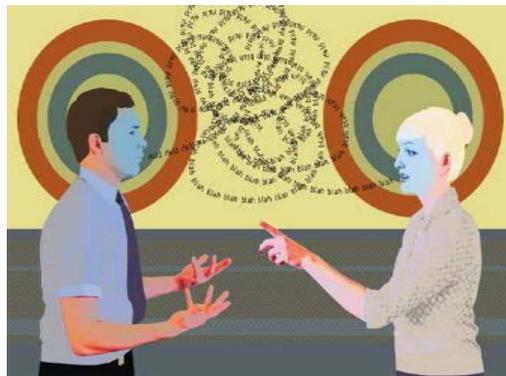


PROGETTO COFINANZIATO DALLA



Presentazione e relazione conclusiva del progetto

Parole che aiutano

a cura di Pietro Vigorelli e Angela Peduzzi

SOMMARIO

Nota introduttiva	3
Il progetto.....	3
La nascita del metodo	3
La cordata.....	4
L'analisi del bisogno	4
Le finalità	4
Descrizione del Progetto	5
Che cos'è il Gruppo ABC	10
Il Metodo ABC.....	11
La Carta ABC.....	11
Le Tre Condizioni	11
Le Tradizioni.....	12
I Dodici Passi	13
La valutazione dei risultati	14
L'autovalutazione informale dei familiari.....	15
Gli strumenti formali di valutazione	19
Sintesi della valutazione del Progetto <i>Parole che aiutano</i>	23
La valutazione dei risultati attraverso i Questionari (<i>Antonio Guaita</i>)	26
Valutazioni conclusive.....	38

Nota introduttiva

La presente relazione ha per scopo di presentare il Progetto *Parole che aiutano*, i risultati e l'implementazione che si è già avviata contemporaneamente alla realizzazione del progetto stesso.

Tutto quanto è stato realizzato fa riferimento ai Gruppi ABC, gruppi condotti secondo un metodo originale che non può essere descritto compiutamente in questa sede.

Un manuale per i conduttori di gruppo, con una descrizione completa del Metodo ABC, verrà pubblicata nel gennaio 2010 (Pietro Vigorelli. *Il gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari dei malati Alzheimer*. Ed. Franco Angeli).

Il progetto

Nell'autunno 2007 esce il bando della Provincia di Milano per il "Sostegno di progetti innovativi rivolti a nuclei familiari, famiglie a rischio di fragilità e famiglie gravate da responsabilità di cura" (Delibera di Giunta provinciale di Milano n° 805/07 del 5 novembre 2007).

L'Associazione Gruppo Anchise ha deciso di partecipare al bando con un progetto che si rivolgesse ai familiari dei malati di Alzheimer¹ e che utilizzasse un metodo e un approccio innovativi alla malattia stessa.

La nascita del metodo

Il Gruppo Anchise attraverso l'esperienza del suo presidente, Pietro Vigorelli, e nel corso di seminari e di corsi di formazione per operatori, ha messo a fuoco con chiarezza un problema che angustia il familiare: il sentirsi inadeguato. Purtroppo nonostante il massimo impegno nel prendersi cura della persona malata, il familiare vede che la malattia continua ad avanzare e si sente frustrato e insicuro.

Senso di inadeguatezza, paura di sbagliare, senso di colpa sono come tarli che rodono e rovinano la vita del caregiver. Questi sentimenti derivano dall'inesorabile peggioramento del proprio familiare malato e dai cambiamenti che sopraggiungono nella relazione interpersonale con lui.

Partendo da queste considerazioni Pietro Vigorelli, ha cercato un antidoto a questi sentimenti e ha messo a punto un metodo per

- fornire al caregiver gli strumenti per diventare un curante esperto, mettendo a fuoco i problemi dell'uso della parola causati dalla malattia
- dare la consapevolezza di essere competente nel prendersi cura
- aiutarlo a sentirsi relativamente sicuro nelle scelte
- riconoscere la sua dedizione e il suo impegno
- rompere il suo isolamento

Il metodo si è concretizzato nei **Gruppi ABC** per i familiari.

¹ Come è noto la *malattia di Alzheimer* è una vera e propria malattia caratterizzata dal declino cronico e progressivo delle facoltà intellettuali. È una forma di demenza, la più frequente, e si deve distinguere da un lieve declino delle facoltà intellettuali che può accompagnare la vecchiaia.

La cordata

Il Progetto *Parole che aiutano* è stato concepito dall'Associazione Gruppo Anchise in partnership con Satef srl che ha curato la parte organizzativa ed è stato cofinanziato dalla Provincia di Milano - Assessorato alle Politiche Sociali a seguito del bando summenzionato. Fin dall'inizio sono state consultate la Federazione Alzheimer Italia e la Fondazione Manuli per discutere il Progetto e ottenerne il patrocinio. Per la realizzazione pratica dei gruppi e per entrare in contatto con le famiglie interessate sono state coinvolte l'IRCCS S.ta Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi, l'UVA dell'IMMeS Pio Albergo Trivulzio e l'UVA dell'Ospedale San Carlo Borromeo.

Parallelamente a questo Progetto, adottando gli stessi criteri metodologici, sono stati realizzati altri due progetti, uno in collaborazione con AMAS, Associazione Malattia Alzheimer Sardegna, finanziato dalla Provincia di Oristano – Assessorato per le Politiche Sociali, un altro presso le Residenze Saccardo di Milano, finanziato dal Gruppo Segesta.

In totale sono stati costituiti sei Gruppi ABC e un Gruppo di controllo.

Per la valutazione dei risultati è stata chiesta la collaborazione di un valutatore esterno, Antonio Guaita, già direttore medico dell'ASP Golgi Redaelli di Abbiategrasso, ora direttore della Fondazione Golgi Cenci.

L'analisi del bisogno

Il Piano di Zona del Comune di Milano (2007) nella "mappatura del bisogno" degli anziani, in riferimento alla campagna "Contro la solitudine è importante fare paese", pone fra i propri obiettivi la costruzione di una rete di solidarietà. Se questo è necessario per l'anziano solo, lo è ancora di più quando nel nucleo familiare c'è una persona con demenza. Infatti questa malattia è caratterizzata da disturbi della memoria e del linguaggio e provoca disturbi psicologici e comportamentali (rinuncia all'uso della parola, chiusura in sé stessi, apatia e depressione, agitazione e aggressività) che rendono più gravosa l'assistenza e costituiscono la prima causa di ricovero. La malattia inoltre tende a creare il vuoto intorno a sé: il familiare-caregiver si sente sempre più solo e inadeguato. È stato rilevato che tra i familiari dei malati i casi di ansia e di depressione sono più frequenti che nella popolazione generale e così pure è maggiore l'uso di psicofarmaci.

In sintesi i problemi a cui il Progetto *Parole che aiutano* ha voluto rispondere sono:

- senso di solitudine e di inadeguatezza dei familiari gravati dalla responsabilità di cura
- comparsa di autoemarginazione ed isolamento dei malati e delle famiglie
- riduzione dell'uso della parola nella vita familiare di tutti i giorni

Le finalità

Il Progetto ha inteso offrire alle famiglie gravate dalla cura domiciliare delle persone malate di demenza strumenti che rendano possibile il protrarsi della cura al domicilio in un contesto di relativo benessere sia per il malato che per il familiare. Sono stati scelti quindi degli obiettivi concreti:

- favorire un senso di adeguatezza al compito di cura
- rompere l'isolamento delle famiglie inserendole in un gruppo di persone che condividono gli stessi problemi
- tener vivo l'uso della parola nella vita quotidiana
- evitare, fino a quando è possibile, il ricovero in RSA.

Descrizione del Progetto

Il Progetto Parole che aiutano ha avuto la durata di dodici mesi (dal settembre 2008 al settembre 2009) e prevedeva la costituzione di tre Gruppi ABC con la concomitante formazione di due nuovi conduttori di gruppo per implementare la diffusione del metodo. L'impianto valutativo è stato modificato in itinere con la messa a punta di nuovi questionari e la costituzione di un Gruppo di controllo.

Le azioni del Progetto

Il Progetto si è articolato in sei fasi che verranno descritte dettagliatamente qui di seguito:

1. La costituzione del Gruppo Progetto
2. L'allargamento del Progetto
3. La costituzione dei Gruppi ABC
4. La formazione dei conduttori
5. La valutazione dei risultati
6. L'implementazione

La costituzione del Gruppo Progetto

Gli enti promotori, Gruppo Anchise e Satef srl, hanno costituito il Gruppo Progetto per porre le basi di una rete strutturata e per integrare le competenze, prendendo contatto con la Federazione Alzheimer Italia, la Fondazione Manuli, le UVA dell'Istituto Don Gnocchi, del Pio Albergo Trivulzio e dell'Ospedale San Carlo Borromeo per la segnalazione del Progetto alle famiglie.

Il Gruppo Progetto iniziale era costituito da

- Pietro Vigorelli (medico e psicoterapeuta, Gruppo Anchise, responsabile del Progetto)
- Angela Peduzzi (formatore, Satef srl, partner di Progetto)
- Arianna Cocco (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise)
- Simona Sertorio (educatrice e counselor, conduttore in formazione, Gruppo Anchise)
- Antonio Guaita (geriatra, Fondazione Golgi Cenci, valutatore esterno)
- Gabriella Salvini Porro (presidente Federazione Alzheimer Italia)
- Elisabetta Farina (neurologa, UVA IRCCS S.ta Maria Nascente)
- Cinzia Negri Chinaglia (geriatra, UVA ASP IMMES e Pio Albergo Trivulzio)
- Cristina Cusi (neurologa, UVA Ospedale San Carlo Borromeo)

L'allargamento del Progetto

Dopo l'inizio del Progetto si sono affiancate altre iniziative², con la stessa metodologia, che hanno portato da tre a sei i Gruppi ABC e da due a diciannove i conduttori in formazione; è stato aggiunto anche un Gruppo di controllo.

Queste iniziative hanno contribuito al raggiungimento degli stessi obiettivi e vengono qui considerate congiuntamente.

La costituzione dei Gruppi ABC

Il Progetto *Parole che aiutano* ha visto la costituzione di tre Gruppi ABC:

Primo Gruppo ABC: è stato strutturato in 4 incontri con 10 familiari. Condotta da Pietro Vigorelli, affiancato da due conduttori in formazione del Gruppo Anchise: Arianna Cocco e Simona Sertorio. Gli incontri si sono svolti a Milano, all'Istituto Don Gnocchi. Hanno avuto la durata di due ore, a cadenza quindicinale. Ogni incontro è stato audioregistrato e sbobinato a cura dei conduttori in formazione, previa acquisizione del consenso informato dei partecipanti. Al termine di ogni incontro e del ciclo è stata effettuata una sessione formativa per i conduttori in formazione.

Secondo Gruppo ABC: inizialmente progettato di 4 incontri, è stato prolungato fino a 6 su richiesta dei familiari. Hanno partecipato 14 familiari, la conduzione è stata uguale a quella del primo gruppo, con l'affiancamento degli stessi conduttori in formazione. Gli incontri si sono svolti a Milano, al Pio Albergo Trivulzio.

Terzo Gruppo ABC: è stato strutturato in 6 incontri, con 11 familiari. È stato condotto dai due conduttori in formazione con la supervisione del responsabile del Progetto. Gli incontri si sono svolti a Milano, al Pio Albergo Trivulzio.

