

## PROGETTO

**Implementazione del percorso diagnostico terapeutico e riabilitativo per il paziente affetto da SM dell'AUSL Piacenza attraverso l'attività diagnostica e riabilitativa cognitiva. Estensione pilota dell'attività diagnostica e riabilitativa neuropsicologica al paziente affetto da malattie cerebrovascolari e degenerative afferenti all'UOC Neurologia AUSL Piacenza**

**Periodo di riferimento:** 12 mesi

**Struttura proponente:** Centro Sclerosi Multipla, UOC di Neurologia, Dipartimento di Medicina dell'Emergenza

**Responsabili progetto:** Dr. Paolo Immovilli, dr.sa Donata Guidetti

**Destinatari:** I soggetti a cui è rivolto il presente avviso sono operatori economici singoli o associati di cui all'art. 19 del D. Lgs. 50/2016, comprese associazioni, enti, fondazioni, cooperative, consorzi e istituzioni, nonché tutti coloro in possesso dei requisiti di ordine generale di cui all'art. 80 del citato D. Lgs 50 e privi di impedimenti a contrattare con la pubblica amministrazione

## DESCRIZIONE PROGETTO

### BACKGROUND

La sclerosi multipla è una malattia infiammatoria autoimmune del sistema nervoso centrale con precoce danno assonale neurodegenerativo, di cui non si conoscono le cause eziologiche, sebbene siano noti complessi fattori di rischio su base genetica con interazione di fattori ambientali.

La SM presenta un decorso imprevedibile e la disabilità da essa provocata è dovuta a infiammazione e degenerazione nel SNC.

Almeno il 40-70% delle persone con Sclerosi Multipla sviluppa deficit cognitivi nel corso della malattia. Risultano essere deficitari la memoria, i processi attentivi e la velocità di elaborazione di informazioni, il ragionamento concettuale e astratto e la percezione visuo-spaziale. Raramente emergono disturbi di tipo afasico, agnosico e aprassico.

I pazienti con disturbi cognitivi sono professionalmente meno attivi e meno inseriti nel contesto sociale, in molti casi diventa necessario cambiare lavoro o tipo di attività, spesso inoltre subentrano fattori di disagio e di imbarazzo che spingono il malato ad abbandonare qualsiasi attività.

Il declino cognitivo è la causa più frequente per cui le persone con SM abbandonano il lavoro, perdono autostima, hanno disturbi della sfera emotiva e relazionale, inoltre è stato dimostrato che vi è un maggior numero di divorzi dal coniuge tra i pazienti con disturbi cognitivi rispetto a soggetti affetti con pari grado di disabilità. Il declino cognitivo è la ragione più frequente per cui le persone con SM smettono di guidare, di andare al cinema, di coltivare hobbies e determina quindi un allontanamento sociale, la perdita del lavoro e problemi di natura economica.

L'essere affetto da questa patologia condiziona la vita sociale, familiare e lavorativa, ne rivoluziona i ruoli e rende bisognosi di assistenza.

Questo quadro ha un notevole impatto psicologico sul paziente e sui familiari. I bisogni delle persone con SM sono simili a quelli delle persone loro vicine: entrambi hanno bisogni psicosociali (relazione con i medici, il team curante, la famiglia e gli amici), informativi sulla malattia, sulle risorse disponibili e

bisogni economici; pertanto è importante offrire supporto in queste aree a entrambi i soggetti secondo un approccio interdisciplinare.

## **RAZIONALE**

In quest'ottica diventa di fondamentale importanza il rilevamento del declino cognitivo. Dato che gravi forme di demenza sono di difficile riscontro nei primi anni di malattia, mentre possono riscontrarsi più spesso nelle fasi avanzate, solo con l'impiego di appropriate batterie di test è possibile il riscontro di deficit neuropsicologici in individui con SM anche nelle primissime fasi della malattia. Per tali motivi il neuropsicologo deve eseguire una valutazione cognitiva e comportamentale globale, tenendo conto della complessità dei sintomi e della conseguente ripercussione sul grado di autonomia funzionale.

