

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza

Dipartimento di Emergenza Urgenza
U.O. Neurologia

Il direttore

Relazione di conclusione del 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 a partire da Marzo 2021 a Febbraio 2022

STRUTTURA SEDE DEL PROGETTO:

Centro Sclerosi Multipla, UOC di Neurologia, Dipartimento di Medicina dell’Emergenza
Ospedale Guglielmo da Saliceto di Piacenza

RESPONSABILI PROGETTO:

Dr. Paolo Immovilli, dr.sa Donata Guidetti

Ospedale Guglielmo da Saliceto di Piacenza
Via Cantone del Cristo 40, 29121 Piacenza, Italia

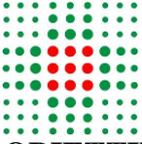
RINGRAZIAMENTI:

Il progetto è stato realizzato grazie alla sponsorizzazione non condizionata di Roche

Il responsabile del procedimento
File:

Neurologia – Il Direttore
Cantone del Cristo, 40 - 29121 Piacenza
T. +39.0523.303307 – F. +39.0523.303310
e.mail : d.guidetti@ausl.pc.it - www.ausl.pc.it

Azienda Unità Sanitaria Locale di Piacenza
Sede legale: Via Antonio Anguissola, 15 – 29121 Piacenza
T. +39.0523.301111 – F. +39.0523.398775
Codice fiscale 91002500337
PEC contatinfo@pec.ausl.pc.it
PEI protocollounico@pec.ausl.pc.it



OBIETTIVI PROGETTO:

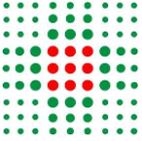
- 1) indagare in modo sistematico, con l'ausilio di appositi test il funzionamento cognitivo ed emotivo-comportamentale di pazienti affetti da Sclerosi Multipla;
- 2) aumentare la consapevolezza di malattia da parte del paziente e dei famigliari, al fine di incrementare una migliore compliance al PDTA-R 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.

RISULTATI CONSEGUITI

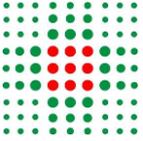
In quest'anno è stato indagato in modo sistematico con l'ausilio di appositi test il funzionamento cognitivo ed emotivo comportamentale dei pazienti con SM al fine di rilevare eventuali indicazioni sull'esistenza o meno del deficit cognitivo ed eventualmente su quali aree cognitive sono state colpite dalla patologia neurologica nei pazienti del centro SM piacentino. E' stata estesa la valutazione neuropsicologica anche a pazienti neodiagnosticati e a tutti i pazienti affetti da Sm inviati dal neurologo, secondo quanto indicato dall'attuale PTDA entro due settimane dalla richiesta. E' stato eseguita una valutazione cognitiva e comportamentale globale che tenesse conto della complessità dei sintomi cognitivi e comportamentali che si possono tradurre e in una compromissione dell'autonomia funzionale. In un primo momento è stata effettuata una raccolta anamnestica sia di informazioni di tipo anagrafico che un'accurata raccolta dei tempi e del tipo di manifestazioni cliniche del paziente. Sono state poi analizzate tutte le informazioni riguardanti la storia clinica e le precedenti refertazioni di esami, con un approfondimento soprattutto sull'ambito cognitivo e comportamentale. Si è prestata attenzione anche ai farmaci assunti dai pazienti al momento della visita in quanto alcuni di questi avrebbero potuto influenzare il rendimento cognitivo e conseguentemente i risultati della valutazione avrebbero potuto non essere rappresentativi. E' stato importante effettuare una specifica e precoce valutazione degli aspetti cognitivi partendo in primo da una accurata raccolta anamnestica e da una valutazione formale per analizzare il quadro cognitivo, ma anche attraverso il colloquio col paziente per raccogliere informazioni relative alla percezione della propria cognitivtà , alla consapevolezza rispetto a se, all'esplorazione di un eventuale impatto funzionale. Durante l'intervista al paziente e durante la somministrazione è stato possibile raccogliere informazioni qualitative conseguenti all'osservazione clinica. Compiere un'osservazione attenta del paziente nel corso della valutazione cognitiva ha permesso di verificare la presenza di segni neuropsicologici qualitativi e le modalità interattive del paziente, la loro congruità e adeguatezza al contesto. E' stata tenuta in considerazione anche la presenza di ricadute di malattia durante le quali si sono osservati deficit nelle