² Alla realizzazione del Progetto allargato hanno partecipato

- Roberto Amico (psicologo, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Casalmaggiore - CR)
- Maria Donatella Bellocchio (educatrice, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Lodi)
- Stefania Canulli (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Milano)
- Enza Patrizia Costa (educatrice, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Vignate - MI)
- Samantha Frediani (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Carrara)
- Erminia Gadler (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Milano e Trento)
- Manuela Giambanco (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Como)
- Andrea Maramonti (dottore in psicologia, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Pesaro)
- Christian Paindelli (educatore, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Vignate - MI)
- Barbara Parodi (educatrice, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Genova)
- Silvia Peri (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Bosa - OR)
- Nadia Recupero (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Milano)
- Elisabetta Riccardi (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Binasco - MI)
- Simona Sarchi (pedagogista, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, Lodi)
- Angelida Ullo (psicologa, conduttore in formazione, Gruppo Anchise, S.ta Agata Militello - ME)
- Alessandra Ciliberti (psicologa, conduttore in formazione, Milano)
- Margherita Alberoni (neurologa, UVA IRCCS S.ta Maria Nascente, Milano)
- Paola Rossi (partner di Satef srl, Milano)
- Lucia Marchesi (formatore, partner di Satef srl, Milano)
- Gianni Piras (presidente di AMAS, Ghilarza - OR)
- Maria Grazia Secchi (pedagogista, referente per la formazione di Sa.Sol Point n.17 di Bosa - OR)
- Piera Lotti (educatore professionale, Sardegna Solidale, Bosa - OR)
- Antonella Ferioli (Gruppo Segesta, Milano)
- Elisabetta Clerici (direttore sanitario delle Residenze Saccardo - Gruppo Segesta, Milano)
- Alessandra Ferrario (responsabile formazione delle Residenze Saccardo - Gruppo Segesta, Milano)
- Ornella Mazza (Fondazione Manuli Onlus, Milano)
- Elisabetta Mori (Fondazione Manuli Onlus, Milano)

Come già accennato, mentre il Progetto era in corso, sono stati aggiunti altri tre Gruppi ABC, condotti con lo stesso Metodo e un Gruppo di controllo:

Quarto Gruppo ABC: gli incontri si sono svolti a Milano, presso le Residenze Saccardo del Gruppo Segesta. Il gruppo è stato del tipo permanente, iniziato nel 2008 prosegue tuttora con incontri di due ore a cadenza mensile. Finora (giugno 2009) hanno partecipato 19 familiari. Ai fini della valutazione dei risultati sono conteggiati solo gli 8 che hanno partecipato a sei incontri nel periodo del Progetto. È stato condotto da Pietro Vigorelli affiancato da due conduttori in formazione, prima Elisabetta Riccardi, poi Alessandra Ciliberti.

Quinto Gruppo ABC: si è tenuto a Oristano presso l'Ospedale San Martino. Ci sono stati 17 partecipanti, tra familiari e volontari che svolgono attività di volontariato in una Residenza per Anziani. È stato strutturato in 4 incontri, con la stessa metodologia e con la conduzione del responsabile del Progetto.

Sesto Gruppo ABC: si è tenuto a Bosa Marina (OR) presso la sala parrocchiale "Stella Maris". Ci sono stati 12 partecipanti, tra familiari e volontari che svolgono attività di volontariato in una Residenza per Anziani. È stato strutturato in 4 incontri, con la stessa metodologia e con la conduzione del responsabile del Progetto.

Gruppo di controllo: è stato strutturato in due incontri informativi condotti da Elisabetta Farina, seguiti da un seminario di sensibilizzazione al Metodo ABC condotto dal responsabile del Progetto.

Complessivamente hanno partecipato al Progetto allargato (4 Gruppi a Milano, 2 Gruppi in Sardegna, 1 Gruppo di controllo) 87 familiari di persone con demenza.

Le caratteristiche dei partecipanti ai 4 Gruppi tenuti a Milano e al Gruppo di controllo sono riassunte nella Tabella sottostante

Caratteristiche dei partecipanti ai Gruppi ABC di Milano e al Gruppo di controllo

<i>Gruppo</i>	1°	2°	3°	4°	Controllo
<i>Sede</i>	Istituto Don Gnocchi	Pio Albergo Trivulzio (I)	Pio Albergo Trivulzio (II)	Saccardo - Segesta	Istituto Don Gnocchi
<i>Sesso</i>					
Maschi	2	3	2	5	1
Femmine	8	11	9	14	6
<i>Parentela</i>					
Coniuge	3	2	3	2	2
Figlia/o	3	10	6	12	2
Nuora/ Genero	2	1	2	5	0
Altro	2	1	0	0	3
<i>Totale</i>	10	14	11	19	7

La formazione dei conduttori

La formazione dei due conduttori di gruppo prevista dal Progetto si è articolata in diversi momenti: l'affiancamento del responsabile del Progetto nella conduzione del primo e del secondo Gruppo, apposite sessioni formative al termine di ogni incontro e di ogni ciclo, la conduzione diretta di un terzo Gruppo ABC, la supervisione di tale attività.

Mentre avveniva la formazione dei primi due conduttori, il Gruppo Anchise ha avviato un Corso annuale di formazione per conduttori di Gruppo ABC cui hanno partecipato, oltre ai

due conduttori citati sopra, altri 16 operatori (psicologi o educatori). Un altro conduttore si è formato attraverso l'affiancamento del responsabile nella conduzione del Gruppo permanente Saccardo - Segesta. In totale hanno iniziato la loro formazione 19 conduttori di gruppo provenienti da 8 Regioni: Lombardia, Liguria, Trentino, Emilia, Toscana, Marche, Sicilia, Sardegna. Per l'anno 2010 è già programmato un secondo Corso di formazione e un ciclo di seminari di supervisione per gli allievi del primo Corso. In tal modo si è ora in grado di ampliare l'offerta di Gruppi ABC per i familiari e di assicurarne la diffusione sul territorio nazionale.

La valutazione dei risultati

Il Progetto iniziale prevedeva l'uso di due questionari preparati specificamente e del *Caregiver Burden Inventory* (CBI), da somministrare all'inizio e al termine di ogni ciclo d'incontri, oltre all'autovalutazione dei partecipanti così come risulta dalla sbobinatura dell'ultimo incontro. Dopo il termine del primo gruppo è iniziata una riflessione che ha messo in evidenza la parziale inadeguatezza degli strumenti impiegati per cui si è provveduto a una messa a punto degli stessi. I questionari sono stati modificati e unificati (Questionario Unico di Auto Valutazione - QUAV), il carico assistenziale è stato misurato con un test più adeguato, è stato introdotto un Gruppo di controllo.

I dettagli di questa messa a punto e la valutazione dei risultati vengono descritti nel terzo capitolo.

L'implementazione

Il Progetto *Parole che aiutano* auspicava il consolidamento e lo sviluppo delle attività intraprese e basava la sostenibilità di tale implementazione sulla formazione di due conduttori, sui collegamenti con alcune UVA e associazioni dei familiari, sull'organizzazione di un seminario di sensibilizzazione rivolto ai rappresentanti degli enti pubblici e privati interessati, sulla redazione di un libro bianco.

Di fatto l'implementazione dei Gruppi ABC è già iniziata durante la realizzazione del Progetto

- Oltre ai due conduttori programmati è stata avviata la formazione di altri 17 conduttori
- I Gruppi ABC hanno iniziato a diffondersi a livello nazionale
- Il seminario di sensibilizzazione è stato sostituito dal Convegno nazionale che si è tenuto a Milano nel settembre 2009 in occasione della XVI Giornata Mondiale Alzheimer.
- La redazione del libro bianco sarà completata con la pubblicazione del manuale per gli operatori: *Il gruppo ABC. Un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer* (Franco Angeli, gennaio 2010)

La diffusione dei Gruppi ABC

I Gruppi ABC hanno cominciato a diffondersi già mentre il Progetto si stava realizzando:

- ai primi tre Gruppi (Don Gnocchi, Pio Albergo Trivulzio I, Pio Albergo Trivulzio II) si sono aggiunti il Gruppo Saccardo – Segesta, il Gruppo di Oristano e il Gruppo di Bosa
- gli allievi del Corso di formazione per conduttori hanno avviato Gruppi a Milano (presso la RSA *La piccola casa del rifugio*), Bresso (Milano), Como, Casalmaggiore (Cremona), Pesaro, Massa, Genova, Pozzo Maggiore (Sassari), S. Agata Militello (Messina). In ottobre inizieranno Gruppi a Vignate (Milano), Chiuro (Sondrio), Lodi, Senigallia (Ancona). Altri Gruppi sono in progettazione a Buccinasco (Milano), Oristano, Abbiategrosso (Milano), Fano (Pesaro Urbino).

- tre nuovi Gruppi sono in calendario a Milano, a partire dal gennaio 2010, promossi dalla Fondazione Manuli.
- Il Gruppo permanente Saccardo – Segesta, iniziato nel 2008, ha già programmato gli incontri per tutto l'anno 2010 (la sede verrà trasferita presso la Residenza San Giorgio, via M. Quadrio 14 (Milano)).

Le prospettive di un'ampia diffusione dei Gruppi ABC sul territorio nazionale sono aperte e sarebbe auspicabile la costituzione di un Gruppo permanente in ciascuna delle 500 UVA esistenti, presso tutti i Centri Diurni, le RSA e le Associazioni dei familiari.

Il Convegno

Il 26 settembre 2009, a chiusura del progetto *Parole che aiutano* è stato organizzato a Milano, presso l'IRCCS Santa Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi, un Convegno nazionale³ per la presentazione del Metodo ABC e dei risultati del Progetto. Sono stati invitati i familiari, gli operatori e le Istituzioni pubbliche e private coinvolte nella cura delle persone con demenza. Le iscrizioni hanno rapidamente superato i 200 posti disponibili ed è stato necessario organizzare un secondo evento per soddisfare tutte le richieste (il 10 ottobre, al Pio Albergo Trivulzio).

Il Convegno, introdotto dall'Assessore alle Politiche sociali della Provincia di Milano, Massimo Pagani, e dal Direttore Generale dell'IRCCS Santa Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi, Diego Maltagliati, è stato strutturato in tre sessioni.

La prima sessione, *Un nuovo metodo di autoaiuto*, costituita da due relazioni seguite da discussione, ha avuto per moderatori Giorgio Annoni ed Elisabetta Farina. Nella prima relazione Angela Peduzzi ha presentato il Progetto *Parole che aiutano*, nella seconda Pietro Vigorelli ha presentato i Gruppi ABC.

La seconda sessione, *Lo stato dell'arte*, costituita da una tavola rotonda e da una relazione seguite da discussione, ha avuto per moderatori Antonio Frustaglia e Cinzia Negri China-
glia. Nella tavola rotonda alcuni conduttori di Gruppo ABC (*Roberto Amico, Alessandra Ciliberti, Arianna Cocco, Silvia Peri, Simona Sertorio*) hanno presentato la loro esperienza. Nella relazione Antonio Guaita ha presentato i risultati del Progetto *Parole che aiutano*.

La terza sessione, *La voce dei familiari*, costituita da una tavola rotonda e da una rappresentazione originale, ha avuto per moderatori Margherita Alberoni e Pietro Vigorelli. Alla tavola rotonda ha partecipato Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, insieme ad alcuni familiari dei Gruppi ABC. La rappresentazione *Il tempo di una sinfonia* (progetto teatrale di Pietro Vigorelli, voce recitante di Renata Coluccini) è stata seguita da un coinvolgimento diretto del pubblico.

Nella conclusione sono stati presentati i programmi del Gruppo Anchise per l'implementazione dei Gruppi ABC.

³ Il Convegno è stato organizzato con il cofinanziamento della Provincia di Milano, del Gruppo Anchise, di Sa-
tef srl e la collaborazione delle Residenze Saccardo del Gruppo Segesta; ha avuto il patrocinio di

- Ordine dei Medici, dei Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Milano
- Ordine degli Psicologi della Lombardia
- Scuola di Specializzazione in Geriatria dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca
- SIGG Sezione Lombarda (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria)
- SIN-DEM (Associazione autonoma per le demenze aderente alla Società Italiana di Neurologia)
- Fondazione Manuli Onlus
- ASP IMMES e Pio Albergo Trivulzio

La Commissione Nazionale per la formazione ha attribuito 4 crediti ECM per le professioni sanitarie.

Che cos'è il Gruppo ABC

Il Gruppo ABC riunisce i familiari che si occupano di persone malate di demenza. Le riunioni hanno lo scopo di aiutare i partecipanti a uscire dal tunnel dell'impotenza e a diventare dei curanti esperti, esperti nell'uso della parola.

L'obiettivo si raggiunge mediante un cammino in Dodici Passi che fornisce ai caregiver gli strumenti per diventare curanti esperti e la consapevolezza dei risultati raggiunti.

Il Gruppo ABC è un piccolo gruppo di autoaiuto, con conduttore, semiaperto, eterocentrato, basato sul Metodo ABC. Il numero di partecipanti si adatta alle circostanze, idealmente è di 8-15 persone.

