

Psicogeriatría

ANNO XI - SUPPLEMENTO 2 - NUMERO 2 - MAGGIO-AGOSTO 2016

Coordinamento degli
Alzheimer Caffè
della Lombardia orientale

Manuale Operativo

 ASSOCIAZIONE
ITALIANA
PSICOGERIATRIA

Direttore Editoriale
Marco Trabucchi

Comitato Editoriale
Carlo Caltagione
Niccolò Marchionni
Elvezio Pirfo
Umberto Senin

**Coordinatore
Comitato Scientifico**
Luigi Ferrannini

Segreteria di Redazione
Angelo Bianchetti
Vincenzo Canonico

Comitato Scientifico
Giorgio Annoni
Raffaele Antonelli Incalzi
Fabrizio Ascoli
Giuseppe Barbagallo
Luisa Bartorelli
Giuseppe Bellelli
Carlo Adriano Biagini
Enrico Brizioli
Amalia Cecilia Bruni
Fabio Cembrani
Alberto Cester
Erminio Costanzo
Antonino Cotroneo
Luc Pieter De Vreese
Fabio Di Stefano
Andrea Fabbo
Antonio Federico
Giovanna Ferrandes
Nicola Ferrara
Giuseppe Fichera
Marino Formilan
Lodovico Frattola
Pietro Gareri
Gianluigi Gigli
Marcello Giordano
Guido Gori
Antonio Guaita
Marcello Imbriani
Cristian Leonin
Daniela Leotta
Giancarlo Logroscino
Maria Lia Lunardelli
Alberto March
Patrizia Mecocci
Fiammetta Monacelli
Enrico Mossello
Massimo Musicco
Leo Nahon
Gianfranco Nuvoli
Patrizio Odetti
Alessandro Padovani
Luigi Pernigotti
Nicola Renato Pizio
Alice Pluderi
Giuseppe Provenzano
Paolo Francesco Putzu
Renzo Rozzini
Michaela Santoro
Francesco Scapati
Osvaldo Scarpino
Luca Serchisu
Carlo Serrati
Sandro Sorbi
Gianfranco Spalletta
Anna Laura Spinelli
Claudio Vampini
Flavio Vischia
Orazio Zanetti
Giovanni Zuliani



Documento dell'Associazione Italiana di Psicogeriatría

**COORDINAMENTO DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ
DELLA LOMBARDIA ORIENTALE
Manuale Operativo**



*“Non ho particolari talenti, sono solo
appassionatamente curioso”*

A. Einstein

a cura di:

Sara Avanzini (Brescia)

Paola Li Bassi (Brescia)

Nicola Berruti (Brescia)

Stefano Boffelli (Brescia)

Renato Bottura (Mantova)

Barbara Brignoli (Bergamo)

Melania Cappuccio (Bergamo)

Diego Ghianda (Brescia)

Fabio Guerini (Mantova)

Valeria Guerini (Bergamo)

Elena Mafezzoli (Brescia)

Alessandra Martelli (Cremona)

Fabrizio Mercurio (Bergamo)

Federica Podda (Brescia)

Bianca Radici (Bergamo)

Alessandra Rodella (Brescia)

**Gruppo di Ricerca Geriatrica
Brescia**

Indice

Presentazione	_____ pag.	5
1. Introduzione	_____ pag.	8
2. La rete dei servizi dedicati alla demenza in Italia	_____ pag.	9
3. Il modello teorico: l'Alzheimer Caffè secondo Bere Miesen	__ pag.	13
4. Orientamento per l'organizzazione e gestione di un Alzheimer Caffè	_____ pag.	16
<i>4.a Pianificazione e obiettivi</i>		
<i>4.b Il setting</i>		
<i>4.c I destinatari</i>		
<i>4.d Le modalità di svolgimento</i>		
<i>4.e I professionisti e i ruoli specifici</i>		
<i>4.f Aspetti economici e fonti di finanziamento</i>		
5. Obiettivi del coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia orientale	_____ pag.	24
<i>5.a Le esperienze realizzate</i>		
<i>5.b Risultati ottenuti</i>		
6. Conclusioni	_____ pag.	31
7. Riferimenti bibliografici	_____ pag.	33

