



Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



Regione  
Lombardia

# Il sostegno psicologico nella malattia di Parkinson: l'intervento sul paziente e sul caregiver

*Dr.ssa Francesca Mameli*

*Fondazione Cà Granda*

*Ospedale Maggiore Policlinico di Milano*

*UOD Neurofisiopatologia*

*1. Quali sono le aree di intervento nel paziente e nel caregiver?*

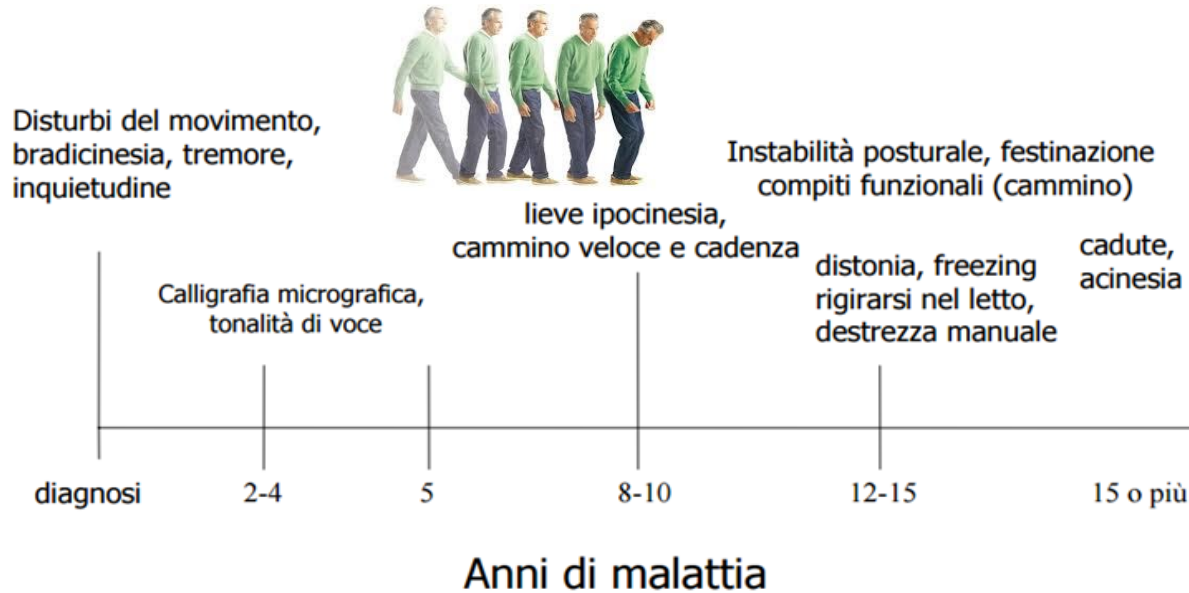
*2. Quali strumenti a disposizione?*

# Convivere e condividere la cronicità

Condizione **prolungata e progressiva** determinata da una molteplicità di fattori medici e psico-sociali che produce **effetti sul benessere fisico, emozionale e mentale degli individui**, rendendo difficile lo svolgimento della vita quotidiana e le relazioni personali.

➤ Forte impatto sulla **PERSONA** e sulla **FAMIGLIA**. La malattia scandisce la vita quotidiana e richiede un adattamento della persona e della famiglia alla nuova condizione. Ridimensionare le proprie **abitudini** e le **aspettative** sul futuro, deve riformulare la propria identità e modificare il proprio **ruolo familiare e sociale**.

# Impatto sul paziente



MCI		DEMENTZA	Malattia
18-36%	40-50%	75-80%	
<b>DEPRESSIONE 50-75%</b>			Malattia
<b>APATIA 17-70%</b>			
<b>ANSIA 10-40%</b>			
<b>ICD 6-14%-DDS 3-4%</b>			Farmaci

# Impatto sul caregiver

Istat: oltre 3 milioni i familiari caregiver in Italia

**2016-Libro Bianco.** L'Associazione Parkinson Italia Onlus, in collaborazione con l'Università Cattolica di Milano e l'Università di Bologna ha promosso uno studio su Milano (Cariplo), i cui esiti saranno utilizzati per la stesura del Libro Bianco sulla malattia di Parkinson, orientato a promuovere l'elaborazione di nuovi modelli di cura per aumentare il benessere del malato e il sostegno alle famiglie.

