

# Progetto Pilota “PER NON PERDERSI” 2021

## 1. Premessa

La popolazione in Italia e nel mondo sta vedendo un costante incremento del numero di anziani grazie al progresso della medicina e quindi all'aumento dell'aspettativa di vita (Nobili, 2011). Tra le varie conseguenze di questa importante trasformazione sociodemografica si ha l'aumento dell'incidenza di malattie cronico-degenerative come le demenze, considerate la prima causa di disabilità in età senile (Marvadi, 2005). Secondo i dati epidemiologici dell'OMS (Settembre 2020), attualmente in Italia il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo.

L'emergenza sanitaria causata dal Covid-19 ha colto tutta la popolazione in maniera improvvisa e pervasiva, negando la possibilità di prepararci per fronteggiarla al meglio. Ha avuto un particolare impatto sulle persone con demenza e le loro famiglie, non garantendo una continuità del sostegno e delle attività.

Per la persona con demenza i cambiamenti di routine prestabilite e consolidate possono contribuire alla comparsa o al peggioramento di manifestazioni comportamentali (es. ansia, irritabilità, aggressività, “sindrome del tramonto”), all'accentuazione dei disturbi cognitivi, e di conseguenza, ad un maggiore carico/stress assistenziale per il caregiver. Al contrario, sviluppare e mantenere una routine quotidiana, basata su attività semplificate e sequenziali, può risultare calmante e rassicurante sia per la persona con demenza sia per coloro che lo circondano. Infatti, la prevedibilità di una routine può diminuire il senso di ansia, incertezza e precarietà. Ritrovare con regolarità le attività da svolgere nel corso della giornata restituisce un senso di sicurezza e tranquillità, oltre a fornire, nella persona con demenza, un possibile beneficio cognitivo.

Il corso “Per non perdersi” - Progetto di Stimolazione Cognitiva è nato nel 2012 per offrire ai pazienti affetti da malattia di Alzheimer la possibilità di stimolare le loro capacità cognitive al fine di mantenere e sollecitare le abilità residue, promuovendone l'autonomia e migliorando la qualità di vita e il benessere. Dall'altro lato anche il familiare viene supportato attraverso l'inserimento nella rete dei servizi con le necessarie informazioni e preparazione per svolgere il lavoro di cura.

Durante i mesi estivi, l'Associazione A.M.A. è riuscita a proporre alcuni corsi in presenza all'aperto, visto che i dati epidemiologici lo permettevano. A oggi, purtroppo, non è possibile immaginare una ripresa degli incontri in presenza, e quindi, la partenza del progetto “Per non perdersi” dovrà essere svolta in un'altra modalità. Tuttavia, l'Associazione ha avuto nei mesi scorsi la possibilità di sperimentare per altri corsi la modalità online, ricevendo un buon riscontro e feedback positivi da parte di pazienti e caregiver.

All'interno del progetto verranno esplicitate le modalità di svolgimento del corso per entrambe le opzioni:

Opzione A : interventi da remoto per i pazienti e caregiver

Opzione B: Interventi in presenza

## 2. Opzione A: interventi da remoto per pazienti e caregiver

Il progetto “Per non perdersi” nasce dall'esigenza di offrire ai pazienti affetti da Malattia di Alzheimer la possibilità di stimolare le loro abilità cognitive, promuovendone l'autonomia e migliorando la qualità di vita e il benessere. Dall'altro lato anche il familiare viene supportato attraverso l'inserimento nella rete dei servizi con le necessarie informazioni e preparazione per svolgere il lavoro di cura. Le edizioni precedenti del Progetto, che si svolge dall'anno 2012, hanno riscontrato effetti positivi sia sui pazienti che sui familiari, come riportato dalle diverse relazioni

finali prodotte dalle professioniste coinvolte, alla conclusione di ogni edizione.

Per l'edizione 2021 da remoto gli obiettivi restano sostanzialmente invariati:

## 1. STIMOLAZIONE E SOSTEGNO AL MALATO

- Mantenere le abilità cognitive residue dell'anziano contrastando il deterioramento dovuto alla malattia;
- Promuovere il più possibile l'autonomia;
- Favorire il benessere psicologico, l'autostima e il senso di autoefficacia;
- Ridurre, ove presente, la sintomatologia ansiosa e depressiva;
- Favorire la socializzazione

## 2. SUPPORTO AL CAREGIVER

- Inserire il caregiver nella rete dei servizi;
- Fornire informazioni sulla gestione della relazione con il familiare e supportare il lavoro di cura

### 2.1 Organizzazione del corso

Ciascuna sessione di lavoro svolta in videochiamata con il gruppo ha una durata di circa 1 ora e 30 minuti. Gli incontri totali per il corso da remoto saranno 16.