Gruppo di autoaiuto

Nel Gruppo ABC l'esperienza di ciascuno viene messa in comune senza discussione. Quello che viene detto ha valore in quanto è stato vissuto e sperimentato, non in quanto è giusto o sbagliato. Durante le riunioni si crea un forte sentimento di solidarietà. L'aiuto passa attraverso l'ascolto delle esperienze altrui, esperienze di persone che hanno gli stessi problemi. Dall'ascolto risulta in modo evidente come ogni problema può avere molte soluzioni. Al termine delle riunioni ciascuno è contento di avere raccontato la propria esperienza, di avere ascoltato quella degli altri e di portare a casa soluzioni nuove e possibili per i propri problemi. Se il problema non ha soluzioni il partecipante porta a casa la solidarietà del gruppo e più facilmente riesce ad accettare un problema insolubile.

con conduttore

Il Gruppo ABC è condotto da una persona esperta nel Metodo ABC, uno psicologo o un altro operatore adeguatamente formato. Il conduttore ha il compito di favorire l'applicazione del metodo durante gli incontri e, di riflesso, nella vita quotidiana dei partecipanti. La tecnica di conduzione del gruppo è di tipo direttivo nel senso che il conduttore fa riferimento al Metodo e, all'interno del rispetto del metodo, favorisce l'espressione libera dei partecipanti. Il conduttore per primo applica i Dodici Passi nella conduzione del gruppo: non interrompe, non corregge, non giudica, ascolta il racconto di ciascun partecipante e lo confronta con quello dei Dodici Passi che meglio si adatta al caso in questione.

semiaperto

Il Gruppo ABC è semiaperto nel senso che ogni volta possono inserirsi uno o più partecipanti che ne facciano richiesta, compatibilmente con la numerosità del gruppo stesso. Ciascun partecipante è invitato a frequentare gli incontri con continuità, secondo il proprio bisogno, ed è libero di partecipare oppure no in ogni momento.

eterocentrato

Durante gli incontri l'attenzione del gruppo è rivolta per lo più a quello che succede al di fuori del gruppo stesso, durante la vita di tutti i giorni accanto alla persona malata di demenza. Il conduttore in linea di massima evita di fare considerazioni su quello che succede all'interno del gruppo e, se lo fa, lo fa con grande cautela.

Da quanto esposto dovrebbe risultare chiaro che il Gruppo ABC non è un gruppo di sostegno e neppure un gruppo informativo, anche se talvolta condivide alcune caratteristiche con questi gruppi.

Il sostegno psicologico ai partecipanti e le informazioni sulla malattia e sulla sua evoluzione sono considerati elementi accessori del Gruppo, mentre il suo scopo specifico consiste nel fornire ai partecipanti un'esperienza e delle conoscenze che li aiutino a diventare curanti esperti nell'uso della parola.

Il Gruppo ABC è una proposta che risponde solo a una parte dei bisogni dei familiari. L'acquisizione di conoscenze, di capacità e di attitudini per far fronte ai problemi posti dalla malattia è un processo che non finisce mai. Il conduttore deve quindi indicare ai familiari anche altre offerte di aiuto disponibili nel territorio e sostenerne la partecipazione *dopo* la frequenza al Gruppo.

Il Metodo ABC

Il Metodo ABC si propone di mettere in pratica

- La Carta ABC
- Le Tre Condizioni
- I Dodici Passi
- Le Tradizioni

La Carta ABC

Gli obiettivi che il gruppo si propone di raggiungere e le modalità di partecipazione alle riunioni sono riassunti nella Carta ABC. Essa è nata dall'esperienza condivisa con tanti familiari e ne riflette i bisogni e le aspettative. Di fronte alla numerosità infinita di bisogni e aspettative, di fronte a diversi gruppi di autoaiuto che oggi vengono proposti, la Carta fa delle scelte e propone dei limiti.

Durante le riunioni non si parla di qualsiasi argomento, non si parla in qualsiasi modo.

Il Gruppo ABC è un gruppo guidato da un conduttore che lavora con un metodo e degli obiettivi. Essi sono espressi chiaramente fin dall'inizio e via via vengono condivisi da tutti i partecipanti. Dato che la partecipazione è libera, continuano a frequentare il gruppo solo le persone che ne condividono il metodo e gli obiettivi.

La Carta è costituita da 11 proposizioni. Le prime sette vengono lette all'inizio di ogni incontro (*Lettura d'inizio*), le ultime quattro alla fine (*Lettura finale*).

Le Tre Condizioni

Le Tre Condizioni sono i requisiti minimi che favoriscono una felicità possibile, sono le basi su cui si può costruire

- la felicità del caregiver
- la felicità della persona malata di demenza
- la felicità del Gruppo ABC

Sono sempre realizzabili, in tutte le circostanze, indipendentemente dalla gravosità dell'impegno di cura e dalla gravità della malattia. Si fondano sul riconoscimento delle *Competenze Elementari*, quelle competenze che è necessario tener vive perché la persona che si ammala di Alzheimer possa continuare a essere una persona, a vivere e a essere riconosciuta come tale, nonostante la malattia. Il riconoscimento di queste competenze ha una

portata più ampia: quello che vale per la persona che si ammala vale anche per il caregiver e per ciascuno di noi, indipendentemente dalla malattia e dalla cura. Il riconoscimento delle Competenze Elementari è necessario per vivere dignitosamente e felicemente così come l'aria è necessaria per respirare.

Le Tre Condizioni vengono così sintetizzate

- *Prima: la possibilità di parlare e di comunicare*
- *Seconda: la possibilità di esprimere le proprie emozioni, di vederle riconosciute e di poterle condividere*
- *Terza: la possibilità di contrattare e scegliere, nell'ambito del possibile, sulle cose che ci riguardano*

Le Tradizioni

Il Gruppo ABC ha un suo particolare modo di funzionare che è riassunto nelle Tradizioni. Il conduttore per primo le segue e agisce in modo da far sì che ogni partecipante possa condividerle.

Sono poche regole, semplici, che servono per creare un contenitore entro cui ciascun familiare possa esprimersi liberamente, ascoltare l'esperienza degli altri e portare a casa quello che per lui è più importante. L'esperienza ha insegnato che sono utili per uno svolgimento felice degli incontri in cui tutti possano parlare e possano incamminarsi nel percorso dei Dodici Passi. Derogare da queste regole comporta vari inconvenienti come lo sfilacciamento del lavoro in sottogruppi, la polemica sterile, la chiacchiera inutile o la monopolizzazione della parola da parte di pochi. Per tale motivo queste regole, nate dall'esperienza, sono diventate le Tradizioni del Gruppo ABC e descrivono il modo di funzionare del gruppo; sono strettamente correlate con i Dodici Passi e, da un certo punto di vista, costituiscono la loro applicazione all'interno del gruppo. Infatti le relazioni che si stabiliscono all'interno del gruppo, il suo funzionamento, idealmente sono lo specchio della relazione tra caregiver e persona malata di Alzheimer.

L'attenzione costante e la fedeltà del conduttore alle Tradizioni fin dal primo incontro fa sì che esse vengano assunte automaticamente in breve tempo da tutti i partecipanti.

Le Tradizioni del Gruppo ABC sono:

- *Iniziare e finire con una Lettura*
- *Presentarsi col nome*
- *Focalizzare l'attenzione sulle parole*
- *Riferire la propria esperienza al momento opportuno*
- *Non interrompere*
- *Non discutere*
- *Non parlare di opinioni*
- *Portare a casa le idee e i suggerimenti che per ciascuno sono più importanti*
- *Fare in modo che tutti possano parlare*
- *Essere liberi di non parlare*
- *Rispettare l'orario d'inizio e di fine del lavoro di gruppo*

I Dodici Passi

I Dodici Passi sono gli strumenti che il Metodo ABC propone al caregiver per diventare un curante esperto. Non si tratta di regole assolute. Sono il risultato dell'esperienza accumulata parlando con le persone malate di demenza e ascoltando i caregiver e i loro racconti nei Gruppi ABC.

Sono dei consigli. Ciascuno li può seguire così come riesce, come vuole e come può.

Il loro scopo è facilitare l'emergere della parola e delle competenze, favorire il benessere per il caregiver e per la persona malata. Quando si dimostrano utili per raggiungere questo scopo vanno utilizzati, se si constata invece che non servono vanno messi da parte e riconsiderati.

I Dodici Passi anche se sono rivolti specificamente al caregiver, sono utili anche per il conduttore. In altre parole, i Dodici Passi sono la guida proposta ai caregiver per gestire le conversazioni della vita quotidiana e insieme sono la guida proposta al conduttore per gestire il Gruppo ABC.

1. *Non fare domande*
2. *Non correggere*
3. *Non interrompere*
4. *Ascoltare*
5. *Accompagnare con le parole*
6. *Rispondere alle domande*
7. *Comunicare con i gesti*
8. *Riconoscere le emozioni*
9. *Rispondere alle richieste*
10. *Accettare che faccia quello che fa*
11. *Accettare la malattia*
12. *Occuparsi del proprio benessere*

La valutazione dei risultati

I Gruppi ABC sono rivolti ai familiari che assistono persone malate di demenza. I risultati vanno quindi cercati nelle persone coinvolte direttamente, ma ci si possono aspettare, secondariamente, dei risultati che riguardano anche i pazienti e la qualità della vita quotidiana nelle famiglie.

La valutazione dei risultati viene quindi fatta in base ai risultati percepiti dai familiari stessi ma riguarda anche i cambiamenti osservati nei pazienti.

In questa sede non vengono considerati altri risultati che rappresentano epifenomeni non irrilevanti:

- a livello dei conduttori di gruppo, l'ascolto dell'esperienza dei caregiver e il riferimento al Metodo ABC sono dei motori di cambiamento dell'agire professionale che fanno sentire il loro effetto ben oltre la durata degli incontri
- a livello delle Istituzioni che li ospitano, i Gruppi sono l'occasione per conoscere l'Approccio Conversazionale e Capacitante che può, in un tempo successivo, essere integrato nella formazione degli operatori delle strutture coinvolte

La valutazione dei risultati che viene riportata qui di seguito fa riferimento al Progetto *Parole che aiutano* così come si è sviluppato nel corso dell'anno 2009; è stata effettuata in modo informale e formale e viene così suddivisa:

- L'autovalutazione informale dei familiari
- Gli strumenti di valutazione
- Sintesi della valutazione del Progetto *Parole che aiutano*
- La valutazione dei risultati attraverso i Questionari (*Antonio Guaita*)

Il sistema di valutazione è stato predisposto dal valutatore esterno (*Antonio Guaita*) in collaborazione con il responsabile (*Pietro Vigorelli*) e con il referente di Progetto (*Angela Peduzzi*). La valutazione dei risultati è stata effettuata in modo autonomo dal valutatore esterno, che non ha partecipato ai gruppi né alla raccolta dei dati.

L'autovalutazione informale dei familiari

L'autovalutazione informale che i familiari stessi forniscono nel corso degli incontri (in particolare in occasione dell'ultimo) è importante perché

- mette meglio in evidenza la varietà dei risultati raggiunti (anche al di là di quelli attesi)
- sottolinea, tra i risultati raggiunti dal singolo caregiver, quelli che sono importanti *per lui*.

Nel momento dell'autovalutazione ciascun familiare ha la possibilità di

- presentare sé stesso così come si percepisce
- sentirsi riconosciuto dagli altri caregiver
- fornire agli altri il proprio riconoscimento
- ripassare i Dodici Passi
- mettere a fuoco i risultati raggiunti
- mettere a fuoco i risultati ancora da raggiungere

Per il conduttore è il modo più diretto per verificare i risultati dei propri interventi e per mettere a punto eventuali modifiche nella tecnica di conduzione.

A titolo di esempio di autovalutazione al termine di un Gruppo ABC si riporta il testo ricavato dalla trascrizione dell'ultima parte del sesto incontro di un Gruppo ABC (la registrazione è stata effettuata in modo palese con il consenso informato degli interessati; i nomi sono stati cambiati).

1. *CONDUTTORE: (...) vorrei farvi una domanda finale che ha un significato particolare e riguarda che cosa ciascuno porta a casa per sé al termine degli incontri, quale Passo gli è utile per affrontare la situazione difficile in cui si trova. Immagino che i Passi siano anche più di uno, ma se riuscite a indicare quello che è più significativo, ciascuno per sé, è meglio.*
2. *MARIA: Sono Maria. Mah, sicuramente una conoscenza un po' più approfondita della malattia. Poi questi incontri ci hanno aiutato in un momento difficile, più per mia madre che per me, di rendere anche lui consapevole di questa malattia... consapevoli nel senso di attribuire quello che succede alla malattia, sia per noi, ma anche per lui è importante poter dire "non sono diventato scemo, ma ho una malattia". Per esempio, quando abbiamo dovuto decidere di togliergli la patente abbiamo preso spunto da quello che è stato detto qui e gli abbiamo proprio detto che le sue difficoltà erano da attribuire alla malattia... e poi anche tutti i Dodici Passi, magari non tutti subito perché magari non ci troviamo ad affrontare ancora certi problemi, però ci ricorderemo sempre delle cose che sono state dette qui... e poi per me è stato anche un modo di partecipare alla gestione di questa malattia e di dividerla con mia madre, altrimenti è sempre tutto sulle sue spalle... è un momento che ci siamo ritagliate per poter stare insieme io e lei e comunque c'è bisogno anche di questo perché poi alla fine si è sempre presi da mille cose... ho mancato a due incontri, ma ci tenevo a venire almeno oggi che è l'ultimo incontro per poter salutare perché comunque è stata una cosa che mi è servita...*
3. *CONDUTTORE: grazie Mariella.*
4. *MARTA: Sono Marta. Io mi porto a casa tante cose... prima cosa è come se mi fossi tolta uno zaino dalle spalle perché prima mi sentivo... pesante... mi capitavano un sacco di cose e... poi ho trovato una certa semplicità nell'osservare e seguire mia mamma e ritrovare mia mamma perché a me pesava molto ritrovarmi ad essere mamma di mia mamma, ora mi ritrovo ad essere più semplice, sorrido più spesso e se sono stanca so-*

no stanca... mi sono accorta di quanto aiuto riesco a dare anche se mi sono spogliata del fare... faccio molto meno, corro molto meno... questa condivisione di dolore durante i nostri incontri è stato quasi un inno alla vita...(...) è un inizio di accettazione della malattia, so che la strada è lunga però l'ho imboccata....(...)