**2017-Proposta parlamentare per il riconoscimento della figura del caregiver familiare.**

Contributi per il lavoro di cura, prepensionamento, un'assicurazione per consentire al caregiver stesso di curarsi.

➤ Caregiver = soggetto fragile (programmazione di sollievi programmati e d'emergenza).

# Il Caregiver: chi sono

- Coloro che forniscono una vasta gamma di cure per coloro che hanno una malattia cronica o disabilità;
- Fornisce l'80% dei servizi di assistenza domiciliare a persone con malattie croniche;
- Caregiver familiare: la moglie, il marito, la figlia, il figlio, altro parente;
- La maggioranza sono donne (70%);
- Fornisce assistenza quotidiana inclusa:
  - Gestione dei farmaci
  - Gestione dei sintomi
  - Supporto emotivo

(Davis, 1996; Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd e Dibble, 2000)

# Il Caregiver: il vissuto

- **FATICA/ STANCHEZZA** (tanto lavoro, poco sonno, stress cronico)
- **RABBIA/AMBIVALENZA** (difficoltà ad accettare il cambiamento)
- **SENSO DI COLPA /ATTEGGIAMENTI PROTETTIVI**
- **IMPOTENZA/FRUSTRAZIONE**
- **TRISTEZZA** (equilibri in continua ridefinizione)
- **SOLITUDINE/ISOLAMENTO** (riduzione del tempo libero e della vita sociale)
- **PROBLEMI DI SALUTE** (depressione, maggiore predisposizione alle malattie, al consumo di farmaci e psicofarmaci)

# Il Caregiver: indicazioni dalla letteratura

JAMDA 17 (2016) 626–632

## Contributory Factors to Caregiver Burden in Parkinson Disease

Daniel Grün MS<sup>a,b,\*</sup>, Vannina Pieri MPH<sup>a</sup>, Michel Vaillant PhD<sup>b</sup>,  
Nico J. Diederich MD<sup>a,c</sup>

Campione: 59 coppie paziente/caregiver;

Risultati:

1. Disturbi del sonno e disfunzioni del sistema autonomo;
2. Disfunzioni motorie;
3. Disturbi dell'umore.

**Risultati:** sintomi non-motori maggiormente impattano sul burden del caregiver e sulla sua QoL.



# Il Caregiver: indicazioni dalla letteratura

Parkinsonism and Related Disorders 19 (2013) 975–979

Caregiver strain in Parkinson's disease: National Parkinson Foundation Quality Initiative Study

O. Oguh<sup>a,\*</sup>, M. Kwasny<sup>b</sup>, J. Carter<sup>c</sup>, B. Stell<sup>d</sup>, T. Simuni<sup>d</sup>

Campione: 4.132 PD

Risultati:

Il punteggio alla PDQ-39 indicativo di burden del caregiver (cutoff: 47)

Fattori:

- Hoehn and Yahr stage >3
- Presenza di terapie antidepressive e antipsicotiche
- Visite degli assistenti sociali
- Genere maschile
- Presenza di deficit cognitivo (fluenza verbale)

*1. Quali sono le aree di intervento nel paziente e nel caregiver?*

*2. Quali strumenti a disposizione?*

# **Interventi rivolti al paziente**

**1. Riabilitazione cognitiva**

**2. Psicoeducazione**

**3. Psicoterapia**

# 1. Riabilitazione delle funzioni cognitive

## Cognitive training in Parkinson disease

A systematic review and meta-analysis

Neurology 85 November 24, 2015

- Campione: 272 pazienti (H&Y 1-3; MMSE: range 26.8-29);
- Modalità: computerizzati e carta-matita;
- Durata: da 1 a 3 volte a settimana x 4-13 settimane;
- Miglioramento in
  - Memoria di lavoro;**
  - Processing speed;**
  - Funzioni esecutive.**

## 2. Psicoeducazione

Parkinsonism and Related Disorders 16 (2010) 89–95

The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers

L.E.I. A'Campo <sup>a,\*</sup>, E.M. Wekking <sup>b</sup>, N.G.A. Spliethoff-Kamminga <sup>a</sup>, S. Le Cessie <sup>c</sup>, R.A.C. Roos <sup>a</sup>

Obiettivi:

1. Informazioni teoriche sulla malattia;
2. Acquisire abilità specifiche per la gestione della malattia (autosservaz., gestione dello stress, etc).