Presentazione

Con piacere presento questo testo, che riassume una serie di indicazioni per la crescita dei Caffè Alzheimer, preparato da un gruppo di lavoro del Gruppo di Ricerca Geriatrica, operante nella Lombardia Orientale. È infatti di grande importanza la continua ricerca di nuove modalità assistenziali in un ambito ancora caratterizzato dalla difficoltà di adeguamento alla realtà demografica ed epidemiologica, che impone nuove responsabilità nell'organizzazione di risposte adeguate. Lancet nel numero del 7 febbraio 2015 ha stressato il fatto che “for the first time in the history” dobbiamo affrontare problemi gravissimi. Quindi qualsiasi impegno –purché metodologicamente corretto– è di grande importanza. L'esperienza dei Caffè Alzheimer, oggi in forte espansione, si inserisce in questo spazio culturale ed operativo: mettere a punto interventi a basso costo, e di certa efficacia, che possono essere proposti per una larga diffusione nella nostra organizzazione sociale. D'altra parte, la diffusione dell'esperienza avvenuta recentemente –anche con un certo livello di libertà nelle realizzazioni pratiche– è la dimostrazione di una ricchezza spontanea della realtà sociale che, attraverso un'alleanza con i centri di studio e sperimentazione, porterà a reali progressi. Si deve tenere conto a questo proposito che il cambiamento avvenuto negli ultimi anni impone una rivalutazione complessiva delle modalità di assistenza, sapendo che non sarà possibile la moltiplicazione senza fine di servizi ad alto costo; quindi l'identificazione di interventi low cost, ma rilevanti sul piano dei risultati, potrebbe diventare una risposta razionale e realistica alla crisi.

Di seguito accenno ad alcune caratteristiche di un intervento come quello espletato dagli Alzheimer Caffè. “A massive amount of personalized care” (“una grande quantità di cure personalizzate”) è uno slogan lanciato al fine di spigare l'atmosfera generale nella quale si dovrà svolgere nei prossimi anni la cura delle persone anziane, in particolare quelle affette da alterazioni della cognitività. L'affermazione vuole essere allo stesso tempo un atto di realismo (le persone da assistere saranno sempre di più, come indicato dalla demografia e dall'epidemiologia) ed un impegno a favore degli anziani fragili (nonostante tutte le oggettive difficoltà culturali, organizzative, economiche la medicina ed i sistemi assistenziali si assumono la responsabilità di fornire un servizio adegua-

to agli specifici bisogni della singola persona). L'accoppiamento tra realismo, impegno e valutazione complessiva della persona umana che soffre è un aspetto centrale per il futuro dell'assistenza a chi invecchia. Sarà un preciso dovere di chi ha responsabilità di leadership culturale far comprendere diffusamente la portata di queste affermazioni e le loro ricadute sui comportamenti individuali e collettivi; non è operazione facile, perché in questo campo la retorica negativa è sempre viva, ma è irrinunciabile. Però la tendenza dei nostri giorni a rispettare l'autonomia di chi riceve le cure è irreversibile (nel caso delle demenze l'autonomia è esercitata prevalentemente dal caregiver, a nome della diade curata); quindi i servizi devono porre l'ammalato nel ruolo di attore primario, come avviene nei Caffè Alzheimer. Sulla stessa lunghezza d'onda, quando ci si avvicina alle demenze è necessario abbandonare le espressioni negative che solitamente accompagnano la descrizione della malattia; è invece importante riaffermare che l'identità umana dell'ammalato non si perde fino alla morte e che il lavoro di cura è importante perché impedisce che alla fine muoia un fantasma. L'assistenza capace e amorevole dà senso alla vita dell'altro, attraverso una sorta di trasferimento di umanità tra chi dona tempo e cure e chi è curato. Ma anche i primi in questo modo realizzano la propria vita e le danno senso. L'atto di donazione non è mai a senso unico.

Un'analisi realistica dello scenario che accompagna la vita delle persone affette da demenza si deve fondare anche su considerazioni rispetto al momento attuale, caratterizzato da una forte crisi economica, che si riflette soprattutto sui servizi alle persone fragili. Nei prossimi anni avverranno dei cambiamenti che oggi non riusciamo nemmeno a prevedere nelle loro dimensioni e che pongono continue domande senza risposta. La crisi del welfare fino a dove

colpirà? Vi saranno alcuni settori privilegiati, perché caratterizzati da una maggiore quantità di sofferenza e di difficoltà, che saranno almeno in parte risparmiati dai tagli? Come potrebbero essere organizzati servizi low cost, senza rinunciare alla qualità assistenziale? Quali alternative vi saranno alla copertura dei servizi da parte della collettività come avviene oggi? Si ritornerà ad istituzioni finanziate dalla generosità collettiva come nell'800? I cambiamenti negli stili di vita degli ultimi decenni, che valorizzano l'individualismo e riducono l'importanza della pietas sociale, saranno compatibili con una ripresa delle responsabilità verso le persone meno fortunate? La tematica è seria e ampia, perché coinvolge dinamiche che interagiscono tra di loro in maniera più complessa rispetto ad un passato che sarebbe banale cercare di far rivivere; è indispensabile quindi affrontarla in una prospettiva radicalmente diversa da quella abituale. È però necessario pensare anche a soluzioni nell'immediato, perché la crisi non permetta tempi lunghi; ipotizzare percorsi che da una parte diano la possibilità di risparmiare e dall'altra di organizzare servizi a basso costo è quindi un dovere per evitare che proposte di valore siano prive di fondamento concreto a causa della mancanza di adeguati finanziamenti e che quindi appaiano irrilevanti. In ogni modo, qualsiasi sia l'interpretazione del fenomeno è in sintonia con il sempre maggiore ricorso a soluzioni a basso costo e ad alto valore aggiunto, come quelle offerte dai Caffè Alzheimer. Ad esempio, è doveroso in questa prospettiva compiere un'analisi critica dei costi. E nell'attesa che il programmatore si accorga delle vivacità spontanee di una società non ancora del tutto assopita su motivazioni deboli della stessa convivenza, questo scritto rappresenta un contributo per valorizzare un ambito specifico della ricchezza di modelli e di lavoro costruttivo che è presente

