

Ricordi ed emozioni al Museo

Serafina Carpino

Museo di Scienze Planetarie, Fondazione Prato Ricerche, Via Galcianese, 20/H. I-59100 Prato. E-mail: s.carpino@pratoricerche.it

Malin Birgitta Lundstrom

Centro Diurno Alzheimer "La casa di Narnali", Via del Guado, 9, I-59100 Prato.

Donatella Calvani

UOC Geriatria, Nuovo Ospedale Santo Stefano, Via Suor Niccolina Infermiera, 20. I-59100 Prato.

RIASSUNTO

Il progetto "Ricordi ed emozioni al Museo" si è rivolto alle persone con Alzheimer e a chi se ne prende cura (caregiver): gli incontri appositamente strutturati con la collaborazione degli operatori geriatrici hanno favorito l'inclusione sociale e il dialogo, l'accoglienza e il benessere di tutti i partecipanti. In particolare le persone con Alzheimer hanno partecipato agli incontri rispondendo positivamente agli stimoli proposti; i caregiver hanno potuto vivere un'esperienza "di normalità" insieme al proprio familiare, rivalutando le capacità residue dei propri cari.

Parole chiave:

inclusione, collaborazione, Alzheimer, benessere.

ABSTRACT

Memories and emotions at the Museum

"Memories and emotions at the Museum" was a project aimed at people with Alzheimers and their caregivers: the meetings, were organised with the help of people specialized in geriatrics, favoured social inclusion, dialogue, welcomeness, and focused on the general well-being of the people who took part in the project. In particular, the people with Alzheimers who took part responded positively to the stimuli provided and the care-givers were able to experience "some normality" with their relatives, and see in a new light their nearest and dearest.

Key words:

social inclusion, collaboration, Alzheimer, welcomeness.

INTRODUZIONE

Tutto è cominciato con la proposta che il Settore Cultura della Regione Toscana ha rivolto ai musei riconosciuti di rilevanza regionale: un corso di formazione realizzato da un team di educatori museali e operatori geriatrici con lo scopo di permettere ai musei partecipanti di attivare e promuovere eventi per questi pubblici speciali. Nel territorio pratese hanno partecipato al corso due operatori del Museo di Scienze Planetarie e del Museo del Tessuto che hanno deciso di collaborare insieme in un unico progetto.

Nel periodo del corso di formazione è stato avviato il contatto con gli enti preposti del territorio: il personale geriatrico del Centro Diurno Alzheimer "La Casa di Narnali" di Prato e l'Unità Operativa di Geriatria dell'Ospedale di Prato con i quali è stata istituita una convenzione apposita che ha permesso agli operatori museali di fare visite agli ospiti direttamente al Centro Diurno favorendo un ulteriore periodo di formazione sulle modalità di comunicazione verbale e non verbale con gli ospiti.

OBIETTIVI DEL PROGETTO

- Cercare e sperimentare nuove modalità per esprimere se stessi e comunicare attraverso l'arte e la scienza.
- Favorire l'integrazione contrastando l'isolamento sociale a cui vanno incontro inevitabilmente sia le persone con demenza che i loro familiari.
- Sviluppare una comunicazione empatica attraverso la scoperta e la visione dei reperti e più in generale dell'ambiente museale.
- Offrire al caregiver un'esperienza sociale con il proprio familiare con demenza e favorire il dialogo reciproco e la comunicazione.
- Sviluppare sul territorio toscano, in ambito museale, una rete di proposte rivolte alle persone con Alzheimer e ai loro caregiver (Calvani, 2012).

METODOLOGIA

Lo svolgimento del progetto ha previsto tre incontri presso ciascun museo di circa due ore con cadenza ogni 15 giorni. Il gruppo era formato da 9 ospiti con

rispettivi caregiver e da 5 operatrici geriatriche. I tre incontri al Museo di Scienze Planetarie hanno avuto tre tematiche diverse (la luna e le stelle, le meteoriti, i minerali): i visitatori hanno manipolato reperti e osservato fotografie esprimendo a voce, con gesti o semplicemente con l'espressione del volto ciò che la loro immaginazione stimolava. L'esperienza multisensoriale è stata determinante per favorire la comunicazione e il dialogo tra l'operatore e gli ospiti (Abraham, 2005). Durante gli incontri il personale geriatrico ha compilato per ciascun ospite la "scheda di valutazione delle attività". L'operatore museale, invece, ha trascritto il più fedelmente possibile i commenti degli ospiti e al termine dell'incontro è stata composta e letta una breve poesia che ha riscosso sempre grande successo sia tra gli ospiti che tra gli stessi caregiver che rimanevano stupiti di quanto i loro familiari fossero riusciti a esprimere.

STRUMENTI DI INDAGINE MEDICA

Prima di riportare i risultati della ricerca è doveroso sottolineare che gli ospiti del Centro Diurno Alzheimer che hanno partecipato agli incontri manifestano un grave scempenso e disturbi nel comportamento, dunque si trovano in uno stato severo della malattia. Gli obiettivi dello studio degli operatori geriatrici hanno riguardato:

- l'impatto terapeutico non farmacologico;

- la valutazione dell'impatto del progetto sullo stress dei caregiver;
- la valutazione del livello di soddisfazione.

La "scheda di valutazione delle attività" compilata per ciascun ospite durante gli incontri al Museo comprende i seguenti termini: motivazione, comprensione comunicazione con gli altri ospiti e/o con gli operatori, concentrazione, attenzione, irrequietezza, durata manipolazione, necessità di supporto.

