

## **Sintesi della relazione di Jackie Tuppen**

### **1 COGS CLUBS Fare la Differenza**

Il mio nome è Jackie Tuppen, ho iniziato il mio pensionamento come Admiral Nurse dal Kent and Medway Partnership Trust (KMPT) ad Aprile 2011. Sono un'infermiera specializzata nella cura delle persone con demenza e delle loro famiglie. Continuo a tenere presentazioni per sensibilizzare e aumentare la consapevolezza circa la demenza e lavoro per la Dementia UK sulla loro help-line. Inoltre come specialista indipendente sono coinvolta in un progetto chiamato "Cogs Club" e questo è quello di cui voglio parlare oggi.

### **2 Perché il progetto COGS?**

In ruoli precedenti come infermiera in una comunità psichiatrica (CPN), e Admiral Nurse, un familiare caregiver continuava a chiedermi quali servizi fossero disponibili per lei e suo marito affetto da demenza. Non poteva andare in un centro diurno perché era un paziente lieve. La signora chiedeva aiuto anche per lei perché aveva bisogno di un momento di pausa, per avere un po' di sollievo e tregua. Anche altri caregiver mi chiedevano la stessa cosa. E' così difficile quando si vuole fare qualcosa, ma ci si sente troppo piccoli o inadeguati per fare qualsiasi cosa. Io non avevo una risposta per lei e sapevo che nessuno stava facendo qualcosa per questo gruppo di persone.

**3 *"Se pensi di essere troppo piccolo per fare la differenza, non hai mai passato una notte con una zanzara (Proverbo Africano)"*** ma si sa da quella esperienza quanto sia vero questo proverbio. Ho passato una notte con una zanzara e come è irritante non essere in grado di prenderla. E' così piccola e sfuggente e non si arrende mai.

### **4 L'origine e il nome dei Cogs**

Quindi il Cogs Club è il risultato della persistenza di quella signora. Una signora, che come una zanzara, mi chiedeva più e più volte: "Cosa c'è per noi?" Con l'avvicinarsi del mio pensionamento, la sua domanda persistente mi ha portato a cercare di trovare un modo per aiutare questo gruppo di persone. Ho una fede forte, quindi prima del pensionamento pregavo circa cosa avrei potuto fare e stavo pensando a quella signora e suo marito e tutti gli altri come loro senza un posto dove andare. Mi è diventato chiaro che dovevo usare la mia esperienza/formazione e il supporto dei miei colleghi. Ciò ha portato allo sviluppo di questo progetto.

Per quanto riguarda il nome - ci sono tre possibili spiegazioni per il nome di Cogs e voi potete scegliere quella che meglio si adatta alle vostre esigenze. Per me è stata Calling on God's Support (chiamata al sostegno di Dio) ed ora è Carrying on God's Service (Portando il servizio di Dio). Per i laici e le persone anziane che vengono ai Clubs la parola COGS ritorna più volte. Parlano spesso dei loro "ingranaggi" diventati vecchi e arrugginiti, anche prima che i Cogs Club iniziassero. Infine per i professionisti il nome Cogs si riferisce al fatto che i COGS club si basano sulla Terapia di Stimolazione Cognitiva.

### **5 Quindi il logo...**

Se pensiamo agli ingranaggi (nell'uso comune), essi fanno girare e funzionare le cose. Se sono arrugginiti, o vecchi e magari danneggiati, un po' di olio spesso funziona abbastanza bene, così i COGS Clubs mirano ad esercitare/ STIMOLARE l'OLIO del cervello/della mente con attività come le parole crociate, il sudoku, giochi di memoria, ecc, e attraverso la musica. La musica è un ottimo stimolo per convincere le persone a muoversi.

### **6 Chi può partecipare a un Cogs Club?**

Le persone con demenza lieve/moderata che possono o meno aver avuto contatti/interventi precedenti con medici professionisti. Maggiori dettagli sull'ammissibilità verranno presentati in seguito.

## **7 Il legame con la politica del governo**

Le linee guida del National Institute for Healthy and Care Excellence (NICE) (2006) "La demenza: Sostenere le persone con demenza e i loro accompagnatori in assistenza sanitaria e sociale" modificata marzo 2011."1.6.1.1 *Le persone con demenza lieve-moderata di tutti i tipi dovrebbero avere l'opportunità di partecipare ad un programma strutturato di stimolazione cognitiva di gruppo. Questo dovrebbe essere commissionato e fornito da una vasta gamma di personale sanitario e di assistenza sociale con una formazione e supervisione appropriata, e offerto a prescindere da qualsiasi farmaco prescritto per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza*".

