

APPROCCIO INTEGRATO ALLE DEMENZE NELLA PRATICA OPERATIVA: intervento su paziente, caregiver e operatore.

RIASSUNTO

L'APeS è un'associazione di psicologi, presente sul territorio andriese, che mira assieme ad altri progetti, a realizzare esperienze volte ad affrontare l'invecchiamento patologico.

Il presente progetto, accogliendo l'invito dell'OMS ad affrontare la demenza nell'ottica di un approccio integrato, si propone di intervenire congiuntamente sui diversi attori coinvolti nel processo di fronteggiamento della patologia: pazienti, familiari e operatori RSA. In particolare il progetto, realizzato presso RSA Madonna della Pace di Andria, ha visto l'attivazione di tre percorsi esperienziali/laboratoriali: training autogeno per gli operatori dell'RSA, psicoeducazione per i familiari e stimolazione cognitiva per i pazienti con deterioramento cognitivo.

I risultati ottenuti sono:

- riduzione del carico assistenziale (burden) e miglioramento dell'efficienza lavorativa negli operatori;
- diminuzione del carico emotivo e dello stress percepito dai familiari;
- mantenimento dell'efficienza cognitiva e dello stato generale di salute, nonché incremento dei livelli di socialità e del tono dell'umore nei pazienti.

Seppur preliminari, tali risultati suggeriscono l'opportunità/necessità di proseguire nella direzione dell'approccio integrato alla demenza.

1. INTRODUZIONE

L'APeS (Associazione Psicologi e Società) è un'associazione di psicologi che da più di dieci anni è presente sul territorio andriese. L'associazione mira a sostenere la formazione globale della Persona, l'integrazione psicosociale, il suo star-bene all'interno dei diversi contesti di vita e la crescita delle sue capacità di scelta autonoma, libera, consapevole e responsabile. Pertanto in linea a tali obiettivi l'associazione promuove insieme ad altri progetti, diverse esperienze volte ad affrontare l'invecchiamento patologico.

Affrontare l'invecchiamento patologico è ormai impegno concreto ed ineluttabile dei governi nazionali ed internazionali da decenni. L'*Organizzazione Mondiale della Sanità*, che proprio in questi anni ha adottato a Ginevra il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025, invita a considerare le demenze nell'ottica di un *approccio integrato*, che tenga conto della molteplicità degli aspetti medico-sanitari e socio-assistenziali implicati nelle demenze.

2. SCOPO DELLA RICERCA

Il progetto consiste in una ricerca-intervento rivolta congiuntamente a pazienti con deterioramento cognitivo, ad operatori RSA (caregivers formali) ed a familiari dei pazienti (caregivers informali). L'obiettivo generale del progetto è affrontare la demenza in modo integrato, intervenendo sui diversi attori (pazienti, caregivers formali e informali) coinvolti nel processo di cura e di fronteggiamento della patologia che porta con sé molte complicità, non solo di natura medico-sanitaria, ma anche socio-assistenziale. Gli obiettivi specifici del progetto sono invece individuabili da un lato nella riduzione del carico assistenziale (burden) nei caregivers formali e informali e dall'altro nel miglioramento e/o mantenimento dello stato cognitivo e di benessere dei pazienti con deterioramento cognitivo.

3. METODOLOGIA

La presente iniziativa propone un *percorso esperienziale* rivolto congiuntamente ed in modo integrato a *pazienti con deterioramento, familiari ed operatori*. In particolare l'iniziativa prevede 3 attività:

3.1 TRAINING AUTOGENO PER OPERATORI

Quando parliamo di assistenza nelle demenze tendiamo a riferirci ai bisogni dell'anziano, trascurando spesso che fra gli attori della lotta alla patologia e della promozione di una migliore qualità di vita vanno considerati gli operatori sanitari, la cui attività rischia di essere troppe volte minata dagli elevati livelli di stress ai quali sono sottoposti.

