

Laboratorio benessere – edizione 2020

Introduzione

Nell'ambito del trattamento delle persone affette da demenze, negli ultimi anni è emerso un crescente interesse per gli interventi non-farmacologici (Fagherazzi et al., 2009), che comprendono la stimolazione cognitiva (Spector et al., 2003, 2010; Mapelli et al., 2013), l'orientamento alla realtà (Onder et al., 2005), la terapia di reminiscenza e approcci artistici ed espressivi quali la danza e la Musicoterapia.

L'interesse per gli interventi non-farmacologici nelle demenze è stato incrementato da un lato dall'attuale emergenza sanitaria e sociale associata alla crescita dell'incidenza di casi di demenza, e dall'altro dalla mancanza di un trattamento farmacologico capace di modificare il decorso della malattia.

Inoltre le evidenze emerse dalla pratica clinica sull'effetto delle demenze sulla qualità di vita della persona che ne soffre e delle persone che la circondano e la assistono, stanno rimarcando sempre di più l'importanza fondamentale di mettere la persona con demenza e i suoi bisogni al centro della cura, ma seguendo un approccio globale che intervenga su tutti gli aspetti della persona, sul caregiver, sul sistema di relazioni e sull'ambiente di vita. (Kitwood, 1997; Pradelli, 2004, 2005). E' infatti importante intervenire nei casi di demenza, per migliorare il quadro cognitivo, comportamentale, funzionale ed emotivo del paziente, per rallentare il decorso della malattia e ritardare l'istituzionalizzazione, favorendo il suo benessere e quello dei suoi famigliari, attraverso l'utilizzo di protocolli di intervento strutturati e validati (Pradelli et al., 2008).

Accenno sulla demenza

La Demenza di Alzheimer è la forma più comune di demenza degenerativa ad esordio prevalentemente senile. Di norma si manifesta oltre i 65 anni, ma esistono anche esordi precoci, in epoca presenile prima dei 65 anni. E' una malattia caratterizzata prevalentemente da sintomi cognitivi ed in particolare da deficit nella memoria a breve termine per cui i pazienti mostrano difficoltà ad acquisire nuovi ricordi e quindi a ricordare eventi osservati recentemente. Inoltre possono essere presenti difficoltà nel linguaggio, sia di comprensione sia di produzione (afasia); difficoltà ad eseguire gesti volontari coordinati e diretti a un determinato fine (aprassia); disturbo della percezione che si esplicita nella difficoltà di riconoscere volti, persone, oggetti ... (agnosia). Nelle fasi più avanzate della malattia, accanto ai sintomi cognitivi, si presentano con una certa frequenza sintomi comportamentali quali aggressività, affaccendamento, vagabondaggio, confabulazioni e disturbi dell'umore.

Ruolo del caregiver

L'associazione AMA è da anni impegnata a fornire ai suoi utenti un'offerta terapeutica psico-sociale a sostegno e integrazione della terapia farmacologica, e il Laboratorio Benessere ha come primo scopo quello di sollevare il caregiver dal carico assistenziale quotidiano.

Nella malattia di Alzheimer, il ruolo del caregiver è assolutamente centrale. Questo rappresenta la persona, di solito un familiare, che si occupa più strettamente di accudire il parente affetto da demenza e che viene individuata, da parte dei servizi di supporto socio-assistenziale, come il referente del caso.

Svolgere questo ruolo non è affatto semplice, soprattutto quando la malattia coinvolge direttamente anche i sentimenti del caregiver perché legato al malato da un rapporto affettivo. Ogni familiare di un paziente che soffre di questa patologia, si trova alle prese con la sofferenza di vedere cambiare progressivamente il proprio caro che modifica progressivamente il proprio rapporto con gli altri perdendo non solo le capacità cognitive, ma anche parte di quella identità che prima lo contraddistingueva come persona unica.

Tutto ciò ha un impatto emotivo molto forte per il caregiver che vive emozioni contrastanti, e solo quando riuscirà a trovare un equilibrio tra se stesso e la malattia del proprio caro abituandosi alla

sua costante presenza, inizierà ad accettare il proprio dolore assumendo comportamenti più sereni e costruttivi nei confronti del malato oltre che di se stesso.