## **8 CST è 'Terapia di Stimolazione Cognitiva'**

Le ricerche in letteratura hanno evidenziato l'efficacia clinica della CST (Spector, 2003; Orrell, 2005; Spector, 2006). La CST è composta da 14 sessioni di 2 ore, con attività a tema, 2 sedute a settimana. Gli Obiettivi sono di coinvolgere le persone in attività mentalmente stimolanti per aiutare le persone con demenza a mantenere le loro capacità cognitive per massimizzare il loro potenziale. Queste attività si svolgono in un piccolo gruppo e sono divertenti. Vengono fornite indicazioni per aiutare le persone a stimolare le loro capacità cognitive anche a casa. Esse mirano a massimizzare il potenziale delle persone con la costruzione di punti di forza e lo sviluppo di relazioni. Il metodo si basa su evidenze di ricerca. Gli autori sono Dr Aimee Spector, Prof: Martin Orrell e Prof: Bob Woods. Molte informazioni sulla CST si possono trovare sul sito [www.cstdementia.com](http://www.cstdementia.com). Una recente revisione Cochrane sulla stimolazione cognitiva (2012) ha concluso che «i programmi di stimolazione cognitiva sono efficaci sulle funzioni cognitive nelle persone con demenza lieve e moderata più di ogni farmaco (Woods, B., Aguirre, E., Spector, AE, Orrell, M. (2012) *Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia*'. *Cochrane Database of Systematic Reviews 2012, Issue 2*. Tipicamente, la CST è un intervento di gruppo per le persone che sono in difficoltà con la loro memoria. Ci sono un certo numero di Aziende Sanitarie che attualmente offrono la CST. Essi sono gestiti da Terapisti Occupazionali, Infermieri Specializzati, Psicologi in ambulatori, case di riposo e cliniche della memoria. Localmente ci sono gruppi di CST in Thanet, Dover, Folkestone e Sittingbourne.

## **9 Punti in comune dei Cogs Club e CST**

I COGS Clubs si basano su e funzionano nello stesso modo strutturato come una sessione di CST, ma invece di due ore, il Club offre una giornata di attività, stimolazione, musica e divertimento per una persona con demenza lieve. La giornata va dalle 10 alle 15, ogni settimana, per tutto il tempo in cui una persona può beneficiare della stimolazione. I Cogs Clubs non sono una terapia, ma una stimolazione cognitiva.

## **10 Scopo dei Cogs Clubs**

Esso prevede la possibilità per le persone con demenza di recuperare o sviluppare nuove competenze attraverso le attività svolte, facilitando il trasferimento di queste competenze alle attività a casa. Fornisce anche alla famiglia/caregiver un tempo di sollievo, "tregua" di un giorno. Il divertimento è una componente chiave della giornata.

## **11 Tutti i Cogs Clubs utilizzano i seguenti approcci**

La reminiscenza, valorizzando il contributo personale (essenza della cura centrata sulla persona), musica, stimolazione cognitiva, e il movimento con la musica.

## **12 Una giornata tipica in un COGS CLUB**

E' stato studiato e dimostrato che alle persone con problemi di memoria non piace il cambiamento. Ecco perché il club viene gestito nello stesso modo strutturato come le sessioni di stimolazione cognitiva. Questo per cercare di garantire che i membri riconoscano, di settimana in settimana, dove

sono e cosa ci si aspetta da loro. Questo contribuisce a creare un senso di appagamento e di fiducia, che li incoraggia a tornare.