Il laboratorio rivolto agli operatori dell'RSA Madonna della Pace di Andria propone un percorso di Training Autogeno, una tecnica di rilassamento basata sulla correlazione tra stati emozionali e aspetti somatici dell'individuo;

L'obiettivo specifico del laboratorio si basa sulla condivisione e fronteggiamento dello stress lavoro-correlato (Burden assistenziale) mediante l'utilizzo di strategie e strumenti utili alla promozione del benessere psicofisico all'interno del contesto lavorativo.

I risultati attesi sono legati alla riduzione dei livelli di stress dell'operatore nonché innalzamento del tono dell'umore.

Il laboratorio è sviluppato in sette incontri di gruppo rivolti agli infermieri e OSS della RSA Madonna della Pace di Andria. Il gruppo è composto da 13 soggetti (8 infermieri e 5 OSS).

Durante il percorso il gruppo, guidato dal Dr. Sgarra Dario, ha sperimentato i differenti esercizi di rilassamento di cui si compone il Training Autogeno.

3.1.1 Raccolta ed analisi dei dati

All'inizio e alla fine degli incontri è stato somministrato agli operatori il questionario standardizzato CBI (Novak and Guest, Caregiver Burden Inventory, 1989). Il questionario, elaborato per i caregivers di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate, valuta l'aspetto multidimensionale del carico assistenziale diviso in diverse sezioni numerate progressivamente (1.carico oggettivo, 2.carico psicologico, 3.carico fisico, 4.carico sociale, 5.carico emotivo).

Nell'analisi dei dati sono state confrontate inizialmente le medie dei punteggi complessivi ottenuti al questionario CBI rispetto alla condizione sperimentale pre /post. Successivamente sono state confrontate le medie ottenute nella stessa condizione sperimentale rispetto alle singole sezioni del carico assistenziale appartenenti al questionario CBI (carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo). Ogni misurazione psicometrica è stata effettuata utilizzando il T-test.

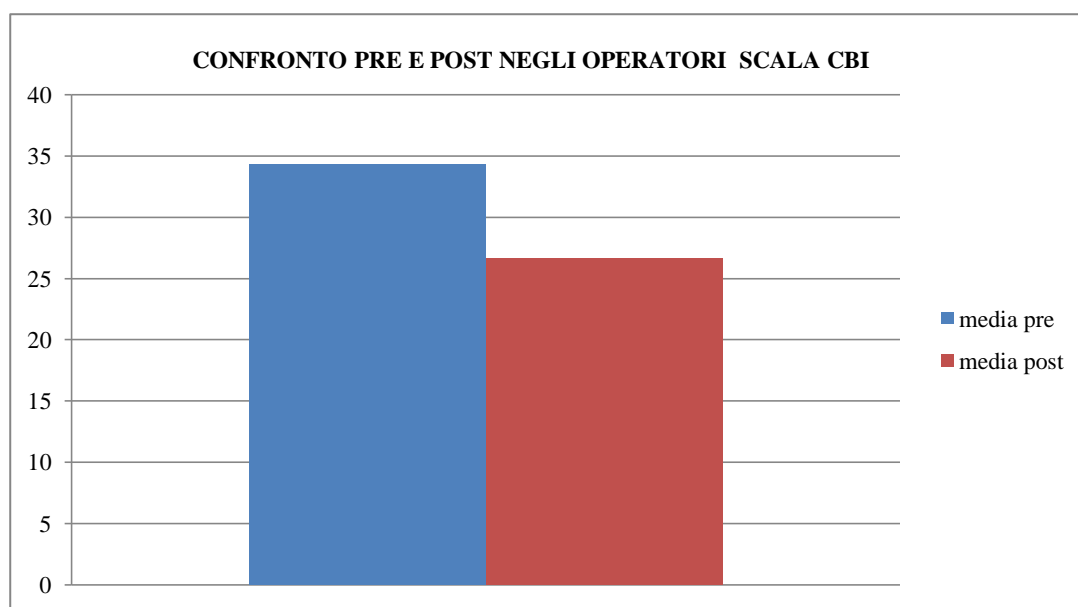


Grafico N.1 = confronto dei punteggi medi pre-post intervento alla scala CBI.