prestazioni cognitive, ma di natura transitoria connessi soprattutto alla fase in corso. Anche il livello di abilità visuo-sensomotoria è stato fonte di ulteriore variabilità, presa in considerazione al fine di evitare strumenti diagnostici che avrebbero potuto mettere in difficoltà il paziente.

Per una corretta esecuzione dei test neuropsicologici è stato importante tenere in considerazione anche il livello di fatica mentale percepito, uno dei sintomi più frequentemente lamentati dai pazienti. Importante è stato anche verificare l'eventuale presenza di disagi psicologici quali la depressione o sintomi depressivi, la cui relazione con l'aspetto cognitivo è complessa e può influenzare i processi cognitivi, soprattutto per ciò che concerne la velocità di processamento delle informazioni, l'efficienza della memoria di lavoro e la funzionalità esecutiva. La presenza di disturbi del tono dell'umore si è rilevato che ha anche influenzato le capacità dei pazienti di riflettere circa la propria cognitività o comunque ha diminuito la memorizzazione e l'attenzione che il paziente ha manifestato nel corso della valutazione. Questi ultimi effetti a loro volta potrebbero indurre un effetto negativo sui risultati testistici, per questo nel corso della valutazione neuropsicologica è stato indagato anche il livello di efficienza, il livello intellettuale premorbo e si è ottenuta, per quanto possibile, una misura dell'intensità della sintomatologia depressiva ansiosa presente. È stato importante prestare attenzione al significato che il paziente attribuiva alla valutazione neuropsicologica, alla preoccupazione e al timore che venissero riscontrate difficoltà a livello psicometrico e che quindi si potessero attivare vissuti di ansia e di abbattimento rispetto ai sintomi di malattia e andare ad acuire una condizione di disagio personale che già in diversa misura poteva accompagnare il paziente nel suo percorso. Per questo si è cercato nell'effettuare la valutazione di rispettare i vissuti emotivi dei pazienti consentendo loro un colloquio clinico maggiormente approfondito, in caso di riscontro di disturbi del tono dell'umore e attraverso la posticipazione a un incontro successivo della valutazione neuropsicologica, in quanto in alcuni casi in cui il disagio del paziente è intenso e diffuso sarebbe per lui deleterio procedere alla valutazione neuropsicologica in quel momento, in tre casi durante l'anno si è ritenuto utile posticipare la valutazione per lavorare prima con il paziente sulle sue manifestazioni emotive percepite come ostacolo alla sua funzionalità. In tali casi si è ritenuto preferibile accogliere la persona nella sua dimensione e nel suo disagio e posticipare la necessità di valutare il profilo cognitivo in un secondo momento.