### 13 Una giornata tipica in Cogs Club

<p>➤ <b>Inizio alle ore 10</b>          Benvenuto. Discussione sul <b>nome del club</b>          Scelta di una <b>canzone</b>. Orientamento nel tempo e nello spazio, ecc          Discussione su alcune notizie presenti attualmente sui quotidiani</p>
<p>➤ <b>Dopo il tè, alle 11.15 circa</b>          Un'attività basata sulla <b>Terapia di Stimolazione Cognitiva</b></p>
<p>➤ <b>Pausa pranzo alle 12.15 circa</b>          Incoraggiare la <b>conversazione</b> che mira a costruire la fiducia e la relazione</p>
<p>➤ <b>La sessione pomeridiana inizia alle 13 circa</b>          E' il momento di <b>Musica</b> con il <b>Movimento</b>.          Alternando e variando <b>attività da seduti e in piedi</b></p>
<p>➤ <b>Ultima sessione inizia alle 13.45</b>          I membri scelgono la loro attività finale, che è un <b>gioco di concentrazione</b>, poi intorno alle 14:30 le attività finiscono con tè e biscotti mentre discutiamo del giorno. Infine, la giornata si conclude con la canzone</p>
<p>➤ <b>Tutti i membri sono andati via entro le 15.</b></p>

La giornata inizia alle 10, vengono previste pause regolari, partiamo sempre con il benvenuto a tutti i membri individualmente al club, per nome. Tutti vengono coinvolti nella discussione sul nome del club e viene selezionata una canzone per la giornata. A seguito di questo vi è una breve sessione di orientamento nel tempo e nello spazio. Questa è seguita da una discussione su alcune notizie attualmente sui giornali e una pausa per il tè. Dopo il tè alle 11:15 circa, viene svolta un'attività basata sulla Cognitive Stimulation Therapy. La pausa pranzo è alle 12:15 circa, viene incoraggiata la conversazione che mira a costruire la fiducia e le relazioni. La sessione pomeridiana inizia alle 13 circa, con musica e movimento, alternando attività da seduti e in piedi. L'ultima sessione inizia alle 13:45 circa, in cui i partecipanti scelgono la loro attività finale, che è un gioco di concentrazione. Alle 14:30 circa, l'attività finisce con tè e biscotti mentre si discute della giornata. Infine, la giornata si conclude con la canzone. Tutti i membri alle 15 sono andati a casa. I conduttori dei Clubs devono essere consapevoli di come le sessioni stanno andando e garantire che tutti i membri siano in grado di impegnarsi ad un certo livello nelle attività e ottenere soddisfazione dalla giornata.

### 14 Dimostrazioni pratiche

1. Introduzione ai Cogs: sessione introduttiva nei Club
2. Volti e Luoghi: un esempio di sessione a tema
3. Musica e Movimento: esempio breve di sessione musica e movimento

### 15 ASSICI FD

Adesso vi mostrerò l'introduzione che usiamo per iniziare la giornata in tutti i Club.

Vogliamo che tutti i partecipanti sappiano cosa possono aspettarsi dalla giornata e alla fine della giornata, le parole che troviamo qui dovrebbero descrivere la giornata che hanno avuto. Il logo del Club ha 8 ingranaggi, che rappresentano 8 benefici per i nostri partecipanti,

**ASSICI FD è l'acronimo per indicare questi obiettivi.** Il primo esercizio è l'associazione di parole: data l'iniziale, si deve indovinare la parola target. In Inghilterra l'ordine è leggermente diverso e l'acronimo è ASSISI FC

Vediamo se riuscite ad indovinare le parole corrispondenti agli ingranaggi dal mio suggerimento:

	ASSISI-CF English	ASSICI-FD Italiano
1) I membri sono	<b>Active</b>	<b>ATTIVO</b>
2) ottengono	<b>Satisfaction</b>	<b>SODDISFAZIONE</b>
3) ricevendo e dando	<b>Support</b>	<b>SOSTEGNO</b>
4) sentendosi	<b>Involved/Included</b>	<b>INCLUSIONE</b>
5) facendo	<b>Sharing</b>	<b>CONDIVISIONE</b>
6) ricevendo e dando	<b>Information</b>	<b>INFORMAZIONI</b>
7) incrementando	<b>Confidence.</b>	<b>FIDUCIA</b>
8) mentre sperimentano	<b>Fun.</b>	<b>DIVERTIMENTO</b>

Quando discutiamo di questo logo all'inizio della giornata, alcuni membri hanno usato altre parole come "aumentare la loro concentrazione", sentendosi integrati di nuovo!

Il divertimento è una componente chiave della giornata, in quanto aiuta i membri a rilassarsi e riduce lo stress, mentre permette di rimanere concentrati e eseguire meglio le prestazioni.

Molte volte i partecipanti ci hanno detto che il Club è la cosa migliore che sia loro successa, è divertente e la risata è energizzante.