**Campione:** 64 PD e 47 caregiver vs gr.controllo;

**Trattamento:** incontri settimanali di gruppo(90 m) per un totale di 8 settimane (tecnica CBT);

**Risultati:** effetto positivo su umore sia nel paziente che nel caregiver. Miglioramento significativo su aspetti psicosociali nel caregiver.

# 3. Psicoterapia

## Obiettivi

- Contenere i sintomi della sofferenza psicologica e favorire il processo di accettazione e di adattamento alla nuova condizione di vita;
- Modificare comportamenti a rischio che potrebbero influenzare negativamente le condizioni psicofisiche generali e favorire l'aderenza ai piani di cura;
- Favorire la partecipazione attiva del paziente alla cura e alla sua vita.

# Interventi rivolti al paziente: indicazioni dalla letteratura

*Am J Psychiatry.* 2011 October ; 168(10): 1066–1074.

## **Cognitive Behavior Therapy for Depression in Parkinson's Disease: A Randomized Controlled Trial**

Roseanne D. Dobkin, PhD<sup>1</sup>, Matthew Menza, MD<sup>1,2</sup>, Lesley A. Allen, PhD<sup>1</sup>, Michael A. Gara, PhD<sup>1</sup>, Margery H. Mark, MD<sup>1,2</sup>, Jade Tiu, PsyM<sup>1</sup>, Karina L. Bienfait, PhD<sup>1,3</sup>, and Jill Friedman, PhD<sup>1</sup>

## **Telephone-based Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson's disease**

Roseanne D. Dobkin, PhD<sup>1</sup>, Matthew Menza, MD<sup>1,2</sup>, Lesley A. Allen, PhD<sup>1</sup>, Jade Tiu, PsyM<sup>1</sup>, Jill Friedman, PhD<sup>1</sup>, Karina L. Bienfait, PhD<sup>1,3</sup>, Michael A. Gara, PhD<sup>1</sup>, and Margery H. Mark, MD<sup>1,2</sup>

*J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2011 December ; 24(4): 206–214.

*J Consult Clin Psychol.* 2012 August ; 80(4): 694–699.

## **Predictors of Treatment Response to Cognitive-Behavioral Therapy for Depression in Parkinson's Disease**

Roseanne D. Dobkin,

*BMC Psychiatry* 2014, **14**:19

## **A waitlist-controlled trial of group cognitive behavioural therapy for depression and anxiety in Parkinson's disease**

Lakkhina Troeung\*, Sarah J Egan and Natalie Gasson

Campione: 80 PD  
Terapia: 10 sessioni ind., cadenza sett. (60–75 min.) vs monitoraggio clinico  
Follow up: T0-T1 (10 s)-T2 (14 s)

Campione: 24 PD  
Terapia: 10 sessioni ind., cadenza sett. (60–75 min.)  
Disegno: T0-T1 (10 s)-T2 (14 s)

Campione: 80 PD  
Fattori predittivi di efficacia sulla depressione: presenza del caregiver al trattamento, funzioni esecutive.

Campione: 18 PD  
Terapia: 8 sessioni gr., cadenza sett. vs monitoraggio clinico  
Disegno: T0-T1 (8 s)-T2 (1 mese)-T3 (6 mesi)

# Interventi rivolti al paziente: indicazioni dalla letteratura

David Okai, MRCPsych  
Sally Askey-Jones, RN  
Michael Samuel, FRCP  
Sean S. O'Sullivan,  
MRCP  
K. Ray Chaudhuri, FRCP  
Anne Martin, RN  
Joel Mack, MD  
Richard G. Brown, PhD  
Anthony S. David, MD

Trial of CBT for impulse control behaviors  
affecting Parkinson patients and their  
caregivers

Neurology 80 February 26, 2013

Campione: 27 PD vs 17 gr.  
Controllo;  
Trattamento: 12 sedute  
domiciliari;  
Valutazione: baseline -6  
mesi;  
**Risultati:** efficace nel  
paziente,  
no effetti sul burden del  
caregiver.