Dall'analisi dei risultati emersi dalle valutazioni neuropsicologiche effettuate quest'anno è emerso che alcuni pazienti hanno conservato la maggior parte delle funzioni a livelli che rientrano nei criteri di normalità, altri hanno presentato un deterioramento in molte aree ed altri ancora presentano una condizione mentale fluttuante caratterizzata da lieve disturbo neurocognitivo. L'entità della compromissione cognitiva rilevata può variare da disturbi selettivi di specifiche funzioni neuropsicologiche fino a un grave deterioramento cognitivo. I profili cognitivi compromessi, nella maggior parte dei casi erano caratterizzati da deficit della memoria, da ridotti processi attentivi e da ridotta velocità di elaborazione delle informazioni, in alcuni casi anche da deficitario ragionamento concettuale astratto e percezione visuo spaziale. Raramente ho riscontrato in quest'anno disturbi quali afasia, agnosia e aprassia. Solitamente le funzioni cognitive risultano rallentate o parzialmente disturbate e ho notato che questo stato ha un notevole impatto psicologico sul paziente. Analizzando i risultati maggiormente nel dettaglio è emerso che generalmente il deficit di memoria ha rappresentato il disturbo maggiormente rilevato alla valutazione neuropsicologica e anche quello più lamentato dai pazienti. Il tipo di deficit però non è esteso in tutte le funzioni mnemoniche, ma coinvolge la rievocazione in prove di apprendimento, anche Supra span, invece la memoria a breve termine è risultata compromessa in conseguenza solo in alcuni casi, a causa delle inefficienze della Working Memory e delle capacità esecutive. Dai risultati globalmente è emerso un relativo risparmio della memoria a breve termine, importanti rallentamenti nell'apprendimento di materiale sia verbale che visuo spaziale in quanto i deficit e che caratterizzano i pazienti con sclerosi multipla coinvolgono soprattutto le fasi di acquisizione in ingresso nel magazzino, nel processamento del materiale con il relativo risparmio del processo di recupero. Alcuni aspetti della memoria di lavoro sono risultati compromessi e in parte responsabili del deficit della memoria a lungo termine, tanto che pochi pazienti sono riusciti a



completare il test PASAT che valutava le performance della workin memory. Il rallentamento dell'elaborazione delle informazioni, se presente, in parte, ha contribuito alla minore efficienza della memoria di lavoro.

I disturbi dell'attenzione si sono rivelati spesso indicatori precoci della presenza di deficit cognitivi. Nella sclerosi multipla l'alterazione di questi processi è spesso presente nelle fasi iniziali della malattia e in numerosi pazienti ho verificato un rallentamento della velocità di elaborazione delle informazioni, anche in quelli che avevano un profilo cognitivo globalmente nella norma. Sono emerse in alcuni casi difficoltà nella selezione di stimoli rilevanti versus stimoli irrilevanti e inefficienze nel protrarre l'attenzione nel tempo. I disturbi dell'attenzione e della concentrazione aumentavano con il progredire della malattia. I deficit attentivi sono stati frequentemente riferiti dalle persone affette da SM del centro piacentino in quanto molti hanno lamentato difficoltà nel mantenere la concentrazione per periodi prolungati di tempo e durante lo svolgimento delle comuni attività cognitive spesso hanno riportato la sensazione di confusione mentale. Nel corso delle conversazioni, soprattutto se in luoghi affollati e rumorosi e in cui devono prestare attenzione o rispondere ignorando stimoli distraenti interferenti, spesso hanno riportato anche difficoltà nello svolgere più compiti contemporaneamente, soprattutto se caratterizzate da una importante complessità.

Per quanto riguarda il versante esecutivo le difficoltà rilevate durante l'anno riguardano alterazioni del ragionamento astratto e concettuale in presenza di perseverazioni e ridotta capacità di pianificazione, impoverita fluency verbale, limitate capacità di controllo e monitoraggio della propria prestazione con scarsa inibizione e ridotta flessibilità mentale. Il deficit di ragionamento concettuale astratto ha portato tali pazienti a commettere errori anche di tipo perseverativo e questo sembra il risultato dell'incapacità di scartare ipotesi inizialmente valide.

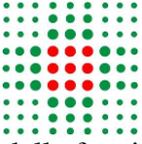
Il deficit visuo spaziale non è in alcuni casi facilmente valutabile perché uno dei sintomi della patologia è rappresentato dalla neurite ottica ed inoltre vi è frequentemente un danno alle vie visive durante il decorso della malattia.

Rispetto a disturbi del linguaggio i pazienti con SM presentano afasia nella fase avanzata della malattia, non ho infatti rilevato deficit afasici, se non in un unico caso ho rilevato una riduzione dell'ampiezza del vocabolario spontaneo. Sono emersi deficit disartrici conseguente ad un alterato controllo muscolare.