L'analisi dei dati ottenuti nella prima condizione sperimentale mostra una riduzione significativa del punteggio medio al questionario CBI nella condizione pre/post (Mpre: 34,38; Mpost: 26,69; $p = 0,044$) (**Grafico 1**).

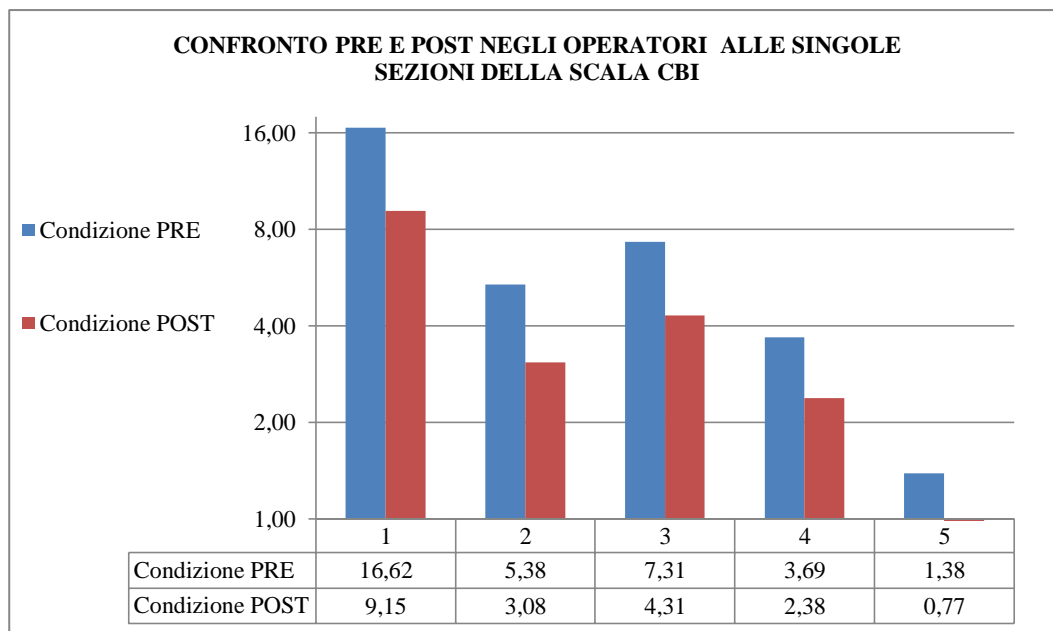


Grafico N.2 = confronto dei punteggi medi pre-post intervento alla singole sezioni della scala CBI.

Nella seconda condizione sperimentale sono state confrontate le medie relative alle singole sezioni del CBI nella condizione pre/post. Nel gruppo sperimentale si osserva una riduzione qualitativa delle medie dei punteggi in tutte le singole sezioni del CBI (**Grafico 2**).

Il T-Test effettuato per ogni singola sezione del CBI ha mostrato una riduzione significativa nella sezione 1 (Mpre: 16,62; Mpost: 09,15; $p = 0,00$) che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver richiesto dall'assistenza e nella sezione 3 (Mpre: 07,31; Mpost: 04,31; $p = 0,04$) che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica.