5. *CONDUTTORE: bene, buon proseguimento! Grazie Marta... pensate che questo progetto è nato proprio per le famiglie con un carico di cura gravoso e Marta ha detto addirittura che partecipare al gruppo è stato un po' come togliersi un grosso zaino di dosso, significa proprio che abbiamo fatto centro! Andiamo avanti con Lucia...*
6. *LUCIA: Anch'io sto molto meglio da quando vengo qua e vedo mia mamma con altri occhi mentre prima non la ritrovavo più... e quello che è stato detto prima, io non riuscivo più a capire cosa stesse succedendo perché questa sua dimenticanza, questo suo non capire più, non seguire più... non sapevo più che nome dare a questa cosa e la stavo confondendo con una stupidità, con la stupidità, una deficienza e io non sapevo più chi avevo davanti, non sapevo più come comportarmi, mi arrabbiamo... mi rendo conto ora di quanto i miei comportamenti abbiano scatenato anche il nervosismo di mia mamma, la sua chiusura. Ora invece, conoscendo meglio questa malattia, capendo quali sono i Passi, ho capito che lei è sempre lei, con le sue emozioni, i suoi moti di spirito, solo che non ricorda, ha questi vuoti ed è tutto più semplice... perché io mi rendo conto che il compito non è... basta aspettare, andare con lentezza, accettare... insomma, basta seguire i Dodici Passi ecco... per sintetizzare. Ora la cosa mi sembra molto più accettabile e mi sono tranquillizzata molto confrontandomi con gli altri e conoscendo queste cose...*
7. *CONDUTTORE: Grazie Lucia.*
8. *ROSA: Sono Rosa. Posso dire che anch'io un po' ho migliorato il mio rapporto con mia mamma perché cerco di non controbatterla più, non perdere la pazienza e via discorrendo... le cose sono queste, poi per il resto non è che c'è molto da fare, cercare di seguirla, starle vicino e così... queste cose sono servite tanto anche a me... ora la accetto un po' di più con uno spirito un po' diverso... non è rassegnazione, ma accettazione visto che non si può fare diversamente.*
9. *CONDUTTORE: Grazie Rosa.*
10. *GIUSI: Sono Giusi. Anche per me diciamo che la cosa principale è stata la conoscenza della malattia, la conoscenza anche del fatto che ci sono degli strumenti che possono aiutare le persone che hanno a che fare con il malato Alzheimer, quelli che sono stati comunicati e sviscerati qui negli incontri, ma anche la letteratura che c'è in proposito che penso sia importante... io ho sempre sostenuto l'abolizione delle province, ma mi devo ricredere e se un giorno le province le aboliranno spero che qualcuno si faccia carico di portare avanti questi progetti perché sono importantissimi.*
11. *CONDUTTORE: Grazie Giusi.*
12. *MIRKO: Io mi associo a tutto quello che si è detto, vorrei portare l'esempio di uno che va in un paese di cui non conosce la lingua, come fosse la Cina, e questa era la situazione della malattia del papà quando ci siamo trovati di fronte al problema e venire qui ci ha aiutati a conoscere quella lingua e a parlare quella lingua e questo è stato un vantaggio enorme... (...) E' stato molto utile, anche cercando di sentire amici che hanno avuto lo stesso problema... io quando ho letto la locandina esposta al Don Gnocchi... è stato un fulmine... "dobbiamo andare", anzi, i professori che tengono in cura la gente dovrebbero consigliare, dare la locandina in mano personalmente perché è troppo importante... (...) Le medicine servono relativamente perché le medicine non ti*

danno quello che qui abbiamo imparato... abbiamo imparato e magari non ci siamo ancora corretti, però sappiamo che dobbiamo correggerci...

13. *CONDUTTORE: Grazie Mirko.*

14. (...)

15. *SILVIA: Sono Silvia. Parliamo sempre io e mio figlio (Mirko), che è stata valevole questa cosa... ci voleva a venire qui perché certe cose non si sapevano...*

16. *MIRKO: perché a volte in famiglia uno sbaglia l'atteggiamento e allora mia figlia fa il gomito a me e io lo faccio a lei... è un fare scuola! Mia moglie che non è venuta non ne capisce niente e noi glielo diciamo "devi venire anche tu" (...)*

17. *CONDUTTORE: la prossima volta verrà sua moglie allora! C'è ancora lei signora...*

18. *PIERA: Sono Piera. Anch'io ho tratto molti insegnamenti... (ricorda quando al marito è stato diagnosticata la malattia di Alzheimer e la paura che hanno provato tutti in famiglia) e adesso siamo qui a cercare di combattere il più possibile, se ci riesco... (si commuove nel descrivere quanto vede fragile il marito)*

19. *CONDUTTORE: per lei, Piera, quando riesce a fare da interprete va bene, lei ci provi anche se è una lingua un po' difficile da imparare. Se non riesce a fare da interprete, lei faccia, faccia... fate insieme la spesa, apparecchiate, andate in giro... Poi si ricordi che oltre alle fragilità delle persone di cui ci occupiamo ci sono anche le nostre, quindi si faccia aiutare anche lei se necessario, parlandone con il medico o lo psicologo dell'UVA. Grazie Piera e auguri!*

Adesso tocca a me. Anche per me è stato importante essere in questo gruppo... io vengo qua ad insegnare perché ho ideato il Metodo dei Dodici Passi, però vado a casa anch'io arricchito perché le esperienze di ciascuno di voi si sommano a tante altre esperienze. Voi siete diventati dei curanti più esperti e io, attraverso la vostra esperienza, ho imparato a conoscere meglio la malattia, i malati e voi che li curate e... per questo vi ringrazio.

L' intervento di Maria ruota attorno a tre parole chiave: conoscenza, consapevolezza e condivisione. Maria ha acquisito delle conoscenze riguardo alla malattia, è diventata consapevole che certi comportamenti bizzarri dipendono dalla malattia, ha potuto condividere con la madre il peso della cura. Queste acquisizioni le sono servite anche per risolvere problemi pratici, come la rinuncia all'uso dell'automobile diventato pericoloso.

L' intervento di Marta ruota attorno alla pesantezza del curare e al sollievo ottenuto con la partecipazione al Gruppo. Prima *mi sentivo pesante, a me pesava* adesso è *come se mi fossi tolta uno zaino dalle spalle*. L'alleggerimento del carico assistenziale percepito è passato attraverso la condivisione del dolore durante gli incontri, l'iniziale accettazione della malattia (Undicesimo Passo) e l'occuparsi del proprio benessere (Dodicesimo Passo: *mi sono accorta di quanto aiuto riesco a dare, corro molto meno*). La ricaduta pratica di tutto questo è che prima *mi sentivo pesante*, adesso *sorrido più spesso, è stato quasi un inno alla vita*.

Lucia nel suo commento spiega di avere acquisito un nuovo punto di vista: *vedo mia mamma con altri occhi*. Dietro i deficit causati dalla malattia ha riscoperto la persona. Prima *non sapevo più chi avevo davanti*, poi *ho capito che lei è sempre lei*. Il percorso fatto da Lucia è passato attraverso nuove conoscenze sulla malattia e il confronto con gli altri membri del gruppo. Il risultato è che *sto molto meglio, la cosa mi sembra molto più accettabile, mi sono tranquillizzata molto*.

Nel suo intervento Rosa dice che il gruppo le è servito tanto e che è migliorato il rapporto con la mamma. Questi risultati sono il frutto di uno spirito un po' diverso e un'iniziale accettazione della mamma con la sua malattia.

Giusi sottolinea l'importanza della conoscenza della malattia, così come ha ottenuto durante gli incontri e come si può approfondire con le letture. Per lei è stato importante anche sapere che *ci sono degli strumenti che possono aiutare le persone che hanno a che fare con il malato Alzheimer*. Invece che sentirsi imprigionata nel tunnel dell'impotenza Giusi si sente aperta verso un mondo possibile, diverso, dove ci sono degli strumenti che possono aiutare.

Mirko sottolinea l'importanza di quello che ha imparato. Prima del gruppo, di fronte alla malattia si sentiva come uno straniero in Cina che non conosce la lingua, poi *venire qui ci ha aiutati a conoscere quella lingua e a parlare quella lingua e questo è stato un vantaggio enorme*. Questa acquisizione è stata il frutto dell'ascolto degli altri membri del gruppo *che hanno avuto lo stesso problema*.

Mirko ha partecipato al gruppo insieme alla madre e in due incontri si è alternato con la figlia. Il risultato è che in famiglia sono in tre ad avere conosciuto il percorso dei Dodici Passi e adesso a casa continua un processo di autoapprendimento: *a volte in famiglia uno sbaglia l'atteggiamento e allora mia figlia fa il gomito a me e io lo faccio a lei... è un fare scuola!*

Silvia si unisce al figlio Mirko nel sottolineare che *è stata valevole questa cosa... ci voleva a venire qui perché certe cose non si sapevano*.

Piera durante gli incontri di gruppo ha rivelato tutte le sue difficoltà e la sua fragilità. Spesso il suo parlare era sovrachiato dalle emozioni e dal senso d'impotenza. Nell'ultimo incontro dice di avere ricevuto molti insegnamenti e comincia a intravedere una via d'uscita dal tunnel: *adesso siamo qui a cercare di combattere il più possibile, se ci riesco...*

Gli strumenti formali di valutazione

La valutazione formale dei risultati dei Gruppi ABC si è basata sulla rilevazione dei cambiamenti percepiti dai caregiver in diverse aree:

- il Comportamento verbale del caregiver
- il Comportamento verbale della persona con demenza
- il benessere del caregiver e del paziente

Gli strumenti utilizzati sono

- i Questionari (prima versione)
- i Test per la valutazione del Carico assistenziale
- il Questionario Unico di Autovalutazione (QUAV)
- il Gruppo di controllo

I questionari (prima versione)

Per la valutazione statistica dei risultati sono stati predisposti due questionari appositamente concepiti:

- Il primo questionario (il comportamento verbale del caregiver)
- Il secondo questionario (il comportamento verbale della persona con demenza)

Il primo questionario

Il primo questionario focalizza l'attenzione sul comportamento verbale del caregiver, partendo dall'ipotesi che dopo la partecipazione al Gruppo ABC tale comportamento si modifichi e che il cambiamento possa misurare *quanto* il caregiver è diventato esperto nell'uso della parola.

Il questionario è costituito da 9 item.

I primi 8 contengono domande specifiche che fanno riferimento al 1° Passo (Non fare domande), al 3° (Non interrompere), al 2° (Non correggere), al 5° (Accompagnare con le parole). Il caregiver può scegliere tra cinque risposte: Sì, quasi sempre. Sì, spesso. Sì, qualche volta. Sì, ma raramente. No, non lo faccio quasi mai.

L'ultimo item chiede al caregiver un'autovalutazione complessiva della propria capacità di parlare con la persona malata di demenza. Il caregiver può scegliere tra cinque risposte: Sono del tutto soddisfatto. Sono abbastanza soddisfatto. Sono piuttosto insoddisfatto. Sono del tutto insoddisfatto. Evito di parlargli.

Il secondo questionario

Il secondo questionario focalizza l'attenzione sul comportamento verbale della persona con demenza, per verificare se il cambiamento nel comportamento verbale del caregiver sia seguito da un cambiamento nel comportamento verbale del paziente.

Il questionario è costituito da 9 item.

I primi sei contengono domande specifiche che fanno riferimento alla comprensibilità dell'eloquio, all'iniziativa verbale, alle frasi ben costruite, all'uso di monosillabi e alle autointerruzioni. Il caregiver può scegliere tra cinque risposte: Sì, quasi sempre. Sì, spesso. Sì, qualche volta. Sì, ma raramente. No, non lo faccio quasi mai.