## **16 Introduzione ai Volti e Luoghi**

Adesso vi parlerò di un'attività basata sui volti e sui luoghi. Questo è uno dei temi della CST che abbiamo adattato per i Cogs Clubs. La denominazione e il riconoscimento di volti e posti famigliari possono essere difficili per le persone con demenza. In questa sessione vengono dati dei suggerimenti mnemonici cercando di far pensare le persone un po' oltre al solo nome. In alcuni casi può essere attivato il pensiero laterale. Tutti i Club svolgono questa sessione. Adesso vi mostrerò come svolgiamo questa attività.

Ho 9 immagini da mostrarvi. Ve ne mostrerò 3 alla volta. Vi chiederò: "Sapete dov'è questo posto oppure Chi è questa persona", "Potete dirmi qualcosa d'altro circa questa persona/luogo."

Successivamente, vi chiederò se riuscite a trovare qualche collegamento tra le 3 immagini. Poi faremo lo stesso per le altre 3 figure e ancora per le ultime 3.

**17** Dov'è questo luogo? Cose si chiama? Cos'altro conoscete di questo luogo?

**18** Chi è? Cos'altro conoscete di lei?

**19** Chi è? Cos'altro conoscete di lei?

Guardate le figure ancora, c'è un collegamento?

**20** Che cos'è? Dove si trova? Cosa rappresenta?

**21** Chi è? Mi potete dire una sua canzone? Di che nazionalità è la sua famiglia?

**22** Chi è? Dov'è nato? Di che nazionalità è la sua famiglia?

Guardate le figure ancora, c'è un collegamento?

**23** Che cos'è? Chi era la modella per questo dipinto? Dove era nata?

**24** Che cos'è? Dove si trova? Che cos'ha di speciale?

**25** Chi è? Dove è nato? Che cos'ha di speciale?

Guardate le figure ancora, c'è un collegamento?

## **26 Introduzione a Musica e Movimento**

**27** Possiamo usare diversi materiali nel movimento con la musica, si possono usare nastri, teli colorati (paracadute in UK), palloni, potete stare seduti oppure in piedi, si può camminare.

**28** Questo è un esempio di attività da seduti muovendosi con la musica. Adesso vi farò ascoltare un pezzo musicale e se volete potete copiare quello che faccio io. Questo è un esempio di movimento con la musica che facciamo in tutti i Cogs Clubs.

**29** Questo è un esempio di attività da in piedi mentre ci si muove con la musica. Adesso vi farò sentire un altro pezzo musicale e se volete potete alzarvi e copiare quello che faccio io.

Di solito usiamo una palla al Club e questo fa divertire sempre perché le persone cercano di prendere la palla e di passarla al ritmo di musica.

**30** Ora ci possiamo rilassare, visto che consideriamo gli Aspetti Pratici dei COGS Clubs...

## **31 Dimensione del gruppo**

La dimensione del gruppo è una considerazione importante quando si lavora con persone che hanno difficoltà di memoria. La teoria sulle terapie di gruppo suggerisce che il numero ottimale di persone per gruppo è di 8-10. Sulla base della diversa natura della malattia degenerativa e la capacità delle

persone di partecipare in modo regolare, si suggerisce che un gruppo con problemi di memoria potrebbe avere fino a 12 membri, con una presenza media prevista di circa 10 persone per sessione. La dimensione dipende anche dalla sede, dai servizi, dal rapporto tra volontari e partecipanti e dai bisogni fisici dei partecipanti.

### 32 Operatori

Volontari retribuiti e non retribuiti, supportati dalla loro organizzazione. Formazione sul lavoro più follow-up se necessario dopo l'apertura di un Club. Gli operatori sarebbe meglio avessero una certa esperienza di lavoro con le persone anziane. Aver lavorato con persone affette da demenza sarebbe un ulteriore bonus. Le organizzazioni sono responsabili per controlli appropriati.

Il personale inizialmente è supportato da un professionista specializzato nella cura della demenza, questo può avvenire attraverso presentazioni e discussioni sulla demenza, sessioni specifiche su eventuali problematiche nel trattamento della demenza e 3 - 4 settimane di formazione quando un nuovo Club comincia. Il professionista è disponibile per ulteriore supporto, se necessario.

### 33 Membri

Gli individui con problemi di memoria sono stati indirizzati al gruppo dal medico di base/Servizi Sociali /altri enti o da un amico / parente.