In definitiva i risultati che emergono dal laboratorio mostrano come lo sviluppo di percorsi di Training Autogeno all'interno di strutture assistenziali produca effetti benefici sulla salute psicofisica degli operatori. Il percorso di T.A. sviluppa in quest'ottica uno spazio di cura e di relazione in cui gli operatori costruiscono una maggiore consapevolezza degli effetti fisici e psicologici correlati al burden assistenziale. Inoltre la condivisione di tale "peso dell'assistenza" in gruppo permette all'operatore di percepire una rete di sostegno e di relazione con gli altri operatori in cui affrontare lo stress lavoro-correlato, migliorandone la qualità di vita e l'efficienza lavorativa

3.2. PSICOEDUCAZIONE PER CAREGIVERS/FAMILIARI

Gran parte delle necessità assistenziali di un anziano con demenza vengono assolte dal familiare, o più genericamente dal caregiver. Tuttavia è esperienza comune del familiare il sentirsi perso o semplicemente impreparato a questo ruolo. Di fatto, per potersi occupare dell'assistenza di un anziano con demenza, il familiare ha bisogno di essere "assistito" a sua volta.

Data questa premessa, il progetto si è proposto di realizzare un percorso di psicoeducazione di gruppo per familiari/caregivers con le finalità di:

- Fornire informazioni sulla malattia e sulla sua evoluzione;
- Offrire indicazioni pratiche su come affrontare e gestire i problemi comportamentali del paziente nella vita di tutti i giorni;

- Contenimento emotivo;
- Promuovere l'aiuto reciproco nei termini di condivisione di esperienze, emozioni, suggerimenti.

I risultati attesi sono di riduzione dei livelli di stress percepito come misura dell'efficacia dell'intervento.

L'intervento, condotto dal dr Vincenzo Giorgio, si è articolato in N° 4 incontri di *psicoeducazione* di gruppo per 4 familiari di pazienti ricoverati presso la RSA Madonna della Pace di Andria.

3.2.1 Raccolta ed analisi dei dati

Sono stati raccolti dati relativi al carico assistenziale percepito dai familiari dei pazienti ricoverati in struttura attraverso la somministrazione del questionario standardizzato CBI (Novak and Guest 1989) e della scala Scala di Sovraccarico del Caregiver di ZARIT - Adattamento di Sandri A. e Anaya F. (2004) che consente di valutare il carico materiale ed emotivo che grava sul familiare. I dati pre e post intervento sono stati sottoposti a confronto statistico e sono sintetizzati nel grafico seguente.