Gli ultimi tre chiedono al caregiver una valutazione complessiva sul parlare del paziente (Ti sembra che sia contento di parlare con te? Complessivamente *come* ti sembra il suo modo di parlare? Facendo un confronto con la situazione precedente la malattia, *quanto* parlate insieme?) e prevedono la possibilità di cinque risposte.

La parziale inadeguatezza dei primi due questionari

I primi due questionari utilizzati sono stati utilizzati per valutare i cambiamenti del comportamento verbale del caregiver e del paziente prima e dopo la partecipazione ai Gruppi ABC dell'Istituto Don Gnocchi e delle Residenze Saccardo, nonché dopo il Gruppo di controllo. I risultati sono riportati in un capitolo successivo. Il loro impiego tuttavia non si è rivelato del tutto idoneo.

Questa prima versione dei questionari infatti indaga i cambiamenti relativi all'Approccio Conversazionale (comportamento verbale) e non valuta quelli relativi all'Approccio Capacitante. Inoltre risulta applicabile solo con i caregiver conviventi laddove le domande fanno riferimento a particolari momenti della giornata (il momento del risveglio, i tre pasti principali).

In base a queste osservazioni è stata effettuata una messa a punto dell'impianto di valutazione ed è stato predisposto un altro questionario che viene presentato più avanti (Il Questionario Unico di Auto Valutazione - QUAV).

I test per la valutazione del Carico assistenziale

Nei primi due Gruppi ABC e nel Gruppo di controllo è stato valutato il carico assistenziale del caregiver con il *Caregiver Burden Inventory* (CBI)⁴. Tale test è costituito da 24 item che indagano il carico oggettivo, evolutivo, fisico, sociale e emotivo. Tale test ha il vantaggio di essere ampiamente utilizzato in letteratura, tuttavia dopo l'impiego iniziale è stato abbandonato in quanto ritenuto inadeguato principalmente per tre motivi:

1. Lo scopo dei Gruppi ABC non è di ridurre il carico assistenziale, ma piuttosto di aiutare i caregiver a diventare dei curanti esperti.
2. Durante i Gruppi ABC il carico assistenziale risulta spesso al centro dell'attenzione. La conseguenza è che la valutazione del carico assistenziale dopo la partecipazione al Gruppo può essere influenzata sia dall'effettiva gravosità che dall'aumentata attenzione al carico stesso. Tale evenienza è un importante fattore distorcente che inficia la significatività dei risultati.
3. L'ipotesi alla base dell'efficacia dei Gruppi ABC è che essi favoriscano la felicità possibile del caregiver. A tale felicità contribuisce la consapevolezza e la soddisfazione di essere dei curanti esperti, indipendentemente dalla gravosità del carico assistenziale.

Anche se la valutazione del carico assistenziale è quindi inadeguata *in sé* per valutare l'efficacia del Gruppo ABC, è stato cercato in letteratura un test che valuti il carico assistenziale nei confronti di un familiare anziano che necessita di cura, attraverso degli item che possano essere influenzati dalla partecipazione al Gruppo ABC.

È stato così sperimentato l'impiego di un altro test, il *Burden test* di R.J.V. Montgomery, J.G. Gonyea, N.R.Hooyman⁵, utilizzandone solo la parte relativa al carico soggettivo. Il test, relativamente a questa parte, è costituito da 13 item che valutano anche la relazione tra caregiver e assistito (item 2: Mi sento utile nella relazione con lui/lei), il benessere dell'anziano parente assistito (item 5: Sento di contribuire al suo benessere), la soddisfazione del caregiver nella relazione (item 7: Sono soddisfatto del rapporto che ho con lui/lei), il

⁴ Novak M., Guest C.: Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist* 1989; 29: 798-803. Versione italiana validata: Zanetti O., Geroldi C., Frisoni GB et al.: Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. *J. Am. Geriatr. Soc.* 1999; 47:196-202.

⁵ R.J.V. Montgomery, J.G. Gonyea, N.R.Hooyman: Caregiving and the Experience of Subjective and Objective Burden. *Family Relations*, Vol. 34, No. 1, The Family and Health Care (Jan. 1985), pp. 19-26.

senso di adeguatezza (item 11: Sento di non fare quanto potrei o dovrei per lui/lei) e il senso di colpa del caregiver (item 13: Mi sento in colpa per quello che riguarda la relazione con lui/lei).

Questo test è stato somministrato ai familiari del terzo e quarto Gruppo ABC.

Il Questionario Unico di Auto Valutazione

La messa a punto degli strumenti di valutazione effettuata nel corso del progetto ha portato alla redazione del Questionario Unico di Auto Valutazione (QUAV) costituito da 44 item che riguardano:

- il Comportamento verbale della persona con demenza (item 1-8)
- il Comportamento verbale del caregiver (item 9-16 e 24-26)
- l'Approccio Capacitante del caregiver (item 17-23)
- il benessere del caregiver (item 27)
- la qualità di vita della persona con demenza (item 28)
- una valutazione globale della partecipazione al Gruppo ABC (item 29)
- l'isolamento sociale (item 30 e 31)
- il Carico assistenziale soggettivo del caregiver (item 32-44)

Il QUAV è costituito da facili domande in modo da poter essere somministrato senza la necessità di assistenza. Per ogni item sono predisposte tre risposte che riguardano l'autovalutazione del cambiamento rispetto alla situazione precedente la partecipazione al Gruppo ABC (più di prima, come prima, meno di prima).

Il QUAV è uno strumento di valutazione preferibile rispetto ai tre questionari utilizzati durante i primi gruppi perché indaga meglio le aree che sono correlate agli scopi del Gruppo ABC, scopi che sono clinicamente rilevanti e in cui ci si possono aspettare dei risultati favorevoli nonostante il peggioramento della malattia.

In particolare chiede un'autovalutazione sull'apprendimento e i risultati dell'Approccio Conversazionale (comportamento verbale del caregiver e del paziente) e dell'Approccio Capacitante e sulla felicità possibile del caregiver e del paziente.

Il questionario inoltre è di facile impiego e può essere somministrato una volta sola, al termine degli incontri. Nel caso del Gruppo ABC permanente i familiari partecipano secondo il loro bisogno e possono rispondere al questionario dopo un numero programmato di incontri (per esempio sei) oppure quando concludono la loro partecipazione.

In base all'esperienza effettuata è in preparazione una nuova versione del QUAV, con un numero di item ridotto, che verrà pubblicata sul sito www.gruppoanchise.it per le prossime ricerche.

Il gruppo di controllo

Per valutare l'efficacia dei Gruppi ABC con metodo statistico è stato costituito un gruppo di controllo formato da 7 familiari di persone con demenza seguite dalla UVA dell'IRCCS S.ta Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi di Milano.

I familiari hanno partecipato a due incontri informativi a distanza di due mesi.

Il primo incontro ha avuto per tema "La malattia di Alzheimer: che cos'è, come si presenta"; il secondo ha avuto per tema "I farmaci per la malattia di Alzheimer: quando si usano, la loro efficacia, gli effetti collaterali".

Gli incontri, della durata di due ore, si sono tenuti presso l'IRCCS S.ta Maria Nascente della Fondazione Don Carlo Gnocchi.

Durante gli incontri la docente, Elisabetta Farina, si è limitata a trattare il tema programmato e ha rinviato a un incontro successivo le domande riguardanti la conversazione e la comunicazione con la persona malata di demenza.

All'inizio del primo incontro e alla fine del secondo sono stati somministrati i Questionari (prima versione).

Per motivi etici è stato organizzato anche un terzo incontro intitolato "Come parlare con il malato Alzheimer", che non è stato considerato ai fini della valutazione dei risultati.

In tale incontro il responsabile del Progetto ha introdotto L'Approccio Conversazionale e Capacitante, ha presentato i Dodici Passi e ha commentato i risultati dei Questionari.

Sintesi della valutazione del Progetto *Parole che aiutano*

Sono stati individuati gli obiettivi generali e specifici da valutare e sono stati messi a punto i questionari adeguati allo scopo: quattro questionari - prima versione (Comportamento verbale del paziente – ante, Comportamento verbale del caregiver – ante, Comportamento verbale del paziente – post, Comportamento verbale del caregiver – post), il CBI, il QUAV (comprendente la valutazione del carico assistenziale soggettivo sec. Montgomery et al.).

Nei paragrafi che seguono verranno presentati i risultati seguendo ordinatamente gli obiettivi perseguiti:

Obiettivi generali:

1. migliorare la qualità di vita nelle famiglie
2. favorire la permanenza a casa delle persone con demenza

Obiettivi specifici:

3. Tener vivo l'uso della parola nella vita quotidiana
4. Migliorare la qualità di vita percepita in famiglia
5. Rompere l'isolamento delle famiglie
6. Far conoscere le associazioni dei familiari alle famiglie coinvolte
7. Far conoscere il metodo ABC agli enti pubblici e privati del settore
8. Formare nuovi conduttori di Gruppo ABC
9. Implementare i Gruppi ABC

Migliorare la qualità di vita nelle famiglie

La valutazione del miglioramento della qualità di vita è stata effettuata sia con domande di autovalutazione diretta (item 27 e 28 del QUAV) sia in modo originale e coerente con l'Approccio Conversazionale e Capacitante cui il Metodo ABC fa riferimento (item 24 – 26 e 9 – 16 del QUAV), basandoci su tre assunti:

1. La demenza tende a ostacolare gli scambi verbali della vita quotidiana tra caregiver e paziente quando questi sono ancora possibili. La diminuzione degli scambi verbali secondo l'ACC è influenzata, oltre che dai disturbi di linguaggio propri della malattia, anche dalla reazione di frustrazione del paziente che non riesce a farsi capire e non riesce a capire le parole del caregiver.
2. Un cambiamento nel comportamento verbale del caregiver può ridurre la frustrazione del paziente e creare un ambiente facilitante per gli scambi verbali.
3. L'aumento degli scambi verbali nella vita quotidiana è un fattore di miglioramento della qualità di vita e, nel contempo, un indicatore di tale miglioramento.

Favorire la permanenza a casa delle persone con demenza

Ci si attende che a seguito della partecipazione del caregiver al Gruppo ABC il malato resti a casa più a lungo e, di conseguenza, l'eventuale ricovero in RSA venga ritardato.

Tale attesa è basata su due assunti:

1. La scomparsa degli scambi verbali e le reazioni depressive o aggressive che conseguono al fallimento della comunicazione verbale influiscono negativamente sulla qualità della vita e tendono ad anticipare la decisione del ricovero.
2. La partecipazione al Gruppo ABC, attraverso la sua influenza positiva sul mantenimento degli scambi verbali e sulla qualità della vita, tende a ritardare la decisione del ricovero.

Nel corso del Progetto *Parole che aiutano* non si è verificato nessun nuovo ricovero in RSA. Due pazienti, rispettivamente del primo e del quarto Gruppo, erano già ricoverati all'inizio e sono restati ricoverati alla fine.

Il tempo di osservazione è troppo breve per verificare positivamente gli assunti di base. Si ritiene che la costituzione di Gruppi del tipo permanente possano in futuro essere utili per una verifica.

Tener vivo l'uso della parola nella vita quotidiana

Il raggiungimento di tale obiettivo è misurato dagli item del QUAV che valutano il comportamento verbale del caregiver in modo complessivo e in modo specifico, facendo riferimento ai Dodici Passi. Dai dati elaborati risulta che il comportamento verbale è migliorato nella maggior parte dei caregiver, sia quando è valutato complessivamente, sia quando è valutato in riferimento ai Dodici Passi.

L'analisi statistica dei risultati è riportata nei paragrafi successivi.

Migliorare la qualità di vita percepita in famiglia

Ai familiari è stato chiesto di valutare sia il proprio benessere che la qualità di vita della persona malata. Dai dati elaborati risulta che dopo la partecipazione tutti i familiari si sentono meglio e che la loro partecipazione ha avuto una ripercussione positiva anche sulla qualità di vita delle persone malate nella maggioranza dei casi.

(si veda il paragrafo *Il benessere percepito del caregiver*)

Rompere l'isolamento delle famiglie, inserendole in un gruppo di autoaiuto

Il fatto stesso di partecipare al Gruppo ABC va considerato un risultato in quanto rompe l'isolamento delle famiglie. 51 familiari hanno partecipato ai 4 gruppi attivi di Milano, 7 al gruppo di controllo (a parte vanno considerati i 29 familiari dei gruppi in Sardegna).

Un'osservazione importante è che al termine degli incontri alcuni familiari si trattenevano tra di loro in modo informale, si scambiava l'indirizzo e il numero di telefono. Alcuni hanno manifestato il desiderio di proseguire gli incontri autogestendosi.