nelle nostre città. L'insieme rappresenta un esempio di come la ricerca di nuove possibilità per inserire progetti utili all'interno del sistema delle cure rifletta l'impegno più grande che accompagna chi lavora in questi ambiti.

Come si può capire da queste poche righe, la tematica del "massive amount of care" è molto seria ed ancora in continua evoluzione; ma proprio per questo motivo diventa importantissima la seconda parte della frase: l'anziano bisognoso non deve avere timore per il suo futuro, perché i medici, gli altri componenti delle equipe di assistenza, i volontari si impegnano per una cura individualizzata. Ma cosa vuol dire una cura individualizzata? Il significato della parola è duplice; da una parte indica un rapporto intenso tra chi presta un servizio e chi lo riceve, rapporto che deve essere improntato alla gentilezza, all'ascolto attento, alla risposta adeguata a richieste anche quando possano sembrare non opportune. Ma il termine indica soprattutto che l'impostazione tecnico-clinica della cura è fatta analizzando la situazione del singolo individuo, qualsiasi sia la gravità della sua condizione di malattia, di compromissione dell'autonomia funzionale e cognitiva. Questa è la garanzia più forte per l'efficacia delle cure e per il raggiungimento di un risultato; l'età non è un indicatore del bisogno né lo è l'ambito di vita. Infatti a 80-90 anni vi possono essere profili di malattia e di salute completamente diversi l'uno dall'altro, che richiedono un'analisi della storia, un esame accurato

della condizione attuale, il ricorso ad indagini strumentali per arrivare a conclusioni che permettano terapie adeguate. Lo stesso dicasi per il luogo di residenza; il vivere in una casa di riposo (o altre istituzioni permanenti) non significa nulla sul piano della condizione individuale di salute e non può essere aprioristicamente assunto come indicatore per le decisioni terapeutiche (anzi, spesso deve rappresentare per il medico un campanello d'allarme per il rischio di trattamenti inadeguati nella storia precedente dell'ospite).

La personalizzazione dell'assistenza è la modalità di lavoro che caratterizza servizi innovativi come i Caffè Alzheimer; infatti il confine tra essere "contenitori di sofferenza" o "ambiti di cura" è molto sottile; il contenitore può essere chiuso, la cura invece richiede apertura, rispetto, relazione. In questo modo si garantisce al fruitore una prospettiva normale, nel cui ambito si cerca di leggere il bisogno per darvi risposte adeguate. Talvolta la costruzione di servizi chiusi è un riflesso di difesa in mancanza della capacità di capire le reali esigenze dell'anziano che, per quanto fragile e limitato nelle proprie espressioni psicofisiche, è sempre portatore di una domanda di senso. Anche la persona con compromissione delle funzioni cognitive pone a chi lo assiste continue domande - implicite o verbalizzate - su dove si vuole arrivare con gli atti di cura. Il Caffè Alzheimer è una risposta possibile in questa direzione.

Marco Trabucchi
Gruppo di Ricerca Geriatrica

1. Introduzione

L'innalzamento, continuo e costante, dell'aspettativa di vita indurrà un ulteriore aumento della popolazione anziana. Conseguente a tale trasformazione demografica è l'incremento di patologie croniche e degenerative come la demenza, responsabili di una disabilità ingravescente che condiziona la qualità di vita dell'individuo anziano e del suo nucleo familiare, e di importanti ripercussioni di tipo assistenziale ed economico che interessano l'intera società.

Le demenze comprendono un insieme di patologie primarie (demenza di Alzheimer e fronto-temporale, demenza a corpi di Lewy) e secondarie (demenza vascolare, demenza post-traumatica, demenza post-infettiva, etc.): queste malattie costituiscono una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale e rappresentano un capitolo rilevante nell'ambito neurologico, geriatrico e psichiatrico (PDTA ASL Brescia, 2013).