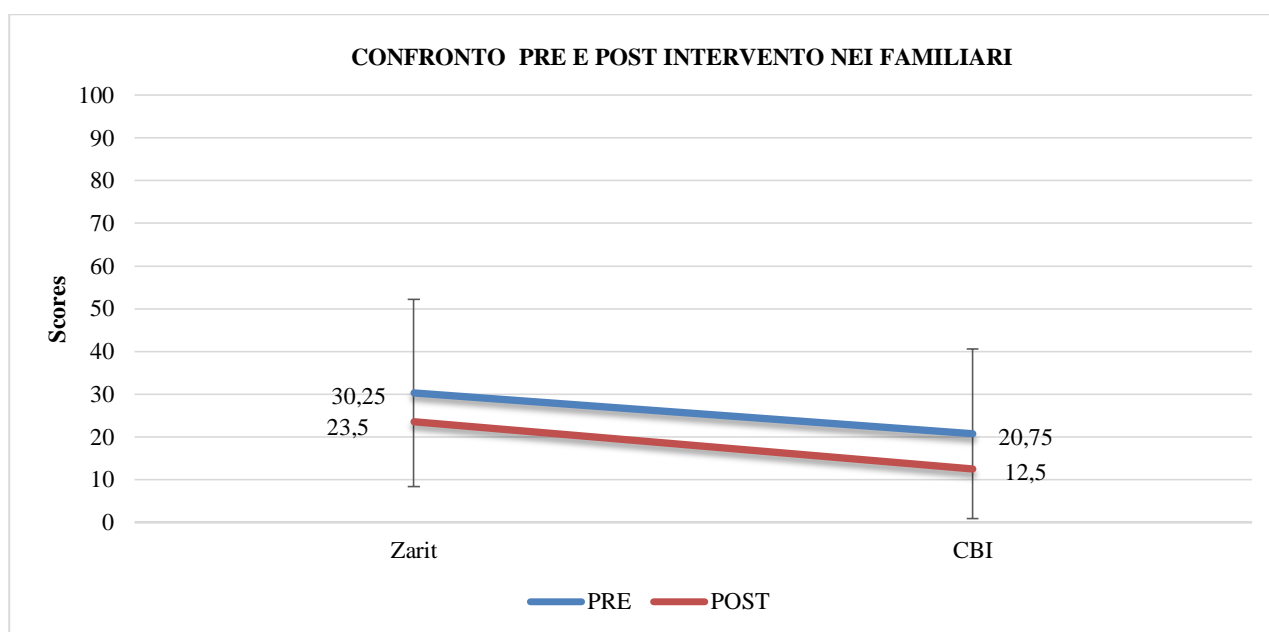


Grafico N.3= confronto dei punteggi medi pre-post intervento alle scale CBI e ZARIT.

Dal confronto pre/post intervento emerge una generale diminuzione dello stress percepito dai familiari. Analizzando più in dettaglio i dati (grafico N.3), emergono:

- Per quel che riguarda il confronto alla scala CBI, una diminuzione della media del punteggio iniziale, da 20,75 a 12,5. Analizzando in modo più dettagliato i 5 diversi fattori della scala emerge che il carico sociale (che descrive la percezione di un conflitto di ruolo) e il carico emotivo (che descrive i sentimenti verso il paziente) sono quelli che hanno subito il maggior decremento nei familiari.
- Per quel che riguarda il confronto alle misure della scala ZARIT, una diminuzione del punteggio medio da 30,25 a 23,5. Avendo la scala un range compreso tra 0 e 88 punti, un minor punteggio corrisponde a minor stress percepito.

I risultati preliminari di questo intervento, nonostante l'esiguo numero di partecipanti, offrono spunto di riflessione sull'opportunità e l'utilità di fornire nelle strutture che si occupano di demenza, assistenza continua e strutturata anche ai familiari oltre che alle persone ricoverate.

3.3 LABORATORIO DI STIMOLAZIONE COGNITIVA PER ANZIANI CON DETERIORAMENTO COGNITIVO

Numerose evidenze dimostrano che la stimolazione cognitiva di gruppo nei pazienti con demenza ha la duplice azione da un lato di preservare il più a lungo possibile l'efficienza cognitiva della persona, dall'altro di favorire la socialità dell'anziano, che è una delle dimensioni più duramente colpite nei casi di demenza.

Nell'ambito di questo progetto è stato proposto un laboratorio di stimolazione cognitiva di gruppo al fine sia di esercitare le funzioni cognitive maggiormente soggette a deterioramento (memoria, attenzione, capacità di orientamento nell'ambiente...), sia di fornire alla persona strategie per affrontare le deficienze cognitive nella vita di tutti i giorni, nonché offrire occasione di confronto con anziani che hanno vissuti comuni.

Il laboratorio, condotto dalla dott.ssa Anna De Nigris, ha coinvolto 6 anziani con demenza di grado lieve-moderata, degenti presso RSA Madonna della Pace di Andria, e si è sviluppato in 4 incontri a cadenza settimanale:

1. ***Io e gli altri: racconto la mia storia.*** Esercizi per l'allenamento della memoria di nomi e volti e della memoria autobiografica.
2. ***Conosciamo la nostra memoria.*** Introduzione alle mnemotecniche ed applicazioni di vita quotidiana.
3. ***Il mio amico Pollicino.*** Strategie per la memoria dei luoghi e delle strade nell'ambiente.
4. ***Eureka!*** Il ragionamento induttivo ed il pensiero creativo.

Gli incontri hanno avuto un taglio prevalentemente esperienziale e laboratoriale, con esercizi, giochi di squadra, attività pratiche carta e matita e, ove possibile in base alla funzione cognitiva allenata, a computer. Tra un incontro e l'altro sono stati assegnati degli "Homework" in continuità alle attività del laboratorio.