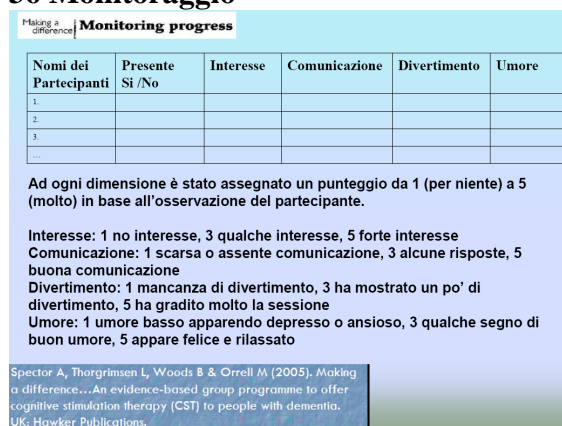
Criteri di selezione: i. In grado di partecipare in un contesto di gruppo; ii. Diagnosi di demenza lieve/moderata; iii. Un desiderio di frequentare il gruppo; iv. Le persone con disturbi della vista, della mobilità o di udito non possono beneficiare delle sessioni interattive.

**34 Valutazione**  
I primi Cogs Club sono stati valutati qualitativamente. I caregiver e i facilitatori (conduttori) sono stati invitati a compilare un questionario tre mesi dopo l'inizio dei Club. Essi erano informati che la compilazione era volontaria e anonima. Dopo il completamento, ogni questionario è stato raccolto da un facilitatore e poi consegnato all'operatore specializzato.

### 35 La valutazione

Inoltre, con il loro consenso, un Club, di 6 membri è stato osservato per un giorno. Di nuovo sono stati informati che la loro partecipazione era anonima, avrebbero potuto rinunciare in qualsiasi momento e non avrebbe influenzato i loro rapporti con gli altri membri o i facilitatori. Essi sono stati valutati circa il grado d'Interesse, Comunicazione, Divertimento e Umore che è stato osservato. Il modulo utilizzato per monitorare questo è stato adattato da quello sviluppato dagli Autori della CST. E' incluso nel Manuale di CST "Making a difference" di Spector et al.(2006). Ogni Club ha una copia di questo manuale.

### 36 Monitoraggio



**Monitoring progress**

Nomi dei Partecipanti	Presente Si/No	Interesse	Comunicazione	Divertimento	Umore
1.					
2.					
3.					
...					

Ad ogni dimensione è stato assegnato un punteggio da 1 (per niente) a 5 (molto) in base all'osservazione del partecipante.

Interesse: 1 no interesse, 3 qualche interesse, 5 forte interesse  
 Comunicazione: 1 scarsa o assente comunicazione, 3 alcune risposte, 5 buona comunicazione  
 Divertimento: 1 mancanza di divertimento, 3 ha mostrato un po' di divertimento, 5 ha gradito molto la sessione  
 Umore: 1 umore basso apparendo depresso o ansioso, 3 qualche segno di buon umore, 5 appare felice e rilassato

Spector A, Thorgrimsen L, Woods B & Orrell M (2005). Making a difference...An evidence-based group programme to offer cognitive stimulation therapy (CST) to people with dementia. UK: Hawker Publications.

Il focus di mappatura è sulla persona con demenza e la loro esperienza, DCM è uno strumento di osservazione che cerca di evidenziare l'esperienza dal loro punto di vista. Ciò che è registrato è come le persone affette da demenza stanno rispondendo e reagendo all'ambiente in cui si trovano.

### 37 Risultati

- 8/9 Questionari dei Caregivers sono stati restituiti fornendo un eccellente tasso di rendimento pari all'88%. La grande maggioranza dei risultati e dei commenti sono stati molto positivi.
- 9/12 Questionari dei Facilitatori sono stati restituiti fornendo un eccellente tasso di rendimento pari al 75%. La grande maggioranza dei risultati ed i commenti sono stati molto positivi.

### 38 Risultati

I commenti positivi circa i Club hanno indicato che essi stavano rispondendo ai bisogni di «respiro» dei caregivers. Anche i caregivers e i facilitatori volevano che i Clubs continuassero. Le Tabelle delle Osservazioni dei Membri hanno mostrato una risposta positiva da *tutti* nelle quattro aree di Interesse, Comunicazione, Divertimento e Umore.