Rispetto alla scelta dei test psicometrici, attualmente, la procedura generalmente utilizzata in ambito neuropsicologico comprende un numero limitato di strumenti psicodiagnostici scelti con criteri empirico-clinici dal vasto repertorio di test standardizzati disponibili. Grazie alla normalizzazione di alcuni test neuropsicologici si può graduare il punteggio ottenuto dal paziente correggendolo per età e scolarità, in modo che questo tipo di valutazione standardizzata permetta di misurare con una maggiore sensibilità e specificità un ampio range di funzioni cognitive. Inoltre il riconoscimento e la definizione dei disturbi cognitivi nella SM richiede l'uso di appropriate batterie di test neuropsicologici in quanto i test comunemente impiegati per lo screening dei deficit cognitivi in patologie neurodegenerative dell'anziano sono poco adatti per i pazienti con SM perché mancano di sensibilità.

E' importante utilizzare strumenti oggettivi per la rilevazione delle difficoltà cognitive, in assenza di una valutazione specifica le problematiche neuropsicologiche possono infatti non manifestarsi in maniera marcata nel corso della visita neurologica routinaria, o rimanere inespresse o sottostimate dal paziente, soprattutto se di lieve entità, sia per una focalizzazione su altri stimoli avvertiti come maggiormente significativi sia per una comprensibile resistenza ad accettare la comparsa di difficoltà che si riferiscono strettamente a sé e al senso di efficacia personale.

Dato che l'impatto di eventuali disfunzionalità cognitive sull'interazione del paziente con la propria realtà di vita, anche in merito alla sua adesione ai percorsi diagnostico terapeutici e riabilitativi (PDTA-R), è deleterio, risulta essere importante una specifica e precoce valutazione cognitiva.

La valutazione neuropsicologica è una visita complessa, inizialmente è necessario attuare una raccolta anamnestica accurata e raccogliere dati relativi alla percezione di modificazione della propria cognitivtà, la consapevolezza rispetto a esse e l'esplorazione di un eventuale impatto funzionale delle stesse. Successivamente viene messa in atto un'osservazione attenta del paziente nel corso della valutazione cognitiva, alla fine di verificare la presenza di eventuali segni neuropsicologici qualitativi e osservare le modalità interattive del paziente e la loro adeguatezza al contesto.

Il significato che può essere attribuito alla valutazione, la preoccupazione e il timore che vengano riscontrate difficoltà a livello psicometrico possono attivare vissuti di ansietà e di abbattimento rispetto ai sintomi di malattia e portare a una condizione disagio personale. Il rispetto dei vissuti emotivi del paziente dovrebbe guidare la fase successiva alla valutazione neuropsicologica, che consiste nella restituzione degli esiti della visita. Tale momento permette al paziente di conoscere i risultati delle prestazioni conseguite, devono essere formulati con attenzione al fine di accompagnarlo in una attiva comprensione delle proprie difficoltà. Il neuropsicologo prima di effettuare la valutazione psicometrica, deve essere preparato a riconoscere nel paziente con SM possibili aspetti di intenso e diffuso disagio rispetto alla convivenza con i sintomi della malattia e di conseguenza deve eventualmente essere pronto ad arretrare qualora comprenda come in alcuni casi di profonda sofferenza sia deleterio procedere alla valutazione neuropsicologica, ma sia preferibile accogliere la persona nella sua dimensione di disagio. È importante prestare attenzione non solamente alle difficoltà, ai disagi e ai possibili deficit riferiti dal paziente o osservati nella fase di esame, ma anche alle risorse della persona e alle sue capacità di reagire e affrontare le situazioni complesse e di cambiamento.

Data la complessità della patologia e il suo impatto psicologico e sociale sulla vita delle persone, ritengo che possano essere necessari, se non indispensabili, al miglioramento delle diverse manifestazioni psicopatologiche rilevate colloqui con lo psicologo in cui oltre al supporto nel momento della comunicazione della diagnosi (anche ai familiari) e al monitoraggio psicologico nel percorso della patologia, in caso di diagnosi di deterioramento cognitivo, vi siano incontri in cui lo psicologo possa elaborare strategie di coping e di ottimizzazione delle abilità residue al fine di migliorare l'indipendenza funzionale del malato nelle attività di vita quotidiana.