Per ogni paziente è stata effettuata la prima fase del progetto e tale iter valutativo ha richiesto mediamente un'attività di 4/6 ore (colloquio clinico, somministrazione test neuropsicologici, scoring e stesura del profilo cognitivo e del programma riabilitativo e/o di supporto psicologico da proporre al paziente, restituzione). Alla fine della valutazione è stata offerta al paziente una sorta di restituzione di ciò che si è rilevato attraverso l'elaborazione di una refertazione, un documento riassuntivo di tutti i dati riscontrati all'esame quali gli elementi emersi durante il colloquio, il punteggio grezzo ottenuto in ogni prova con affianco il punteggio effettivo ottenuto in base ad un confronto con un campione normativo di soggetti di ugual genere, età e scolarità ed infine vi era il commento delle performance.

Nei casi in cui è stata riscontrata la necessità di supporto psicologico è stata data ai pazienti la possibilità di poter usufruire di sedute di supporto psicologico, nei casi invece in cui è emerso un disturbo psicologico è stato consigliato ai pazienti con SM di intraprendere un percorso di psicoterapia con un altro psicoterapeuta del dipartimento ed è stato informato poi il neurologo per eventuale necessità di supporto psicofarmacologico. Numerosi sono state le richieste di colloqui di supporto psicologico, sia su richiesta dei pazienti stessi che di quanto osservato durante la fase di valutazione neuropsicologica. Nella maggior parte dei casi i pazienti del centro mostravano manifestazioni ansiose o depressive, in assenza di una vera e propria patologia da DSM V, reattive alla diagnosi di malattia cronica o a problemi familiari o alla consapevolezza della presenza di deficit cognitivo. Nei colloqui si è cercato di incrementare nei pazienti la consapevolezza di se e delle proprie risorse individuando alcune strategie che potessero rivelarsi di utile supporto in ambiente quotidiano.

In alcuni casi dopo la valutazione neuropsicologica è stata consigliata una stimolazione cognitiva o una riabilitazione cognitiva al paziente in quanto contribuisce significativamente al miglioramento



della funzionalità generale dell'individuo e della qualità di vita fornendo al paziente strumenti e indicazioni per utilizzare al meglio le proprie abilità. E' stata tenuta in considerazione la complessità della patologia e dell'impatto psicologico e sociale sulla vita delle persone e, per tali motivi, sono stati consigliati training per i disturbi cognitivi al fine di ottenere un miglioramento dei diversi disturbi cognitivi e del tono dell'umore.

Sono state effettuate sedute settimanali di 60 minuti di training cognitivo ed al termine di tale ciclo riabilitativo è stato riefettuato un colloquio clinico di monitoraggio e una nuova valutazione neuropsicologica di controllo per verificare la presenza o meno di un miglioramento nell'efficienza cognitiva e quantificarlo. Nella stesura del programma riabilitativo lo psicologo ha tenuto conto di molteplici aspetti oltre al quadro neuropsicologico generale e alle risorse residue del paziente stesso, in particolare ha considerato la collaborazione del paziente e del suo quadro premorbo, le differenze individuali, le modalità di interazione relazionale, il comportamento e la combinazione di ognuno di questi elementi in rapporto fra loro.

Durante l'anno è stato sottolineato ai pazienti che lo scopo della riabilitazione cognitiva non era di quello di modificare la prestazione ai test neuropsicologici di controllo o a compiti cognitivi specifici, ma di migliorare la capacità della persona di apprendere e soprattutto di generalizzare tali nuove strategie a un contesto ecologico reale e modificare le strategie disfunzionali fornendo abilità compensative. Il trattamento riabilitativo proposto era mirato alle diverse necessità ed è stato in grado di adeguarsi alle mutevoli condizioni della singola persona in base all'evoluzione della malattia, alle sue caratteristiche, ai suoi bisogni. La definizione degli obiettivi è stato il punto cruciale della pratica riabilitativa e infatti è stato condiviso l'obiettivo con i pazienti per stabilire un'alleanza terapeutica tra la persona affetta di SM e la psicologa che lo ha preso in carico.