3.3.1 Raccolta ed analisi dei dati

Sono stati raccolti dati relativi all'*efficienza cognitiva*, mediante Mini Mental State Examination (MMSE), al *tono dell'umore*, mediante Geriatric Depression Scale (GDS), ed allo *stato di salute*, mediante Questionario sullo Stato di Salute (SF12), su ciascun partecipante, sia prima che a conclusione del laboratorio.

I dati pre e post sono stati sottoposti a confronto statistico e sono sintetizzati nel grafico seguente.

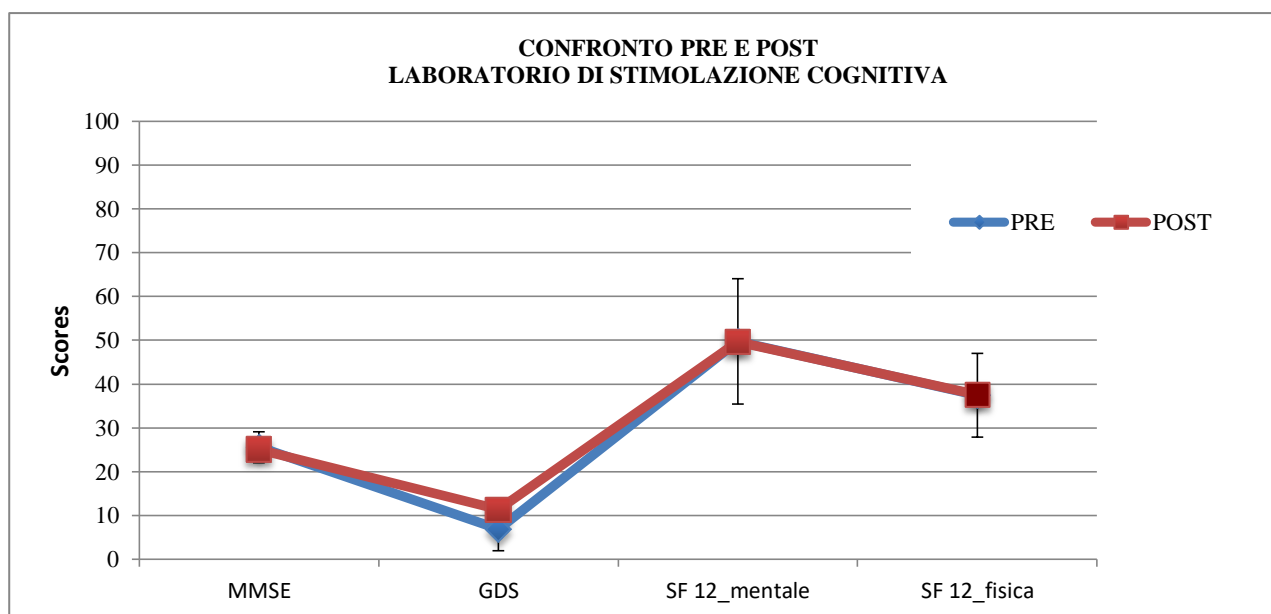


Grafico N.4= confronto dei punteggi medi pre-post intervento al MMSE, GDS, SF12.

Dal confronto pre/post laboratorio emerge sostanziale stabilità nei risultati raccolti. Analizziamo più in dettaglio i dati:

- Per quel che riguarda il confronto alle misure del MMSE, non si osserva differenza tra le due rilevazioni pre e post, il che indica che l'efficienza cognitiva dei pazienti coinvolti nel laboratorio è rimasta stabile. Si tratta di un risultato confortante, poiché come è noto, la demenza è una patologia degenerativa, che implica il progressivo peggioramento delle funzioni cognitive ed in cui dunque rallentare o arrestare l'avanzamento di questo deterioramento, preservando il più a lungo possibile la funzionalità cognitiva della persona, è il solo risultato ottenibile mediante interventi di riabilitazione e/o di stimolazione cognitiva.
- Per quel che riguarda il confronto alle misure della GDS, si osserva un lieve, sebbene non significativo, miglioramento del tono dell'umore al termine della stimolazione cognitiva. Tale dato trova conferma nei resoconti dei partecipanti che hanno partecipato con interesse e con vivo entusiasmo al laboratorio ed hanno riferito al termine delle attività di essere stati molto contenti e soddisfatti dell'esperienza.
- Per quel che riguarda il confronto alle misure del SF12, si rileva stabile lo stato di salute, sia fisico che mentale, percepito. Anche in questo caso, nel contesto di un quadro degenerativo, la stabilità nella percezione soggettiva di salute fisica e mentale, è un risultato incoraggiante.
- Altro dato che clinicamente merita di essere evidenziato riguarda l'aumento della socialità osservata tra i partecipanti, avendo il laboratorio creato molteplici occasioni di scambio e di confronto, anche al di là delle attività svolte durante gli incontri.

4. CONCLUSIONI

I risultati di questa ricerca-intervento, seppur preliminari, sono senz'altro incoraggianti rispetto all'opportunità/necessità di occuparsi di demenza in modo integrato, agendo congiuntamente su pazienti e caregivers. Tali dati meriterebbero di essere ulteriormente approfonditi mediante la prosecuzione dell'esperienza e con l'auspicio che affrontare la demenza in modo integrato diventi prassi della pratica sanitaria ed assistenziale.

BIBLIOGRAFIA

- Apolone G., Mosconi P., Quattrocicocchi L., (2005). *Questionario sullo stato di salute SF12*. Guerini e Associati.
- Chattat R., Cortesi V., Izzicupo F., Del Re M.L., Sgarbi C., Fabbo A., (2011). *The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study*. Int Psychogeriatr Jun;23(5):797-805.
- Folstein M.F., Folstein S.E., McHugh P.R. (1975). *Mini Mental State Examination*. J Psychiatr Res. 1975 Nov;12(3):189-98.
- Marvardi M., Mattioli P., Spazzafumo L., Mastriforti R., Rinaldi P., Polidori M.C. (2005). *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study*. Aging clinical and experimental research 2005;17(1):46-53.
- Nobili G., Massaia M., Isaia G., Cappa G., Pilon S., Mondino S. (2001). *Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer*. G. Gerontol 2011;59:71-74.
- Novak M., Guest C., (1989). *Caregiver Burden Inventory*, Gerontologist, 29, 798-803, 1989
- Brink, T. L., Yesavage, J. A., Lum, O., Heersema, P., Adey, M. B., & Rose, T. L. (1982). *Screening tests for geriatric depression*. Clinical Gerontologist, 1, 37-44.

Key Words: *Demenza, Caregiver, Burden assistenziale, Training Autogeno, Stimolazione Cognitiva.*

GRUPPO DI LAVORO

Dott.ssa Anna De Nigris: Psicologo Psicoterapeuta Specialista in Neuropsicologia, con esperienza in attività laboratoriali di promozione dell'invecchiamento attivo e di stimolazione cognitiva. Docente a c/o Università G. D' Annunzio. Socio APeS.

Dott. Vincenzo Giorgio: Psicologo Psicoterapeuta Specialista in Neuropsicologia; si occupa di valutazione e riabilitazione neuropsicologica nell'adulto e nell'anziano e di supporto al caregiver. Svolge la sua attività presso A.O.U. Policlinico di Bari, Dip. di Scienze Mediche di base, Neuroscienze ed Organi di Senso; U.O. Medicina fisica e riabilitazione. Socio APeS.

Dott. Gianluca Grumo: Psicologo Psicoterapeuta svolge la sua attività presso RSA Madonna della Pace e RSSA Madonna delle Grazie. Esperto in psicologia giuridica e socio A.L.A.E.F (Associazione di Logoterapia e Analisi Esistenziale Frankliana).

Dott. Dario Sgarra: Psicologo Psicoterapeuta esperto in training autogeno e prevenzione della salute psicofisica all'interno dei contesti lavorativi. Socio APeS.