39 Una foto dei membri di un Cogs Club durante un'attività di gruppo.

### 40 Risposte di valutazione

Osservazioni dei caregivers:

“A mio marito piace trascorrere il tempo con altre persone al gruppo - il giorno è per "lui" e per stare con altri che lo capiscono”!

Un altro ha detto "Ho un paio di ore libere senza preoccupazioni!”

Altre note positive sono state - "friendly", "brillante" "più attento" "sempre allegro" "spazio per me"

### 41 Osservazioni dei Facilitatori:

"Sento di avere un maggiore apprezzamento delle necessità delle persone con demenza“

".... La comprensione dei bisogni dei malati di demenza e dei loro accompagnatori. E 'davvero utile e gratificante essere in grado di dare sostegno “

"Mi ha dato un'idea di come deve essere difficile per i caregivers, mariti/mogli“

"Trattandosi di una nuova avventura per noi, penso sia un privilegio speciale lavorare in questo ambito"

### 42 La pratica migliore

La conclusione della valutazione è stata che, i Cog Clubs incontrano la necessità di Stimolazione Cognitiva in base alle linee guida del NICE e anche le esigenze dei caregivers e dei membri. Ora ci sono 12 Cogs Club aperti nel Kent e altri sono in programma.

### 43. Esiti di una giornata alCOGS CLUB



### 44. Cogs Clubs nel Kent (UK)

Trinity Resource Centre, Cliftonville

United Church, Ramsgate

Sunflower Centre, Age Concern, Sandwich

Sittingbourne Cogs

\*\* Deal Age UK

\*\* Birchington Centre

Creedy House, New Romney

St Mary's Church, Dover  
The Hope Street Centre, Sheppey  
\*\* Queens Road Baptist Church, Broadstairs  
Crossroads Care, Maidstone  
Crossroads Care, Chatham

**45 La Storia della Stella di Mare**, adattato da "The Star Thrower, di Loren Eiseley, (1907 – 1977).

C'era un uomo che era abituato ad andare sull'oceano per scrivere. Era abituato a camminare sulla spiaggia prima di cominciare il suo lavoro. Un giorno, stava camminando lungo la riva quando vide qualcuno ballare sulla spiaggia. Quando si avvicinò, notò che era un bambino, e che non stava ballando, stava raccogliendo dalla riva piccoli oggetti buttandoli nell'oceano. L'uomo disse: "Buon giorno, posso chiedere cosa stai facendo?". Il bambino rispose: "Sto lanciando le stelle di mare nell'oceano." Allora l'uomo aggiunse: "Perché stai buttando le stelle di mare nell'oceano?". Il ragazzo rispose: "Il sole è alto e la marea si sta abbassando, se non le butto in mare moriranno". Allora l'uomo aggiunse: "Ma, ragazzo, ci sono miglia e miglia di spiaggia piene di stelle di mare, non puoi fare la differenza!". Come se non avesse sentito, il ragazzo si chinò, raccolse un'altra stella di mare e la buttò nell'oceano. Appena la stella toccò l'acqua, il ragazzo si girò, sorrise e disse: "Ha fatto la differenza per quella stella".

**46 Fare la differenza per uno può fare la differenza anche per gli altri**

Dalla prima idea ci sono adesso 6 *Community Mental Health Teams Older People (CMHTOP)* e 12 Cogs Clubs, 36 facilitatori che lavorano con le persone con demenza aumentando la consapevolezza circa la demenza nella comunità, alcune sono pagate. I Club stanno aiutando circa 100 persone con diagnosi di demenza a recuperare la loro confidenza evitando l'isolamento, e dando supporto ai 100 famigliari caregivers. Io spero che voi sarete incoraggiati a portare avanti le vostre idee. Fare la differenza per uno, ha un effetto che si allarga come le onde in uno stagno.

**47. Referenze**

- Per ulteriori informazioni e riferimenti contattare: [jackie.tuppen@hotmail.co.uk](mailto:jackie.tuppen@hotmail.co.uk)
- Per informazioni specifiche sulla CST: [www.cstdementia.com](http://www.cstdementia.com) • Per informazioni sulla formazione circa la CST: [www.cstdementia.com](http://www.cstdementia.com)

**Cogs Clubs website:** [www.cogsclub.org.uk](http://www.cogsclub.org.uk)