Per tutti questi motivi l'associazione A.M.A. Anche quest'anno propone ai suoi associati la possibilità di frequentare il Laboratorio Benessere. In quest'attività gli iscritti troveranno una duplice finalità: prendere in carico il paziente per una mattina facendogli svolgere attività mirate e consentire ai famigliari di concedersi del tempo per sé. Questa proposta nasce dall'idea di ispirarsi ai "COGS Club" che nascono nel 2011 dall'esperienza dell'infermiera inglese Jackie Tuppen, la quale ha ideato un percorso in cui i pazienti sono impegnati per tre/quattro ore liberando così le famiglie dal lavoro di continua assistenza che sono chiamate a svolgere.

Struttura del progetto

Il progetto si articola in tre diversi momenti dove verranno svolte tre diverse tipologie di attività. Ognuna delle attività sarà incentrata sul tema delle emozioni, le quali verranno analizzate attraverso diversi punti di vista permettendo ai pazienti di esplorare il loro vissuto attraverso esse.

1- La stimolazione cognitiva

A oggi la Terapia di Stimolazione Cognitiva (CST; Spector et al., 2003; www.cstdementia.com) rappresenta uno dei trattamenti validati che ha mostrato risultati di efficacia terapeutica nel trattamento delle persone con demenza lieve e moderata, (Buschert et al., 2010) applicando un approccio centrato sulla persona (Person Centred Cure; PCC; Pradelli, 2005). Studi randomizzati controllati su ampi gruppi di pazienti affetti da demenza hanno confermato l'efficacia di questo intervento mostrando miglioramenti nel funzionamento cognitivo globale, in abilità cognitive specifiche quali il linguaggio e la funzionalità nella vita quotidiana, e nella qualità di vita (Spector et al, 2003; Aguirre et al., 2013).

2- Musicoterapia

L'intervento musicoterapico in questo ambito ha come principio fondamentale la stimolazione delle abilità residue. Nonostante il deterioramento cognitivo della persona le competenze musicali di base permangono integre. All'interno del percorso musicoterapeutico la musica si deve intendere come elemento corporo-sonoro-musicale, dal puro suono/silenzio alla forma musicale più complessa. La musica, così intesa, introduce il rinforzo e il piacere, ribadendo gli aspetti qualitativi più che quelli quantitativi e recupera una personale dimensione espressiva. Gli strumenti musicali e la voce assumono la loro funzione più profonda in cui diventano oggetti intermediari attraverso i quali è possibile esprimere i propri sentimenti, attivare una diversa percezione della propria persona e un cambiamento nella modalità di relazione con l'altro.

L'importanza di introdurre la musicoterapia nella riabilitazione della persona affetta da Alzheimer è supportata da una serie di studi scientifici che hanno valutato attentamente le condizioni di questi pazienti durante e dopo ogni seduta: in generale si osserva che si riducono i sintomi più invalidanti della malattia e, soprattutto per pazienti ancora autosufficienti, aiuta a rallentare i processi degenerativi e migliora le condizioni generali, [Aldrige, 1998].

3- Stimolazione linguistica

La malattia di Alzheimer oltre al deficit di memoria comporta disturbi linguistici caratterizzati inizialmente da semplici anomalie che evolvono diventando sempre più accentuati fino ad arrivare all'afasia della fase finale. In questo senso la progressiva difficoltà di un utilizzo competente del linguaggio si incrocia ben presto con l'impossibilità di comunicare con gli altri, accelerando il processo di deterioramento che conduce alla perdita dell'uso della parola. Le lezioni saranno suddivise in diversi moduli, così da rispecchiare i livelli di competenza linguistica (semantica, sintassi, morfologia, fonetica e pragmatica), e tenendo conto delle competenze dialettali e/o di lingue straniere presenti all'interno del gruppo. Il lavoro strettamente linguistico costituirà la base su cui sviluppare un ulteriore intervento relativo alla comunicazione intesa come capacità verbale e non verbale di veicolare messaggi.

Destinatari e requisiti di inclusione ed esclusione per la partecipazione

Il progetto "Laboratorio Benessere" è rivolto a persone colpite da malattia di Alzheimer con un danno lieve o moderato - e quindi non adatte a essere inserite in una struttura o in un centro diurno - che già partecipano o hanno partecipato ad altre attività di A.M.A. come "Per non perdersi", Tangoterapia, ecc..