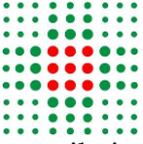
I programmi riabilitativi che sono stati messi in atto in questo anno si sono avvalsi sia di una strategia restitutiva che di quella compensativa in quanto l'obiettivo che era stato prefissato riguardava il fornire un servizio di riabilitazione neuropsicologica per ottenere un miglioramento della funzionalità della persona.

Sono state insegnate anche strategie di ottimizzazione delle abilità cognitive ed in seguito impiegate con successo dai pazienti in ambito ecologico in autonomia, essi hanno migliorato la loro performance funzionale e raggiunto gli obiettivi grazie anche a percorsi e scelte alternative rispetto a quelli usuali. Questo tipo di intervento messo in atto è stato di natura cognitiva e può essere considerato una forma di riabilitazione cognitiva compensativa.

IMPATTO DEL PROGETTO SULLA CURA DEI PAZIENTI AFFETTI DA SCLEROSI MULTIPLA

E' stato fondamentale prendersi cura, al fine di occuparsi dell'intero sistema paziente in un continuum mente-corpo, sia del funzionamento dei processi cognitivi che degli aspetti emotivo-affettivi della persona attraverso specifici percorsi. L'esistenza, grazie a questo progetto e al PTDA, di un percorso di valutazione neuropsicologica, di riabilitazione cognitiva e di supporto psicologico o di psicoterapia ha determinato una presa in carico multidisciplinare della persona con SM e ha permesso al paziente di percepire un maggior senso di sicurezza e di sperimentare il riconoscimento di una molteplicità di aspetti contemporaneamente coinvolti nella sua condizione di malato.

Il fatto che spesso alcuni deficit cognitivi non siano sempre visibili porta a credere che le persone colpite da SM siano simulanti e vengono in certi casi addirittura accusati di scarsa iniziativa, di disinteresse o di smemoratezza deliberata. Il sentirsi continuamente rivolte accuse di questo genere, senza capirne le ragioni, può determinare in tali pazienti un senso di sfiducia in sé e di insicurezza, stati depressivi o anche un atteggiamento di graduale auto- isolamento sociale. Questi aspetti possono essere i presupposti per forme depressive che frequentemente caratterizzano questo tipo di pazienti, unitamente ad altri sintomi come irritabilità, instabilità affettiva, tristezza, crisi di pianto e



contribuiscono a incidere sul livello generale di stress psicologico.

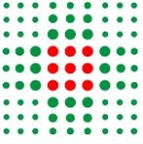
L'improvvisa esperienza di vissuti emotivi legati all'incapacità di trovare soluzioni efficaci per i nuovi bisogni dovuti dalla malattia può, in alcuni casi, essere per il paziente di difficile comprensione personale e di scarsa condivisibilità con le altre persone significative del proprio nucleo socio familiare, pertanto si è rivelato fondamentale non far sentire il paziente solo, accogliere le sue incertezze e i suoi timori per aiutarlo a mettere ordine a un insieme di emozioni e pensieri momentaneamente perturbati. Un rapido trattamento del disagio emotivo della persona affetta da SM diventa di pari rilevanza alla cura del malessere somatico e si è rivelato un mezzo per permettere alla persona di recuperare o ricostruire la propria identità uscendo così dall'isolamento sociale.

L'imprevedibilità del decorso di una malattia come l'SM porta il paziente a pensarsi come in costante cambiamento, esso sente l'attuale reale modificazione di sé, conseguente alle manifestazioni di malattia, nel qui ed ora, ma ipotizza anche contemporaneamente molteplici scenari possibili di mutamento, siano essi temuti o soltanto fantasticati. Attraverso un percorso di supporto psicologico si ha dato al paziente la possibilità di ridefinire il proprio sistema mente-corpo, di riconoscere l'articolazione dei significati personali del passato come parte della propria identità e si ha fornito la possibilità di aiutare il paziente a recuperare i diversi significati pre e post diagnosi in un modo coeso che gli facesse sperimentare un senso di continuità tra il se "prima della diagnosi" e quello "dopo" e gli consentisse di riappropriarsi della propria identità mantenendo uno stato di benessere e di equilibrio psicologico.