Far conoscere le associazioni dei familiari alle famiglie coinvolte

Il collegamento con le associazioni di familiari è importante per evitare l'isolamento sociale e per ottenere informazioni e servizi. Durante gli incontri il conduttore ha presentato le associazioni e al termine è stato chiesto ai caregiver se intendessero in futuro rivolgersi ad esse (item 31). La maggioranza ha risposto positivamente.

Far conoscere il metodo ABC agli enti pubblici e privati del settore

Per la promozione del metodo ABC si è fatto ricorso a

- Website: www.gruppoanchise.it (oltre 65.000 contatti nell'anno 2008)
- Convegno nazionale del 26 settembre 2009:
Il Gruppo ABC: gruppo di autoaiuto per i familiari dei malati Alzheimer
- Questo Libro bianco: distribuito nel corso del Convegno
- Un manuale per i conduttori di Gruppo ABC verrà pubblicato nel gennaio 2010:
Pietro Vigorelli: *Il Gruppo ABC: un metodo di autoaiuto per i familiari di malati Alzheimer*. Presentazione di Gabriella Salvini Porro, prefazione di Marco Trabucchi.
Franco Angeli.

Formare nuovi conduttori di Gruppo ABC

Ai due conduttori formati specificamente nell'ambito del Progetto, il Gruppo Anchise ha curato la formazione di altri 17 conduttori provenienti da 8 Regioni: Lombardia, Liguria, Trentino, Emilia, Toscana, Marche, Sicilia, Sardegna.

Per l'anno 2010 è già programmato un secondo Corso di formazione e un ciclo di seminari di supervisione per gli allievi del primo anno.

In tal modo si è ora in grado di ampliare l'offerta di Gruppi ABC per i familiari e di assicurarne la diffusione sul territorio nazionale.

Diffusione dei Gruppi ABC

I Gruppi ABC hanno cominciato a diffondersi già mentre il Progetto si stava realizzando:

- ai primi tre Gruppi (Don Gnocchi, Pio Albergo Trivulzio I, Pio Albergo Trivulzio II) si sono aggiunti il Gruppo Saccardo – Segesta, il Gruppo di Oristano e il Gruppo di Bosa
- gli allievi del Corso di formazione per conduttori hanno avviato Gruppi a Milano (presso la RSA *La piccola casa del rifugio*), Bresso (MI), Casalmaggiore (CR), Pesaro. Per l'autunno è programmato l'avvio di altri Gruppi a Como e a Vignate (MI). Altri inizieranno a Lodi, Buccinasco (MI), Massa, Genova, Oristano, Messina.
- la prosecuzione del Gruppo permanente Saccardo – Segesta è in corso di programmazione per l'anno 2010
- tre nuovi Gruppi sono in calendario a Milano, a partire dal gennaio 2010, promossi dalla Fondazione Manuli

Le prospettive di un'ampia diffusione dei Gruppi ABC sul territorio nazionale sono aperte e sarebbe auspicabile la costituzione di un Gruppo permanente in ciascuna delle 500 UVA esistenti, presso tutti i Centri Diurni, le RSA e le Associazioni dei familiari.

La valutazione dei risultati attraverso i Questionari (Antonio Guaita)

Quanto detto sull'autovalutazione informale rende conto della varietà dei risultati che si ottengono. Ciascun partecipante, pur avendo condiviso la stessa esperienza, porta a casa quello che è più utile *per lui*.

L'utilizzo dei Questionari e la trasformazione in numeri dei risultati comporta un impoverimento della significatività clinica dei risultati stessi, cioè una diminuzione della specificità e della singolarità delle storie personali. Inevitabilmente il tentativo di oggettivazione e di standardizzazione porta a un loro appiattimento, mettendo in primo piano il risultato medio dei gruppi. Ottiene però un vantaggio non trascurabile, quello di poter verificare la validità del Metodo ABC attraverso la valutazione della significatività statistica del cambiamento di alcuni parametri, già di per sé clinicamente significativi.

È con questo spirito che per la valutazione dei risultati si è fatto ricorso ai Questionari, modificandoli in corso d'opera per renderli più adeguati al loro impiego valutativo.

L'evoluzione dei Questionari e i Gruppi ABC

Come abbiamo già spiegato, il *Progetto Parole che aiutano* si è ampliato nel corso del tempo, coinvolgendo sei Gruppi ABC e un Gruppo di controllo. Il Progetto allargato è del tipo ricerca-intervento ed è servito anche per la messa a punto dei Questionari di valutazione. La Tabella 1 riepiloga i diversi Gruppi e i Questionari impiegati; la Tabella 2 presenta le caratteristiche dei partecipanti che hanno compilato i Questionari nella prima versione; la Tabella 3 presenta le caratteristiche dei partecipanti che hanno compilato il QUAV.

Tabella 1
Riepilogo dei Gruppi ABC e dei Questionari impiegati

<i>n. Gruppo ABC</i>	<i>sede</i>	<i>questionari somministrati</i>	<i>n. incontri</i>	<i>N familiari partecipanti</i>	<i>n. schede consegnate</i>
Primo	Fondazione Don Gnocchi ⁶	Due Questionari (prima versione) e CBI ⁷ , <i>ante e post</i>	4	10	10
Secondo	Pio Albergo Trivulzio (I) ⁸	QUAV ⁹ , <i>ante e post</i>	6	14	8
Terzo		QUAV ⁷⁾ , <i>ante e post</i>	6	11	8
Quarto	Saccardo – Segesta ¹⁰	Due Questionari (prima versione) e CBI, <i>ante e post</i>	6	8 ¹¹	8
Quinto	Oristano ¹²	Non somministrati	4	17	0
Sesto	Bosa (OR) ¹³	Non somministrati	4	12	0 ¹⁴
Controllo	Fondazione Don Gnocchi	Due questionari (prima versione) e CBI, <i>ante e post</i>	2+1	7	7

Tabella 2
Caratteristiche dei partecipanti che hanno compilato i Questionari di valutazione (prima versione)

<i>Gruppo</i>	1°	4°	1° e 4°	Controllo
<i>Sede</i>	Fondazione Don Gnocchi	Saccardo - Segesta		Fondazione Don Gnocchi
<i>Sesso</i>				
Maschi	2	3	5	1
Femmine	8	5	13	6
<i>Parentela</i>				
Coniuge	3	1	4	2
Figlia/o	3	5	8	2
Nuora/Genero	2	2	4	0
Altro	2	0	2	3
<i>Totale</i>	10	8	18	7

⁶ IRCCS Santa Maria Nascente – Fondazione Don Carlo Gnocchi (MI)

⁷ Caregiver Burden Inventory (rif. bib. nel capitolo precedente)

⁸ ASP Istituti Milanesi Martinitt e Stelling e Pio Albergo Trivulzio (MI)

⁹ Questionario Unico di Auto Valutazione, comprende la valutazione del Carico soggettivo utilizzando gli item sul carico assistenziale soggettivo del Burden test sec. Montgomery et al. (rif. bib. nel capitolo precedente)

¹⁰ Residenze Saccardo del Gruppo Segesta (MI)

¹¹ Sono conteggiati solo gli 8 familiari che hanno partecipato a sei incontri nel periodo del Progetto Parole che aiutano (su un totale di 19).

¹² Ospedale San Martino (OR)

¹³ Sala Parrocchiale “Stella Maris”, Bosa Marina (OR)

¹⁴ Non sono stati impiegati i Questionari di valutazione

Tabella 3
Caratteristiche dei partecipanti che hanno compilato il QUA V

Gruppo	2°	3°	2° e 3°
<i>Sede</i>	Pio Albergo Trivulzio I	Pio Albergo Trivulzio II	
<i>Sesso</i>			
Maschi	1	2	3
Femmine	7	6	13
<i>Parentela</i>			
Coniuge	2	2	4
Figlia/o	6	4	10
Nuora/Genero	0	2	2
Altro	0	0	0
<i>Totale</i>	8	8	16

Due impianti valutativi e due ricerche

A causa della messa a punto in itinere dell'impianto valutativo, vengono considerati separatamente

- i risultati del primo e quarto Gruppo versus Gruppo di controllo (Ricerca-intervento Don Gnocchi – Segesta)
- i risultati del secondo e terzo Gruppo per cui non è ancora disponibile un gruppo di controllo (Ricerca-intervento Pio Albergo Trivulzio)

Il quinto e sesto Gruppo non sono valutabili in modo formale perché non sono stati somministrati i Questionari. Sono comunque considerati nella presente ricerca-intervento in quanto condotti con lo stesso Metodo. L'esperienza dei due Gruppi sardi è stata utilizzata insieme a quella dei quattro Gruppi milanesi per la stesura del presente volume.

Ricerca-intervento Don Gnocchi – Segesta

Per la valutazione dei risultati vengono considerati separatamente i dati sul Comportamento verbale e quelli sul Carico assistenziale.

Il Comportamento verbale dei caregiver e delle persone con demenza

Confronto dei risultati ante e post e confronto versus Gruppo di controllo

Per la valutazione dei risultati del primo e del quarto Gruppo sono stati impiegati i questionari nella loro prima versione, somministrati prima e dopo il ciclo di incontri a 15 persone che hanno seguito il Gruppo ABC e a 7 persone che hanno seguito un corso informativo generale sulle demenze (Gruppo di controllo).

Una prima valutazione riguarda le modifiche occorse nella valutazione dei familiari sia rispetto ai loro assistiti che a se stessi confrontando le risposte date alle stesse domande poste prima e dopo la partecipazione. Come già spiegato, 9 item del Questionario fanno riferimento all'area del Comportamento verbale dei caregiver e 9 a quella del Comportamento verbale delle persone con demenza. Sono state quindi costruite 2 variabili sintetiche denominate "Comportamento verbale dei caregiver" e "Comportamento verbale delle persone con demenza", derivate dalla somma dei risultati dei due gruppi di 9 risposte: le variabili così costruite hanno una buona consistenza interna, misurata con alfa di Cronbach, comunque superiore a 0,70. Le differenze *ante* e *post* sono state analizzate con "t" di Student per dati appaiati.

I risultati delle risposte dei 15 caregiver che hanno partecipato al Gruppo ABC (*casi*) sono poi state confrontate con le risposte di 7 caregiver che hanno partecipato al corso informativo (*controlli*) utilizzando il “t” di Student per campioni indipendenti.

Variabili sintetiche “Comportamento verbale dei caregiver” e “Comportamento verbale delle persone con demenza”

Confronto ante/post e caso/controllo

I risultati relativi alla sintesi delle risposte per le due aree principali (Tabella 4) dimostrano che vi è un miglioramento significativo del Comportamento verbale dei caregiver nei *casi* che non si verifica nei *controlli*, a dimostrazione dell’azione positiva del Gruppo. Interessante notare che nei *controlli* viene registrato un miglioramento del comportamento verbale delle persone con demenza, probabilmente frutto sia del corso informativo sulla natura della malattia che dell’effetto dei due questionari, che hanno posto l’attenzione al tema pur senza dare gli strumenti critici per una più appropriata valutazione.

Tabella 4

Variabili sintetiche “Comportamento verbale dei caregiver” e “Comportamento verbale delle persone con demenza”

Confronto ante - post dei caregiver ABC e dei controlli per le variabili sintetiche

Gruppo caregiver ABC		media	ds	p	Controlli	media	ds	p
Comportamento verbale delle persone con demenza	<i>ante</i>	23,00	7,34	0,143	Comportamento verbale delle persone con demenza	23,29	7,32	0,049
	<i>post</i>	20,93	4,62			18,43	6,19	
Comportamento verbale dei caregiver	<i>ante</i>	24,47	4,02	0,036	Comportamento verbale dei caregiver	23,29	7,32	0,818
	<i>post</i>	21,07	5,18			23,71	4,50	

Serie delle domande riferite al Comportamento verbale delle persone con demenza

Riguardo al Comportamento verbale delle persone con demenza vi è una sola risposta che risulta significativamente diversa ante e post. Si tratta della risposta alla domanda “generale” su quanto si parla con il malato, che mette quindi in relazione sia il comportamento verbale del caregiver che quello della persona con demenza. Anche nei controlli è l’unica risposta da cui risulta una differenza significativa *ante/post* (Tabella 5).

Tabella 5

Il Comportamento verbale delle persone con demenza

Item: Facendo un confronto con la situazione precedente la malattia, quanto parlate insieme?

Caregiver dei Gruppi ABC		media	ds	p	Controlli	media	ds	p
Facendo un confronto?	<i>ante</i>	3,93	1,163	0,006	Facendo un confronto?	3,57	0,976	0,030
	<i>post</i>	2,93	0,961			3,00	0,577	

Da notare, pur nella significatività di ambedue, il valore circa doppio del “guadagno” nei caregiver che hanno partecipato ai Gruppi ABC rispetto ai *controlli* (anche la “t” di Student, non riportata in tabella, risulta di 3,24 *versus* 2,83).