Di seguito la proposta di calendario degli interventi, che si svolgeranno dalle 10 alle 11,30:

<b>Marzo:</b>	<b>Aprile:</b>
Lunedì 1	Giovedì 1
Giovedì 4	
Lunedì 8	Giovedì 8
Giovedì 11	Lunedì 12
Lunedì 15	Giovedì 15
Giovedì 18	Lunedì 19
Lunedì 22	Giovedì 22
Giovedì 25	Lunedì 26
Lunedì 29	

Per quanto riguarda l'incontro iniziale del giorno lunedì 1 Marzo è prevista la presenza della Presidente A.M.A. Paola Rossi e delle Dottoresse Paola Milani e Ilaria Pedriali per un saluto istituzionale. In tutti gli altri incontri è prevista solo la presenza delle professioniste e di una volontaria A.M.A. che presenzierà per tutta la durata del corso.

Tutte le sessioni saranno caratterizzate dalla medesima strutturazione che si compone di tre fasi:

- a) Ogni sessione si apre con una **fase introduttiva** nella quale viene dato il benvenuto ai membri del gruppo, si canta la canzone da loro scelta e si svolgono alcuni esercizi volti a favorire l'orientamento spazio temporale.
- b) Ad essa segue una **fase di attività** nella quale vengono svolti vari esercizi allo scopo di stimolare, di volta in volta, una specifica funzione cognitiva (attenzione, percezione, memoria episodica e semantica, abilità visuo-spaziali, funzioni esecutive, fluency verbale, ecc ...).
- c) La sessione termina con una **fase conclusiva**, nella quale vengono riassunte le attività svolte durante la sessione.

Tra i mesi di Marzo e Aprile, oltre al calendario degli incontri per i pazienti, sono previsti numero due incontri tra le professioniste e i caregiver da stabilire secondo le disponibilità delle famiglie. Una volta iniziato il corso, i partecipanti riceveranno via mail un documento che attesta la

partecipazione alle attività dell'Associazione, da consegnare a loro discrezione al medico di medicina generale o allo specialista.

## **2.2 Individuazione partecipanti**

L'individuazione dei partecipanti è condotta in équipe multidisciplinare dalle professioniste incaricate dall'Associazione Alzheimer Ferrara in collaborazione con il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Anna di Cona. Il gruppo non potrà superare i 10 partecipanti. Qualora la richiesta fosse superiore si valuterà la possibilità di fare due corsi.

## **2.3 Professionisti**

Psicologhe del CDCD  
Psicologa: Marcella Liporace  
Linguista: Valeria Tinarelli  
Volontaria Associazione

## **3. Opzione B: interventi in presenza**

Qualora il quadro epidemiologico dovesse consentire una ripresa degli interventi in presenza, questi seguiranno i criteri generali già esplicitati nella vecchia progettualità relativa all'anno 2020, con alcuni accorgimenti per la prevenzione del rischio epidemiologico e nel rispetto delle normative anti-Covid 2019. Sarà a discrezione dell'Associazione far partire un progetto ad hoc parallelo per i caregiver.

Il luogo di svolgimento del corso sarà stabilito dall'Associazione nel rispetto delle misure di distanziamento e saranno forniti i supporti necessari allo svolgimento in presenza del corso, ovvero lavagna, quaderno, vario materiale di cartoleria.

I professionisti coinvolti saranno:

Psicologa : Marcella Liporace  
Linguista : Valeria Tinarelli  
Volontaria dell'Associazione

## **4. Valutazione e monitoraggio**

Il monitoraggio costante degli interventi e dei risultati richiede diverse modalità operative.

Gli incontri di verifica vengono programmati a metà e fine corso, e prevedono la presenza delle figure professionali coinvolte e la Presidente di AMA. In caso di problematiche durante lo svolgimento del corso il numero di incontri potrebbe variare.

Si prevede anche un momento di raccordo con gli altri partner del progetto, ovvero il CDCD dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Sant'Anna di Cona nelle figure di Paola Milani e Ilaria Pedriali, con la Presidente dell'Associazione e le professioniste.

A fine corso, le professioniste coinvolte presenteranno una relazione finale all'Associazione Alzheimer Ferrara e al CDCD. La relazione resta sempre consultabile anche ai partecipanti al progetto.

Ferrara 11 febbraio 2021

Dott.ssa Marcella Liporace  
Dott.ssa Valeria Tinarelli