Oltre alla scheda di valutazione sono stati utilizzati anche altri strumenti che hanno permesso di monitorare l'ospite secondo il principio della multidimensionalità:

- NPI - Neuropsychiatric Inventory (valutazione dei sintomi non cognitivi, come deliri, agitazione, ansia, apatia, attività motoria ecc.) (Cummings et al., 1994);
- MMSE - Mini-mental State Examination (valutazione delle funzioni cognitive come il linguaggio, la memoria, l'orientamento temporo-spaziale) (Folstein et al., 1975);
- CDS - Cornell Depression Scale (valutazione dei sintomi depressivi come alterazione del tono dell'umore, disturbi comportamentali, funzioni cicliche, segni fisici) (Alexopoulos et al., 1988).

Queste valutazioni, compiute presso il Centro Diurno da parte dell'infermiera referente del team, sono state effettuate con una scansione temporale ben precisa:

- entro quindici giorni prima dell'inizio del progetto (valutazione di baseline - T1),



Fig. 1. Manipolazione di un campione di pirite.

- entro sette giorni dalla fine del progetto (1ª valutazione di follow-up - T2),
- a un mese dalla prima valutazione di follow-up (2ª valutazione di follow-up - T3).

La valutazione a carico dei caregiver, invece, è stata effettuata con la scheda CBI - Caregiver Burden Inventory (valutazione del carico assistenziale) (Novak & Guest, 1989) e con un questionario sulla qualità del progetto percepita. Entrambe le valutazioni sono state compilate direttamente dal caregiver.

RISULTATI DELLA RICERCA

Le valutazioni effettuate al Centro Diurno evidenziano che gli incontri al Museo non hanno prodotto né benefici né peggioramenti per quanto riguarda il comportamento correlato all'andamento del percorso al Centro Diurno; infatti, i valori di NPI di ciascun ospite rilevati nei tre periodi T1, T2, T3 non mostrano variazioni significative. Anche durante gli incontri al Museo (T2) non sono state rilevate situazioni di irrequietezza o ansia in nessuno dei pazienti, né tantomeno casi di comportamenti aggressivi. Gli incontri si sono svolti in un clima di serenità e di tranquillità.

Dai valori ottenuti dalla scheda di valutazione per quanto riguarda i termini di attenzione e motivazione emerge come gli incontri al Museo siano stati seguiti dagli ospiti con adeguata attenzione e discreta motivazione favorendo infatti un clima di condivisione e di partecipazione. Uno dei risultati più interessanti è stato il caso di un'ospite che mostra continuamente e ovunque il sintomo di wandering (girovagare senza motivo). Ebbene, durante i tre incontri al Museo l'ospite non ha avuto nessun episodio, rimanendo seduta al suo posto insieme agli altri ospiti! I dati ottenuti mostrano inoltre che durante il periodo di valutazione non sono state osservate variazioni nei valori di NPI e CDS; valori come motivazione e attenzione sono stati adeguati alle sue capacità.

I risultati ottenuti dalla valutazione CBI e dal questionario sulla qualità del progetto per i caregiver sono stati molto buoni: lo stress del familiare risulta diminuito per quasi tutti i partecipanti nell'arco del periodo T1-T3; tutti hanno manifestato soddisfazione per l'abilità degli operatori museali nel favorire la partecipazione e l'interattività del familiare; hanno mostrato gratitudine per l'accoglienza ricevuta. Gli incontri al Museo inoltre, sempre secondo i caregiver, non hanno pro-

dotto stress nel loro familiare mentre hanno favorito e migliorato i rapporti reciproci specialmente per quanto riguarda la comunicazione e il dialogo.

CONCLUSIONI

Le attività del progetto hanno prodotto effetti positivi evidenti sullo stato d'animo degli ospiti (assenza degli usuali comportamenti patologici come wandering, irritabilità, aggressività...) e hanno apportato benessere e serenità sul momento (non si riscontra un'efficacia a lungo termine). Le visite risultano congeniali all'interruzione dell'isolamento sociale della persona con Alzheimer e alla rivalutazione delle sue capacità residue. Il caregiver ha commentato positivamente il progetto, sia perché gli ha permesso di vivere un'esperienza che non credeva più possibile insieme al proprio familiare (vivere la normalità), sia perché non sono stati avvertiti stress o ansia durante le attività.

Per gli operatori museali il progetto ha permesso di sviluppare nuove modalità di linguaggio e di comunicazione e di proporre gli ambienti museali come luogo di accoglienza ma più in particolare di benessere e di cordialità.

BIBLIOGRAFIA

- ABRAHAM R., 2005. *When Words Have lost Their Meaning: Alzheimer's Patients Communicate through Art*. Praeger, London.
- ALEXOPOULOS G.S., ABRAMS R.C., YOUNG R.C., SHAMOIAN C.A., 1988. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biological psychiatry*, 23: 271-284.
- CALVANI D., 2012. Le cure non farmacologiche. *Salute e Territorio*, Novembre-Dicembre 2012: 361-365.
- CUMMINGS J.L., MEGA M., GRAY K., ROSEMBERG-THOMPSON S., CARUSI D.A., GORNBEI J., 1994. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44: 2308-2314.
- FOLSTEIN M.F., FOLSTEIN S.E., MCHUGH P.R., 1975. "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research*, 12(3): 189-198.
- NOVAK M., GUEST C., 1989. Application of a Multi-dimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*, 29: 798-803.