Ad eccezione della domanda più “generale” già analizzata, sia nei *casi* che nei *controlli* non vi sono differenze significative *ante/post* per le altre 8 valutazioni.

Serie delle domande riferite al Comportamento verbale dei caregiver

Si è già visto come la somma dei risultati delle domande che riguardano l’area del Comportamento verbale dei caregiver sia significativamente migliorata dopo la partecipazione al Gruppo ABC. Analizzando le singole risposte (vedi Tabella 6), 5 risultano significativamente migliorate, 2 danno differenze al limite della significatività, 2 risultano non diverse. Migliorano soprattutto le capacità di “non interferire” negativamente e si riducono gli errori di approccio alla conversazione (i caregiver hanno imparato a non suggerire la risposta, non interrompere, non correggere, non completare le frasi lasciate in sospeso). Meno evidente, al limite della significatività, il miglioramento sia nella capacità di ridurre le domande, sia nel dare un giudizio complessivamente positivo di se stessi e della propria capacità di parlare. Infine per le due domande le cui risposte non variano, per una si tratta già in partenza (*ante*) di risposte quasi tutte positive che tali restano (Quando ti parla in modo abbastanza comprensibile, cerchi di seguirlo nel suo discorso?), per l’altra di risposte quasi tutte negative (*ante*) che pure restano tali (Quando gli parli, ti capita di raccontare qualcosa di te e della tua vita?).

Tabella 6

Il Comportamento verbale dei caregiver dei Gruppi ABC

Analisi dei risultati ante e post

		media	n.	ds	p
Quando gli parli, fai delle domande? (per esempio: ti ricordi che cosa hai mangiato a pranzo?)	<i>ante</i>	3,60	15	1,183	0,060
	<i>post</i>	2,73	15	1,486	
Quando fa fatica a cominciare a parlare, cerchi di aiutarlo con delle domande o suggerendogli la risposta?	<i>ante</i>	3,40	15	0,986	0,004
	<i>post</i>	2,47	15	1,187	
Dopo che ha cominciato a parlare, ti capita di interromperlo?	<i>ante</i>	2,33	15	1,113	0,013
	<i>post</i>	1,53	15	0,834	
Quando ti parla e fa degli errori, lo correggi?	<i>ante</i>	3,20	15	1,014	0,022
	<i>post</i>	2,33	15	1,113	
Quando ti parla in modo abbastanza comprensibile, cerchi di seguirlo nel suo discorso?	<i>ante</i>	1,33	15	0,488	0,110
	<i>post</i>	1,80	15	0,862	
Quando ti parla e gli manca la parola, intervieni dicendogli la parola mancante o completandogli la frase?	<i>ante</i>	3,47	15	0,990	0,022
	<i>post</i>	2,60	15	1,242	

Quando ti parla in modo poco comprensibile, cerchi comunque di seguirlo nel suo discorso?	<i>ante</i>	1,47	15	0,640	0,010
	<i>post</i>	2,33	15	0,900	
Quando gli parli, ti capita di raccontare qualcosa di te e della tua vita?	<i>ante</i>	2,93	15	0,884	1
	<i>post</i>	2,93	15	0,799	
Ripensando alle vostre conversazioni, complessivamente come giudichi la tua capacità di parlare?	<i>ante</i>	2,73	15	0,799	0,052
	<i>post</i>	2,33	15	0,617	

Per quanto riguarda le risposte del Gruppo di controllo non è stato registrato nessun miglioramento significativo e 4 peggioramenti, per altro anch'essi non significativi.

Correlazioni fra le variabili sintetiche “Comportamento verbale dei caregiver” e “Comportamento verbale delle persone con demenza”

E' interessante osservare la correlazione fra i giudizi sul paziente e quelli sul proprio comportamento verbale nei partecipanti al Gruppo ABC (Tabella 7). Prima del Gruppo i due comportamenti non sono correlati; lo divengono dopo con segno negativo. Cioè *tanto più è difficile il comportamento verbale del paziente, tanto più il caregiver, dopo la partecipazione al Gruppo ABC, si sente “migliorato” nel comportamento verbale*. Infatti, se invece che fare riferimento ai valori assoluti si analizza la relazione fra i guadagni dei pazienti e quelli dei caregiver (cioè le due differenze *ante* e *post*), questi risultano correlati positivamente, al limite della significatività ($p = 0,054$) (analisi condotta con “r” di Pearson).

Tabella 7

Correlazione fra “Comportamento verbale dei caregiver” e “Comportamento verbale delle persone con demenza” prima e dopo il Gruppo ABC

		Comportamento verbale dei caregiver <i>ante</i>	Comportamento verbale dei caregiver <i>post</i>
Comportamento verbale delle persone con demenza <i>ante</i>	“r” Pearson	0,383	-0,545
	p	0,159	0,035
Comportamento verbale delle persone con demenza <i>post</i>	“r” Pearson	0,175	-0,579
	p	0,533	0,024

Carico assistenziale

Il Carico assistenziale nei Gruppi ABC Don Gnocchi e Saccardo - Segesta è stato valutato con il *Caregiver burden inventory* (CBI). Non si sono registrate differenze *ante/post* né per il valore complessivo della scala (Tabella 8) né per i singoli item, né nei *casi* né nei *controlli*. Da notare che il carico medio iniziale denunciato dai controlli è significativamente più leggero ($p = 0.039$).

Tabella 8

Il Carico assistenziale

Confronto per dati appaiati ante e post nei caregiver dei Gruppi ABC (casi) e nei caregiver del Gruppo di controllo (controlli)

	Medie dei casi	ds	n	Medie dei controlli	n*	ds
Carico assistenziale ante	24,46	17,28	13	12,17	6	4,26
Carico assistenziale post	25,62	19,27	13	10,33	6	7,71
“p”	ns			ns		

*è stato eliminato un “outliner” per queste variabili

Il CBI si è rivelato uno strumento poco adatto per la valutazione dei risultati di questo tipo di percorso formativo. Inoltre a nostro parere, nonostante sia attualmente il più impiegato, è gravato da errori di costrutto tra cui il principale consiste nel considerare la relazione di cura solo come *burden* e di valutarla quindi solo attraverso situazioni negative. Chi segue da vicino la complessa relazione fra malato e curante sa che vi sono anche aspetti positivi connessi all’attività di cura, come per esempio la risposta affettiva della persona assistita, le gratificazioni ottenute dal proprio ruolo curante e vari compensi che si possono verificare alle limitazioni imposte nella vita quotidiana. Quindi le ripercussioni negative (*burden*) del compito di cura potrebbero essere almeno in parte bilanciate da altre conseguenze, positive, che però non vengono rilevate dal CBI. La stessa consistenza interna altissima, alfa 0,91, pone il sospetto di inutile ridondanza, un po’ come se fosse la stessa domanda ripetuta più volte. Nella ricerca successiva, quella effettuata al Pio Albergo Trivulzio, si è quindi preferito sperimentare un altro strumento di valutazione, ottenendo così risultati più interessanti.

Ricerca-intervento Pio Albergo Trivulzio

Metodologia di analisi dei risultati

Per la valutazione dei risultati del secondo e terzo Gruppo ABC è stato impiegato il QUAV, il cui contenuto è spiegato nel capitolo precedente. Poiché si tratta, come si è detto, di un questionario strutturato in due versioni differenti *ante* e *post*, la valutazione dei risultati segue soprattutto un percorso di analisi delle distribuzioni di frequenza.

Il Carico assistenziale, invece, è stato valutato con gli stessi item prima e dopo per cui è stato fatto un confronto per dati appaiati *ante* e *post*.

Il benessere percepito del caregiver

Il principale obiettivo dei Gruppi ABC è il miglioramento percepito del benessere del caregiver.

L’auto valutazione del benessere è stata fatta dai caregiver in modo retrospettivo, attraverso domande poste al termine della serie di incontri che richiedevano una valutazione di confronto ante e post allo stesso caregiver. Qui di seguito viene riportata la distribuzione delle risposte a questo tipo di domande.

1) *Facendo un confronto con la situazione precedente al Gruppo ABC, adesso come ti senti?*

La risposta è stata di sentirsi meglio di prima nel 100% dei casi.

2) *La partecipazione al Gruppo ABC ti è stata utile per facilitare la conversazione con il malato?*

Anche qui la risposta è stata di massima positività nel 100% dei casi.

In armonia con questi risultati, per quanto riguarda il giudizio complessivo della partecipazione al Gruppo ABC, alla domanda

3) *Consigliaresti ad un altro familiare di malato Alzheimer di partecipare a un Gruppo ABC?*

la risposta è stata positiva nel 100% dei casi.

Per quanto riguarda invece la valutazione e la percezione della qualità di vita del malato è stata posta la domanda

4) *Facendo un confronto con la situazione precedente al Gruppo ABC, la qualità della vita quotidiana del malato come è cambiata?*

Il 56,3% (9) ha risposto *meglio di prima*, il 43,8 (7) *uguale a prima*, nessuno ha risposto *peggio di prima*.

Altre due domande chiave riguardanti la propensione alla relazione o all'isolamento sociale hanno ottenuto le seguenti risposte:

5) *Pensi di restare in relazione con almeno una delle persone che hai incontrato nel gruppo?*

A questa domanda ha risposto *sì* il 45% (9), *non so* il 30% (6), *no* solo 1 persona.

All'altra domanda

6) *Pensi che in futuro ti rivolgerai a una associazione di familiari di malati Alzheimer?*

la risposta è stata positiva nella maggioranza dei casi (11 su 16).

Il significato di tutte queste risposte è indiscutibile: confermano un giudizio positivo assai esteso, quando non unanime, sul benessere percepito del caregiver, sull'utilità della partecipazione al Gruppo e sulla propensione dei partecipanti a superare l'isolamento sociale e ad aprirsi a nuove relazioni. Il giudizio positivo si estende anche alla qualità di vita della persona malata di demenza, anche se in questo caso è solo la maggioranza dei caregiver e non la totalità a esprimersi positivamente.

Il Comportamento verbale delle persone con demenza e dei caregiver

È interessante per prima cosa osservare la distribuzione percentuale delle risposte date nel Questionario iniziale, seguendo l'ordine del Questionario stesso. Come si vede nella Tabella 9, le risposte fornite dai caregiver prima della partecipazione al Gruppo ABC in alcuni casi sono già concordanti con gli scopi del Metodo ABC (ad esempio le risposte all'item 7: *Ti sembra che sia contento di parlare con te?* sono affermative per l'85% dei caregiver), in altri casi sono invece discordanti (per esempio l'item 11 *Lo correggi?* in cui solo il 25% inizialmente si asteneva dal correggere). Sarà poi interessante osservare che nei giudizi finali forniti dai caregiver risultano migliorati sia gli uni che gli altri (Tabella 10).

Tabella 9

Questionario iniziale sul Comportamento verbale del paziente e del caregiver

Distribuzione percentuale delle risposte

	<i>Cerca di ricordare quello che è successo nell'ultima settimana</i>	<i>Scegli la risposta che più si avvicina alla tua personale impressione</i>	<i>Distribuzione %</i>
1	Complessivamente come ti sembra il modo di parlare della persona che assisti?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ normale o quasi ▪ piuttosto alterato ▪ del tutto incomprensibile o assente 	60,0 30,0 10,0

2	Comincia a parlare di sua iniziativa?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 60,0 ▪ qualche volta 35,0 ▪ quasi mai 5,0
3	Dice delle frasi ben costruite? (es: soggetto, verbo ed eventuale complemento)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 50,0 ▪ qualche volta 30,0 ▪ quasi mai 20,0
4	Parla solo con dei monosillabi? (es: sì, no, boh...)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 60,0 ▪ qualche volta 35,0 ▪ quasi mai 5,0
5	Dice poche frasi sempre uguali ? (es: lasciami stare, sono stanco, non so)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 55,0 ▪ qualche volta 35,0 ▪ quasi mai 10,0
6	Si interrompe? Lascia le frasi in sospeso?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 45,0 ▪ qualche volta 15,0 ▪ quasi mai 40,0
7	Ti sembra che sia contento di parlare con te?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 85,0 ▪ qualche volta 5,0 ▪ quasi mai 10,0
8	Facendo un confronto con la situazione precedente la malattia, <i>quanto</i> parla?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ più di prima 10,0 ▪ come prima 20,0 ▪ meno di prima 70,0
9	Quando gli parli, fai delle domande “chiusse”? (es: che giorno è oggi? che cosa hai mangiato a pranzo?)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 10,0 ▪ qualche volta 50,0 ▪ quasi mai 40,0
10	Lo interrompi?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 45,0 ▪ qualche volta 50,0 ▪ quasi mai 5,0
11	Lo correggi?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 25,0 ▪ qualche volta 50,0 ▪ quasi mai 25,0
12	Completi le frasi che lascia in sospeso?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 65,0 ▪ qualche volta 20,0 ▪ quasi mai 15,0
13	Gli suggerisci le risposte?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 40,0 ▪ qualche volta 45,0 ▪ quasi mai 15,0
14	Aspetti in silenzio qualche momento quando sta per cominciare a parlare o quando cerca la parola da dire?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 55,0 ▪ qualche volta 25,0 ▪ quasi mai 20,0
15	Quando ti parla, così come riesce, cerchi di seguirlo nel suo discorso?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 80,0 ▪ qualche volta 20,0 ▪ quasi mai 0,0
16	Quando gli parli, partecipi raccontando anche qualcosa di te e della tua vita?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 60,0 ▪ qualche volta 40,0 ▪ quasi mai 0,0
17	Cerchi di capire le sue emozioni e i suoi sentimenti?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 80,0 ▪ qualche volta 15,0 ▪ quasi mai 5,0

