce «cues» uditivi, assicura la stabilità del soggetto grazie al partner, è relativamente semplice da apprendere e piacevole.

Alcuni studi hanno mostrato che può migliorare la mobilità e l'equilibrio, ridurre il numero di cadute e in generale migliorare la qualità della vita nel soggetto con malattia di Parkinson.

(Volpe et al., 2013; Shanahan et al., 2015)

10 persone con MP che accedono ai servizi dell'Unità di Neurologia e di Medicina Riabilitativa dell'INRCA di Ancona insieme ai loro caregiver

Valutazione dello stato timico e cognitivo

La valutazione è stata effettuata prima di iniziare il trattamento (T0) e al termine di esso (T1).

I test somministrati sono stati i seguenti:

Il test dell'orologio

I disegno della figura umana di Machover

Intervento

Tutti i partecipanti hanno preso parte ad un corso di danza irlandese bisettimanale per 12 settimane

Ogni incontro aveva la durata di 1 ora.

Il corso era tenuto da un insegnante di danza irlandese coadiuvato da una fisioterapista.

Effetti benefici della danza irlandese sullo stato cognitivo e timico del soggetto con malattia di Parkinson

Lucia Paciaroni¹, Susy Paolini¹, Cinzia Castellani¹, Riccardo Biagini², Paolo Fabbietti³, Anna Vespa¹, Beatrice Gobbi¹, Oriano Mercante⁴, Giuseppe Pelliccioni¹

¹UOC Neurologia IRCCS-INRCA POR Ancona; ²Associazione Parkinson Marche; ³Laboratorio di Farmaco-Epidemiologia Geriatrica, IRCCS-INRCA POR Cosenza; ⁴UOC Medicina Riabilitativa IRCCS-INRCA POR Ancona

Menti attive in riabilitazione, dicembre 2017

Conclusioni (1)

- **Moderato miglioramento delle abilità visuo-spaziali**
- **Miglioramento della coordinazione motoria e delle abilità fini-motorie**

Effetti benefici della danza irlandese sullo stato cognitivo e timico del soggetto con malattia di Parkinson

Lucia Paciaroni¹, Susy Paolini¹, Cinzia Castellani¹, Riccardo Biagini², Paolo Fabbietti³, Anna Vespa¹, Beatrice Gobbi¹, Oriano Mercante⁴, Giuseppe Pelliccioni¹

¹UOC Neurologia IRCCS-INRCA POR Ancona; ²Associazione Parkinson Marche; ³Laboratorio di Farmaco-Epidemiologia Geriatrica, IRCCS-INRCA POR Cosenza; ⁴UOC Medicina Riabilitativa IRCCS-INRCA POR Ancona

Menti attive in riabilitazione, dicembre 2017

Conclusioni (2)

- **Moderato miglioramento dell'immagine di sé, della autostima, del senso di sicurezza interiore**
- **Psichismo più dinamico, creativo e interiormente ricco**