Criteri di inclusione:

I criteri di esclusione sono le condizioni che rendono possibile la partecipazione al corso e possono essere:

1. diagnosi di demenza di Alzheimer (documentata dal Centro Esperto);
2. abilità di linguaggio preservate (produzione e comprensione);
3. abilità di partecipare in attività di gruppo per almeno tre ore (Assenza di sintomi comportamentali che impediscano la partecipazione ad attività di gruppo; cluster comportamentale: agitazione; attività motorie aberranti; vagabondaggio).

Criteri di esclusione:

I criteri di esclusione sono le condizioni che possono impedire la partecipazione alle attività, e possono essere:

1. elevati livelli di agitazione e altri sintomi comportamentali invalidanti
2. disabilità sensoriale che rende difficile la comunicazione e il coinvolgimento in attività di gruppo (deficit sensoriali uditivi e /o visivi significativi)

Setting

Gli incontri del laboratorio benessere si svolgono con un gruppo compreso tra le 8 e le 10 persone. Tale gruppo deve essere il più possibile omogeneo dal punto di vista cognitivo e di alcune variabili socio-demografiche (es. età, anni di scolarità...) per evitare sentimenti di frustrazione ed eventuali drop-out (abbandono).

Professionisti

Tutti gli incontri saranno condotti da uno **psicologo** in possesso dei seguenti requisiti:

- competenza tecnica in ambito della stimolazione cognitiva
- competenza relazionale, in particolare, con le persone con demenza
- abilità di coinvolgere e favorire la partecipazione delle persone
- capacità di analisi continua delle condizioni della persona
- capacità di prendere decisioni in tempo reale

Un **linguista** in possesso dei seguenti requisiti:

- competenza tecnica in ambito della stimolazione dedicata al linguaggio in tutti i suoi livelli di utilizzo
- competenza relazionale, in particolare, con le persone con demenza
- abilità di coinvolgere e favorire la partecipazione delle persone
- capacità di analisi continua delle condizioni di produzione e comprensione linguistica della persona

Un **musicoterapeuta** in possesso dei seguenti requisiti:

- competenza musicoterapiche specifiche in ambito neuro-riabilitativo
- competenza musicoterapiche nell'osservazione dei pazienti e nell'analisi dei dati
- competenza musicali specifiche nell'utilizzo della voce e dello strumentario in ambito terapeutico e riabilitativo.
- abilità nella conduzione di gruppi nell'ambito espressivo-musicale

Luoghi e tempi di realizzazione

Gli incontri si svolgeranno presso il centro sociale "Il Quadrifoglio", Viale Girolamo Savonuzzi, 54, Ferrara

Il percorso ha una durata di 3 mesi, per un totale di 12 incontri a cadenza settimanale nella giornata di martedì. Nell'arco della mattinata si svolgerà anche una merenda.

9.30-10.30 Stimolazione cognitiva con la Dott.ssa Marcella Liporace

10.30-11.30 Stimolazione linguistica con la Dott.ssa Valeria Tinarelli

11.30-12.30 Musicoterapia con il Dott.ssa Giulia Murgia

Materiali e setting

- una stanza luminosa e accogliente;
- una lavagna di carta e un pennarello per fare e spiegare gli esercizi;
- Materiale informativo prodotto dal conduttore (dispense di fine corso per mantenere l'allenamento);
- Strumentario idoneo alle attività
- Impianto di amplificatore, hi-fi o simili
- Materiale di supporto alla stimolazione (supporto audio e video, esercizi carta e penna...)

Obiettivi

Il laboratorio benessere si propone di mantenere le capacità residue del malato, di contenere lo stress del familiare e di ridurre l'isolamento di entrambi. Vengono così a delinearsi due sottoobiettivi:

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 contrastando il rischio di isolamento purtroppo frequente in questi malati.

2. SUPPORTO AL CAREGIVER

- Supportare il lavoro di cura;
- ridurre lo stress comportato dal lavoro di assistenza

Professioniste

Dott.ssa Marcella Liporace

Dott.ssa Valeria Tinarelli

Dott.ssa Giulia Murgia