L'attività di supporto psicologico può contribuire significativamente al miglioramento della funzionalità generale dell'individuo, della qualità di vita, del benessere soggettivo e dell'umore, fornendo al paziente strumenti ed indicazioni per utilizzare al meglio le proprie abilità. Inoltre in alcuni lavori è stato dimostrato che le terapie di supporto, sia individuali che di gruppo, si sono rivelate significativamente efficaci nel migliorare l'astenia con ripercussioni positive anche sulle funzioni cognitive.

La riabilitazione cognitiva ha il compito di ridurre disturbi cognitivi, ridurre l'effetto del danno cognitivo sulla vita della persona e supportare la consapevolezza del paziente e la sua capacità di tenere in considerazione tali disturbi nel quotidiano. Il trattamento riabilitativo è orientato al raggiungimento del massimo grado di autonomia possibile e indipendenza attraverso il recupero o la compensazione delle abilità cognitive e comportamentali compromesse. Ciò migliorerà la qualità della vita del paziente e lo aiuterà nel reinserimento nel proprio ambiente familiare e sociale. Può essere utile utilizzare sia un metodo restitutivo, volto a riportare la funzione deficitaria alla stessa efficienza premorbosa, sia un metodo sostitutivo che ha l'obiettivo di portare le funzioni integre a vicariare la funzione deficitaria e il metodo della compensazione funzionale attraverso il quale si ricercano strategie di compenso. Verranno utilizzati esercizi carta- matita e vocali per intervenire sul livello di una specifica funzione cognitiva e ausili esterni attivi ( agende, calendari, diari,..), ma anche programmi computerizzati.

E' indicata la presa in carico multidisciplinare della persona, che avviene nell'ambito del PDTA per la sclerosi multipla dell'Azienda AUSL di Piacenza, ciò permette al paziente di percepire un maggiore senso di sicurezza e di sperimentare il riconoscimento di una molteplicità di aspetti temporaneamente coinvolti nella sua condizione di malato. Tale presa in carico, dal punto di vista neuropsicologico, si basa su di una batteria di test standard che viene somministrata ai pazienti (Batteria di Rao e Stroop test), eventualmente ampliata dal neuropsicologo in caso di specifici deficit da indagare ; in questo modo le valutazioni dei pazienti potranno essere eseguite dai diversi neuropsicologi dell'Azienda in diverse sedi mantenendo continuità assistenziale (es: la valutazione eseguita dal neuropsicologo della riabilitazione intensiva sarà confrontabile con quella del neuropsicologo della neurologia, permettendo continuità assistenziale).

Solitamente già dalle prime manifestazioni dei sintomi suggestivi di sclerosi multipla, la persona comincia un percorso di elaborazione psicologica che la porta a riconsiderare le valutazioni fatte fino a quel momento sulla sua vita. Inizia con il primo sintomo un nuovo percorso di vita che conduce a una nuova conoscenza di sé , ne segue un processo di ristrutturazione rispetto al rapporto con se stessi, ma anche alle relazioni con gli altri. Durante le fasi iniziali del processo diagnostico prevalgono sentimenti di ansia e angoscia, legati all'incertezza sia della diagnosi sia dell'eventuale prognosi. Siccome ritengo che l'autoefficacia sia l'ingrediente per vivere l'SM non come una condizione di malattia ma come una condizione di vita, può essere utile rinforzare il senso di autoefficacia attraverso incontri di supporto psicologico per sé e per la famiglia, e anche attraverso il confronto con altre persone con SM per conoscere le loro strategie di convivenza con la malattia. Tenendo conto di ciò, il counseling psicologico può in parte coadiuvare la persona nel superamento di un momento di particolare crisi, accompagnandolo verso un migliore adattamento nell'impatto quotidiano con i disturbi e le limitazioni causate da patologia.

Anche la gestione delle speranze e delle aspettative che i pazienti sviluppano nei confronti delle terapie farmacologiche rappresenta un compito fondamentale per lo psicologo che lavora nell'ambito della sclerosi multipla.