Movement Disorders, Vol. 30, No. 5, 2015

**Predictors of Response to a  
Cognitive Behavioral Intervention  
for Impulse Control Behaviors in  
Parkinson's Disease**

David Okai, MD,<sup>1,2</sup> Sally Askey-Jones, MSc,<sup>1</sup>  
Michael Samuel, MD,<sup>3,4</sup> Anthony S. David, MD,<sup>1</sup>  
and Richard G. Brown, PhD<sup>5\*</sup>

Campione: 42 PD;  
Trattamento: 12 sedute;  
Valutazione: T0 – T1 (6 mesi);  
**Risultati:** I pazienti con minore stress dovuto a  
ICB, minore sintomatologia psichiatrica, miglior  
funzionamento sociale e minore dose di farmaci  
antiparkinsoniani hanno maggiore efficacia dal  
trattamento con CBT.



# Accesso alle Cure

- Sebbene il numero di problematiche psicologiche sia maggiore nei pazienti Parkinson rispetto ad altre patologie croniche, la letteratura evidenzia che non corrispondono maggiori trattamenti (Nègre-Pagès, 2010).
- Scarsamente individuata dal personale medico. Circa il 50% dei curanti sottostima la presenza di problematiche psicologiche durante le visite di routine (Dobkin et al., 2013).



# Accesso alle Cure

*J Geriatr Psychiatry Neurol.* 2013 June ; 26(2): 105–116.

## **Barriers to Mental Health Care Utilization in Parkinson's Disease**

Roseanne D. Dobkin, PhD<sup>1</sup>, Jade Tiu Rubino, PsyD<sup>1</sup>, Jill Friedman, PhD<sup>1</sup>, Lesley A. Allen, PhD<sup>1</sup>, Michael A. Gara, PhD<sup>1</sup>, and Matthew Menza, MD<sup>1,2</sup>

- SCARSO RICONOSCIMENTO DELLE PROBLEMATICHE PSICOLOGICHE (sia da parte del paziente che del curante);
- PROBLEMATICHE LEGATE AL TRASPORTO (scarsi servizi nella comunità locale) (intervento domiciliare, telefonico, on-line);
- PROBLEMATICHE LEGATI AI SINTOMI MOTORI (Supporto domiciliare).

# Interventi rivolti al caregiver:

## Obiettivi

- Ascolto/accoglienza dei propri bisogni e vissuti ed identificazione delle strategie utili per fronteggiare il distress;
- Informazione sulle condizioni di salute del familiare, sulle terapie;
- Supporto: LA RETE (primaria, secondaria, sanitaria/socio-assistenziale).

# Interventi rivolti al caregiver: indicazioni dalla letteratura

*Journal of Advanced Nursing* 64(3), 214–228 (2008)

Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review

Susanne Hempel, Gill Norman, Su Golder, Raquel Aguiar-Ibáñez & Alison Eastwood

- Letteratura dedicata carente x numerosità e qualità degli studi (su 30 studi solo 3 RCT);
- La maggior parte degli studi sono rivolti al paziente PD, il caregiver inserito nel programma di trattamento del paziente.

*J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76:491–497.

Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomised controlled trial

D L Secker, R G Brown

**Campione:** 30 caregiver;

**Trattamento:** 12–14 sessioni (CBT) vs gr. Controllo;

**Valutazione:** T0-T1 (14 s)-T2 (post 3 mesi);

**Risultati:** miglioramento della salute e del burden del caregiver anche a 3 mesi dalla fine del trattamento.

# I. CONCLUSIONI

## 1. Quali sono le aree di intervento:

- Nel **paziente**: depressione, ansia, discontrollo degli impulsi, decadimento cognitivo;
- Nel **caregiver**: depressione, distress. I sintomi non motori (depressione, allucinazioni visive e decadimento cognitivo) sono quelli che impattano maggiormente sulla QoL.

# II. CONCLUSIONI

## 2. Quali strumenti a disposizione:

- Riabilitazione cognitiva, psicoeducazione, psicoterapia Cognitivo-Comportamentale.

### **Efficacia della Riabilitazione Cognitiva**

Aree: working memory, processing speed, funzioni esecutive;

Frequenza: da 1 a 3 volte a settimana x 4-13 settimane.

### **Efficacia della terapia Cognitivo-Comportamentale**

Aree: depressione, ansia, ICD nel paziente. Depressione nel caregiver;

Frequenza 8-12 sedute con cadenza settimanale. Beneficio mantenuto fino a 6 mesi.

### **TO DO:**

- Intervento multidisciplinare al paziente
- Intervento di supporto al caregiver
- Intensificare il lavoro sinergico tra paziente -> Ospedale -> Associazioni di pazienti.

Grazie per l'attenzione

*francesca.mameli@policlinico.mi.it*