L'aver effettuato, grazie a questo progetto, tempestive valutazioni neuropsicologiche, in base a quanto rilevato dal neurologo o a quanto riferito dal paziente stesso o dai suoi caregivers, ha permesso di evidenziare eventuali deficit cognitivi e, grazie al colloquio di restituzione, spiegare al paziente l'impatto funzionale nella vita quotidiana di tali deficit affinché il paziente e i familiari potessero aumentarne la consapevolezza, la conoscenza, capire il perché di alcuni errori compiuti in ambito ecologico e trovare insieme un modo per fronteggiarli, per migliorarli o per conviverci.

L'aver potuto mettere in atto cicli di riabilitazione cognitiva ha costituito un'importante risorsa per molti pazienti che hanno iniziato a guardare con maggior speranza il futuro. La riabilitazione cognitiva messa in atto consisteva nello svolgimento di momenti di formazione e di esperienze strutturate per manipolare il funzionamento dei sistemi cognitivi, migliorare la qualità o la quantità del processamento cognitivo in un dominio particolare allo scopo di raggiungere la massimizzazione dell'indipendenza funzionale nella vita quotidiana e delle possibilità di adattamento dell'individuo con danno cerebrale attraverso il raggiungimento di due obiettivi quali la ricostruzione delle funzioni cognitive compromesse in un approccio restituivo, grazie alla plasticità cerebrale, e quale l'apprendimento di strategie di compenso in un approccio compensativo. Spesso i pazienti che hanno svolto training cognitivi hanno avuto come obiettivo quello dell'elaborazione di strategie di coping e di ottimizzazione delle abilità residue per migliorare l'indipendenza funzionale nelle attività della vita quotidiana oppure quello di elaborare strategie compensatorie in relazione ai deficit cognitivi riscontrati nella valutazione neuropsicologica, anche grazie all'addestramento a strategie di problem solving che hanno ottimizzato le abilità e le risorse individuali disponibili, con un riscontro di miglioramento secondario del tono dell'umore. Spesso si è rivelato utile lavorare anche sui processi metacognitivi nei pazienti con SM in quanto si è cercato di insegnare loro processi compensativi e strategie di controllo per incrementare le conoscenze metacognitive ossia le conoscenze potenzialmente verbalizzabili relativamente ai processi metacognitivi, di cui non sempre si è consapevoli, e attraverso l'incremento dei processi di controllo per far sì che il paziente si potesse rendere conto dell'esistenza di un problema e per essere poi in grado di monitorare le proprie prestazioni, pianificare attività cognitive conoscendo l'efficacia delle azioni programmate e finalizzate a guidare l'attività cognitiva rispetto all'obiettivo posto.

In tutti i pazienti che hanno seguito un ciclo di sedute di training cognitivo è emerso un successivo miglioramento della performance cognitiva, pur non sempre raggiungendo i livelli della norma; in alcuni casi i pazienti hanno riferito anche un miglioramento in ambiente ecologico, dimostrando una generalizzazione di



quanto appreso in seduta.

La riabilitazione cognitiva proposta ha avuto il triplice compito di ridurre i disturbi cognitivi, ridurre l'effetto dirompente del danno cognitivo nella vita della persona e supportare la consapevolezza del paziente e la sua capacità di tenere in considerazione tali disturbi nel quotidiano.

L'aver svolto sedute di riabilitazione cognitiva ha avuto un notevole impatto sulla vita dei pazienti con vari tipi di deficit cognitivo in quanto li ha aiutati a raggiungere il massimo grado possibile di autonomia e indipendenza attraverso il recupero o la compensazione delle abilità cognitive e/o comportamentali compromesse e di conseguenza migliorare la loro qualità della vita e il loro inserimento nel proprio ambiente sociale e familiare.

Iniziativa realizzata con il contributo non condizionante di