18	Ritieni che le sue emozioni e i suoi sentimenti siano motivati? Sia quelli positivi che quelli negativi?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 50,0 ▪ qualche volta 50,0 ▪ quasi mai 0,0
19	Accetti che dica il suo parere sulle cose che lo riguardano?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 75,0 ▪ qualche volta 25,0 ▪ quasi mai 0,0
20	Quando ti fa delle domande, gli rispondi correttamente?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 95,0 ▪ qualche volta 5,0 ▪ quasi mai 0,0
21	Quando ti fa delle richieste, le prendi in seria considerazione?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 75,0 ▪ qualche volta 25,0 ▪ quasi mai 0,0
22	Riesci ad accettare che tante stranezze nel modo di parlare e di comportarsi dipendono dalla malattia?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ spesso 60,0 ▪ qualche volta 40,0 ▪ quasi mai 0,0
23	Facendo un confronto con la situazione precedente la malattia, quanto tempo passi a parlare con lui?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ più di prima 15,0 ▪ come prima 50,0 ▪ meno di prima 35,0
24	Complessivamente come giudichi la tua capacità di parlare con lui?	<ul style="list-style-type: none"> ▪ adeguata 35,0 ▪ poco adeguata 55,0 ▪ inadeguata 10,0

In questo caso il confronto “prima” e “dopo” il Gruppo non è stato fatto comparando le risposte a due questionari identici, *ante* e *post*, ma è stato chiesto ai caregiver stessi di giudicare i cambiamenti avvenuti nel Comportamento verbale proprio e del malato, chiedendogli, dopo il ciclo di incontri, se a loro avviso tale comportamento era migliorato (punteggio 1 = più di prima), stazionario (punteggio 2 = uguale a prima) o peggiorato (punteggio 3 = meno di prima).

La distribuzione percentuale delle risposte è stata riportata nella Tabella 10, in ordine di risultato, dal migliore al peggiore.

Tabella 10

Comportamento verbale del caregiver e del malato

Distribuzione percentuale di frequenza delle autovalutazioni fornite dai caregiver sui cambiamenti avvenuti dopo il Gruppo ABC

Item	Migliorato	Stazionario	Peggiorato
11 - Lo correggi?	93,8	6,3	0
23 - Riesci ad accettare la sua malattia?	92,9	7,1	0
10 - Lo interrompi?	87,5	12,5	0
15 - Quando ti parla, così come riesce, cerchi di seguirlo nel suo discorso?	87,5	12,5	0
17 - Cerchi di capire le sue emozioni e i suoi sentimenti	87,5	12,5	0
19 - Accetti che dica il suo parere sulle cose che lo riguardano?	87,5	6,3	0

22 - <i>Riesci ad accettare che tante stranezze nel modo di parlare e di comportarsi dipendono dalla malattia?</i>	87,5	12,5	0
25 - <i>Complessivamente come giudichi la tua capacità di parlare con lui?</i>	87,5	6,3	6,3
16 - <i>Quando gli parli ti capita di raccontargli qualcosa di te e della tua vita?</i>	75	25	0
13 - <i>Gli suggerisci le risposte?</i>	73,3	20	6,7
14 - <i>Aspetti in silenzio qualche momento quando sta per cominciare a parlare o quando cerca la parola da dire?</i>	68,8	25	6,3
24 - <i>Facendo un confronto con la situazione precedente al Gruppo ABC, quando tempo passi a parlare con lui?</i>	68,8	25	6,3
18 - <i>Ritieni che le sue emozioni e i suoi sentimenti siano motivati? Sia quelli positivi che quelli negativi?</i>	62,5	31,3	0
21 - <i>Quando ti fa delle richieste le prendi in seria considerazione?</i>	62,5	31,3	6,3
9 - <i>Quando gli parli, fai delle domande chiuse?(per esempio: ti ricordi che cosa hai mangiato a pranzo?)</i>	60	26,7	13,3
7 - <i>Ti sembra che sia contento di parlare con te?</i>	56,3	43,8	0
12 - <i>Completi le frasi che lascia in sospeso?</i>	56,3	43,8	0
4 - <i>Parla solo con monosillabi?</i>	53	46	0
1 - <i>Complessivamente come ti sembra il modo di parlare della persona che assisti?</i>	50	50	0
20. <i>Quando ti fa delle domande, gli rispondi correttamente?</i>	50	50	0
5 - <i>Dice poche frasi sempre uguali (lasciami stare, sono stanco...)?</i>	33,3	60	6,7
8 - <i>Facendo un confronto con la situazione precedente la malattia, quanto parla?</i>	33,3	33,3	33,3
3 - <i>Dice delle frasi ben costruite (soggetto, verbo ed eventuale complemento)?</i>	25	68,8	6,3
2 - <i>Comincia a parlare di sua iniziativa?</i>	18	68	12
6 - <i>Si interrompe? Lascia le frasi in sospeso?</i>	14,3	85,7	0

Per analizzare i risultati in modo più aggregato si possono sommare le distribuzioni percentuali delle domande dal 9 al 25, cioè quelle che riguardano l'area del Comportamento verbale del caregiver e quelle dall'1 all'8, che riguardano l'area di Comportamento verbale del malato (Tabella 11). La distribuzione media del primo gruppo di risposte (cioè quelle dal 9 al 25, media non indicata nella Tabella) indica che vi è un miglioramento per tre caregiver su quattro (75,8%), mentre la moda, cioè la frequenza più rappresentata nelle risposte è 87,5%; una stazionarietà viene indicata in media dal 21% e un peggioramento solo dal 2,7% di chi risponde.

Invece l'insieme delle domande che riguardano il Comportamento verbale del malato (cioè quelle dal numero 1 al numero 8) propone i seguenti valori medi di distribuzione dei giudizi dei caregiver: 35% migliorato, 57% stazionario, 7,3% peggiorato.

Tabella 11

Comportamento verbale del caregiver e del malato

Distribuzione percentuale media delle risposte dei caregiver, aggregate per area

	Migliorato	Stazionario	Peggiorato
Comportamento verbale dei caregiver (item 9 – 25)	75,8 %	21 %	2,7 %
Comportamento verbale delle persone con demenza (item 1 – 8)	35 %	57 %	7,3 %

A questa divisione di risultati (diversi cioè per il Comportamento verbale del caregiver e per quello del malato) vi sono solo due eccezioni. Una riguarda il Comportamento del malato (l'item 7 *Ti sembra che sia contento di parlare con te?*) in cui la maggioranza afferma di percepire un miglioramento; l'altra il Comportamento verbale del caregiver (l'item 20 *Quando ti fa delle domande, gli rispondi correttamente?*) in cui l'autovalutazione dei caregiver è in metà dei casi di miglioramento e nell'altra metà di stazionarietà.

Carico assistenziale

Il Carico assistenziale è stato valutato, come già illustrato, con un questionario a 13 descrizioni di stati di animo con 5 possibilità di risposta in frequenza (da mai a sempre). La valutazione del Carico come somma degli item (buona consistenza interna: alfa = 0,74) resta non diversa dopo il Gruppo ABC, sia per quanto riguarda il valore complessivo sia per quanto attiene ai singoli item. Si registra una sola variazione favorevole, al limite della significatività, in merito alla voce: *sento di non fare quanto potrei o dovrei per il malato*, che passa da 2,87 a 2,47 di valore medio (p = 0,054 con test “t” per dati appaiati, p = 0,017 per confronto fra percentuali con “chi quadro”). Nel valutare le risposte complessive di “area” del Carico assistenziale è interessante distinguere fra i sentimenti positivi e quelli negativi: la somma dei sentimenti negativi resta invariata dopo il Gruppo ABC (da 26,46 di valore medio a 26), quella dei sentimenti positivi appare tendenzialmente migliorata (da 7,43 a 6,50 di valore medio) con una differenza però solo di “trend” statistico (p = 0,084).

Sintesi dei risultati

Considerando complessivamente i dati emersi dai questionari somministrati ai familiari dei 4 Gruppi ABC considerati e del Gruppo di controllo, si possono raggruppare i risultati in 3 aree:

1. Il Comportamento verbale dei caregiver e delle persone con demenza

Il Comportamento verbale dei caregiver è il parametro che si modifica maggiormente, in senso favorevole, nei casi e che non si modifica nei controlli, sia valutato come “area” che nei singoli parametri. Anche il giudizio comparativo retrospettivo valutato nei Gruppi del Pio Albergo Trivulzio conferma questo andamento.

Il Comportamento verbale dei pazienti non si modifica né come “area” né per i singoli parametri, con l'eccezione di un unico item che implica anche la relazione con il caregiver e non solo l'osservazione (migliora solo la risposta alla domanda *quanto parlate?* sia nei casi che nei controlli). Le risposte comparative retrospettive confermano gli stessi risultati.

In tutti i gruppi esaminati la correlazione tra Comportamento verbale dei caregiver e delle persone con demenza compare solo dopo il Gruppo ABC, rafforzato dal fatto che tanto più è difficoltoso il Comportamento verbale della persona con demenza, tanto più il caregiver si sente “migliorato” nella relazione.

2. *Il Carico assistenziale soggettivo*

Il Carico assistenziale soggettivo valutato col CBI non si modifica né per i *cas*i né per i *controlli*. Resta il giudizio critico e anche negativo sull’impiego di questo strumento.

Il Carico assistenziale soggettivo valutato col test di Montgomery et al fornisce risultati differenti: considerando il punteggio globale non sono risultate modificazioni significative dopo il Gruppo ABC, ma analizzando separatamente gli item che si riferiscono a “sentimenti negativi” e “sentimenti positivi” risulta un trend favorevole per questi ultimi.

3. *L’autovalutazione complessiva dei caregiver*

L’autovalutazione complessiva dei caregiver è stata richiesta solo nei due Gruppi del Pio Albergo Trivulzio, ma ha dato risultati estremamente significativi e lusinghieri: la totalità dei partecipanti risponde che si sente meglio, ritiene utile il corso e lo consiglierebbe ad altri parenti.

Valutazioni conclusive

La sintesi dei risultati mette in luce il significato principale che hanno avuto i Gruppi ABC studiati e che corrisponde agli obiettivi e ai contenuti del Metodo ABC: il miglioramento del Comportamento verbale del caregiver nei confronti del malato, senza aumento di stress. Per la misura dello stress restano i dubbi sul cosiddetto Carico assistenziale e sugli strumenti che lo valutano, in particolare il CBI, che, per la sua focalizzazione esclusiva sugli aspetti negativi, non tiene conto della realtà complessa della relazione di cura, di cui, nei Gruppi ABC, si vogliono mettere in evidenza e valorizzare soprattutto gli aspetti positivi. Per quanto riguarda il Comportamento verbale dei caregiver il fatto di aver misurato in gruppi diversi e con strumenti diversi lo stesso fenomeno e di aver ottenuto risultati del tutto armonici o coincidenti, rafforza il significato clinico del risultato statistico e numerico. Tale risultato è validato anche dall’autovalutazione fornita dai caregiver, positiva nella totalità dei casi.

Nelle valutazioni del Comportamento verbale del malato non sono risultate differenze significative in nessuno dei gruppi.

Anche questo risultato è concordante con i presupposti del Metodo ABC che fanno ritenere che il cambiamento dello stile di comunicazione non debba essere richiesto a chi non lo può effettuare (il paziente), ma debba riguardare il caregiver. Questi, con la partecipazione al Gruppo ABC, acquisisce un modo nuovo di guardare alla comunicazione verbale con il proprio congiunto, più realistico e più gratificante *per se stesso*.

Da questo punto di vista i risultati, pur nella ristrettezza del numero dei partecipanti, confermano in pieno gli assunti principali del Metodo ABC.