La persona malata è motivata ad accettare un trattamento solo se ha la percezione che i vantaggi siano superiori agli ostacoli e i sacrifici dovuti alla terapia siano ampiamente compensati dai benefici che ne derivano. Inoltre l'ansia che si genera dopo la diagnosi di una malattia cronico-degenerativa come la sclerosi multipla influenzerà le scelte del paziente nei confronti delle cure. Nell' SM il rapporto medico-paziente è centrale e può influenzare il grado di elaborazione e induzione della compliance del paziente. Il paziente, con le sue caratteristiche di personalità, i suoi atteggiamenti, i suoi pregiudizi riguardo all'assunzione di farmaci, le sue risorse cognitive e culturali, la sua percezione della gravità della malattia ha un ruolo significativo e paritario rispetto al medico sul grado di adesione al trattamento nel tempo. Riuscire a identificare i nuclei delle preoccupazioni può essere il primo passo per aiutare il paziente a comprendere il percorso di diagnosi, terapia e riabilitazione ed aderire ad esso. Anche i partner e i familiari delle persone con SM necessitano di colloqui di supporto per aiutarli a sviluppare adeguate capacità di coping, addestrandoli a cercare volta per volta una possibile soluzione pratica e emotiva e a non sentirsi soli nell'affrontare un'esperienza morosa che può diventare molto penosa. E' necessario sviluppare percorsi di formazione e informazione sempre più strutturati e approfonditi sulle tematiche riguardanti non solo la persona con sclerosi multipla ma anche i suoi famigliari e il partner in particolare, lo psicologo poi dovrà valutare caso per caso la necessità di un intervento psicoeducativo o una vera e propria psicoterapia.

#### **OBIETTIVI PROGETTO:**

- 1) indagare in modo sistematico, con l'ausilio di appositi test il funzionamento cognitivo ed emotivo-comportamentale di pazienti affetti da Sclerosi Multipla;
- 2) aumentare la consapevolezza di malattia da parte del paziente e dei famigliari, al fine di incrementare una migliore compliance al PDTA-R e infine una conoscenza delle complicanze più frequenti nell'avanzare della malattia e della loro gestione.
- 3) Migliorare la qualità di vita percepita dai pazienti neo-diagnosticati, dai pazienti in trattamento per la gestione degli effetti collaterali della terapia e dai famigliari, mediante incontri di supporto psicologico focalizzati sui bisogni del paziente relativi ai deficit cognitivi e sulle strategie per affrontarli.
- 4) fornire un servizio di riabilitazione neuropsicologica.

In aggiunta il seguente progetto si pone un ulteriore obiettivo:

- 5) estendere la valutazione neuropsicologica anche a pazienti selezionati dell'UO di Neurologia affetti da malattie cerebrovascolari e neurodegenerative.

#### **MODALITA' OPERATIVE:**

FASE 1. I pazienti con diagnosi di SM Recidivante-Remittente (RR), Secondariamente progressiva (SP), Primariamente Progressiva (PP) e Progressiva-Recidivante (PR) vengono selezionati retrospettivamente dal centro SM dell'Ospedale Guglielmo da Saliceto di Piacenza.

Ogni paziente effettuerà una valutazione neuropsicologica così costituita:

- a) discussione con l'inviante

b) colloquio psicologico clinico volto:

- all'acquisizione di dati clinici ed anamnestici circa il funzionamento cognitivo: livello di coscienza (vigilanza, capacità di interagire con l'ambiente, orientamento spazio-temporale e personale), attenzione, memoria, pensiero, funzioni esecutive, caratteristiche del linguaggio;
- all'acquisizione di informazioni circa l'anamnesi psicopatologica remota ed attuale;
- all'acquisizione di informazioni circa le possibili modificazioni percepite a carico dell'autonomia personale, delle attività della vita quotidiana e della qualità di vita;
- all'acquisizione di informazioni circa la rete familiare e relazionale.

c) somministrazione di test neuropsicologici: la scelta dei test si basa sui segni e sintomi raccolti al colloquio e sul PTDA-R per la Sclerosi Multipla dell'Azienda AUSL di Piacenza. Saranno somministrate, laddove le condizioni cliniche lo consentiranno, le seguenti prove neuropsicologiche:

-VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA DI PRIMO LIVELLO:

- BRB-NT (Brief Repeteable Battery of Neuropsychological Tests in Multiple Sclerosis);
- Test di Stroop
- Ripetizione di cifre

- VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA COMPLETA PER APPROFONDIMENTO:

- ATTENZIONE VISIVA
  - Matrici Attentive (Spinnler et al.,1987)
  - Trail Making Test (Mondini et al., 2003 oppure Giovagnoli et al, 1996)
- ATTENZIONE E VELOCITA' DI ELABORAZIONE DELLE INFORMAZIONI
  - Symbol Digit modalities Test
  - Paced Auditory Serial Addition Task (PASAT)\*
- CONTROLLO INIBITORIO DI STIMOLI INTERFERENTI
  - Test di Stroop
- MEMORIA A BREVE TERMINE
  - Digit span

- Span parole bisillabiche
- Span visuo-spaziale
- test di Corsi
- Free and cued selective remind test (patologia neurodegenerativa)

- MEMORIA DI LAVORO

- Span di cifre reverse

- MEMORIA A LUNGO TERMINE

- Memoria di prosa con rievocazione immediata e differita
- Test delle 15 parole di Rey
- Riproduzione differita della figura di Rey
- Apprendimento supra-span spaziale

- FUNZIONI ESECUTIVE (NON VERBALI):

CAPACITA' LOGICO-DEDUTTIVA /RAGIONAMENTO LOGICO-OPERATIVO

- Matrici Progressive Standard di Raven - SPM38
- Matrici Progressive Colorate di Raven - CPM47

CAPACITA' DI CATEGORIZZAZIONE/FLESSIBILITA' COGNITIVA

- Weigl Sorting Test

CAPACITA' DI PROGRAMMAZIONE E DI PROBLEM SOLVING

- Clock Drawing Test
- Test della Torre di Londra Semplificata
- Elithorn's Perceptual Maze Test
- Modified Wisconsin Card Sorting Test

- FUNZIONI ESECUTIVE (VERBALI):
  - Fluenza fonemica
  - Fluenza semantica
  - Giudizi Verbali
  - Analogie
  - Test delle Sime cognitive
  
- PRASSIE
  - Test di Aprassia ideo-motoria
  - Copia Disegni con e senza elementi di programmazione
  - Copia figura complessa di Rey
  
- AGNOSIA
  - Figure sovrapposte
  - Figure sovrapposte di Poppelreuter-Ghent
  - Test di Street
  
- LINGUAGGIO
  - AAT
  - CAGI
  - BADA
  
- TONO DELL'UMORE E ASPETTI COMPORTAMENTALI
  - Beck Depression Inventory
  - Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire
  - Hamilton Depression Rating Scale e Hamilton Anxiety Rating Scale

d) stesura del profilo cognitivo ed identificazione di eventuali aree deficitarie.

e) eventuale stesura del programma riabilitativo e/o di supporto psicologico, che verrà proposto al paziente.

f) restituzione con l'inviante.

g) verranno poi effettuate, a cadenza circa bi-mensile, riunioni di equipe con tutti gli operatori coinvolti secondo il PDTA-R per la Sclerosi Multipla dell'Azienda AUSL di Piacenza.

Tale iter valutativo richiede mediamente un'attività complessiva per paziente di circa 6 ore.

FASE 2. I pazienti bisognosi di supporto psicologico relativo ai deficit cognitivi verranno inviati alla psicologa per effettuare sedute individuali e/o di gruppo di supporto psicologico, mentre i pazienti con disturbi di tipo psicologico verranno inviati allo psicologo psicoterapeuta.

FASE 3. I pazienti bisognosi di una stimolazione o di riabilitazione cognitiva verranno inviati alla neuropsicologa.

FASE 4. Gli stessi pazienti eseguiranno i medesimi test a distanza di un anno.

**RISORSE PROFESSIONALI E ORGANIZZATIVE:**

un incarico libero professionale di un neuropsicologo da dedicare al progetto.

**STRUMENTAZIONE:**

nessun supporto strumentale aggiuntivo richiesto.

**BUDGET**

18.000 euro (+ IVA) per un anno di attività

**SCADENZA**

La manifestazione di interesse deve essere inviata a [contatinfo@pec.ausl.pc.it](mailto:contatinfo@pec.ausl.pc.it) entro le ore 12 del giorno 08/05/2020 corredata dai seguenti documenti:

- breve illustrazione dell'attività svolta dalla Società che intende candidarsi per la sponsorizzazione;
- l'indicazione del progetto cui va destinato l'importo offerto;
- impegno all'erogazione della somma richiesta;
- indicazione dell'indirizzo di posta elettronica ed il nominativo del proprio referente