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età. Nel mondo vi sono 650 milioni di persone con età maggiore di 65 anni (400 nei paesi in via di sviluppo) e 21,4 milioni con un'età maggiore di 80 anni. Si stima che nel 2025 i primi arriveranno a circa 1,2 miliardi (840 nei paesi in via di sviluppo), per una quota della popolazione europea del 29% e di quella italiana del 35%. In Europa si stima attualmente che la prevalenza delle demenze incrementi dal 1.6% nella classe d'età 65-69 anni al 22.1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dal 1% al 30.8% rispettivamente nelle donne.

La demenza di Alzheimer (DA) rappresenta, secondo queste stime, il 54% di tutte le demenze, con una prevalenza del 4.4% nella popolazione ultrasessantacinquenne. Anche per questa specifica patologia la prevalenza aumenta con l'età e risulta maggiore nelle donne, con valori compresi tra lo 0.7% per la classe d'età 65-69 anni ed il 23.6% per le ultranovantenni, rispetto agli uomini i cui valori variano rispettivamente dallo 0.6% al 17.6%. In Italia sono stati condotti numerosi studi di prevalenza, che portano ad una stima complessiva di circa 1.000.000 di persone affette da demenza, delle quali circa il 60% da demenza di Alzheimer.

2. La rete dei servizi dedicata alla demenza in Italia

Si ravvisa in modo sempre più consistente la necessità di fornire alle persone affette da demenza una serie di servizi atti a soddisfare i bisogni, spesso superiori alle possibilità del Servizio Sanitario Nazionale e degli Enti Comunali. Sovente accade che persone affette da demenza e le loro famiglie vivano difficili situazioni per la mancanza di risorse e dell'aiuto necessario. La famiglia però, sebbene si ritrovi in condizioni di disagio, non deve e non può ridursi a elemento passivo, in quanto possiede potenziali risorse, adottabili nella gestione del malato affetto da demenza. Il ruolo assunto da chi si occupa in modo attivo del congiunto affetto da demenza è complesso e articolato, infatti non si esaurisce nella semplice tutela dei bisogni fisici, ma si estende alla presa in carico della dimensione psichica, affettiva e sociale del malato. Al caregiver (termine con il quale si designa "colui che presta le cure", ovvero colui che si prende cura attivamente dell'individuo malato) si demanda l'importante e difficile ruolo di promuovere il miglioramento e il mantenimento della qualità di vita e della dignità del malato.

Quali risposte formali sono state attivate a favore dei malati di demenza e delle loro famiglie? Le Regioni e le Province Autonome hanno identificato, nell'ambito del Progetto CRONOS promosso nel 2000 dal Ministero della Salute, le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), strutture finalizzate alla diagnosi e al trattamento della demenza di Alzheimer, caratterizzate dalla facile accessibilità a tutti i pazienti interessati. I criteri suggeriti nel protocollo del progetto erano centrati sull'identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, psicologiche, internistiche, geriatriche ed infermieristiche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri e dei servizi specialistici aziendali, della medicina generale e dei servizi di assistenza domiciliare. L'obiettivo era quello di garantire:

- la capacità di valutare il soggetto con disturbi cognitivo-comportamentali seguendo un percorso diagnostico strutturato;
- la capacità di mantenere un contatto e un'interazione continua con il medico di famiglia in modo che fosse assicurata la continuità di cura dell'ammalato;

- la disponibilità di strutture per l'erogazione dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della demenza di Alzheimer.

Nell'ambito del progetto CRONOS sono state costituite, a livello nazionale, circa 500 UVA, nelle quali sono attualmente attivi circa 2.000 operatori sanitari medici, psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, infermieri, personale amministrativo. A fronte di questo notevole passo avanti nella capacità di dare risposta alle problematiche cliniche della demenza di Alzheimer, un elemento di fragilità del sistema è l'inadeguata integrazione tra servizi sanitari e servizi socio-assistenziali. Nel dibattito nazionale si parla spesso di "Unità Speciali" per le demenze, di centri diurni, di assistenza domiciliare integrata, di ricoveri "di sollievo", anche con riferimento a territori nei quali, in assenza di un'adeguata regia, tale tipologia di servizi è presente in maniera marginale e/o non coordinata, non organizzata in un modello a rete di servizi. Tale situazione lascia ancora oggi, in alcune Regioni, troppo spazio a due forme limite di assistenza: da una parte la famiglia e dall'altra l'istituzionalizzazione.

La famiglia sente di trovarsi ad assistere il malato in condizione sempre più difficile di solitudine: dall'ultima indagine nazionale pubblicata nel 2016 dal Censis in collaborazione con l'AIMA, i familiari riferiscono di essere più insoddisfatti dei servizi rispetto al passato (aumentano dal 44 al 49%). Per quanto riferito dai caregiver, mediamente in Italia la risposta delle istituzioni è rivolta più a fornire un sostegno economico che ad organizzare servizi territoriali per il malato e la famiglia.

Lo studio Censis-AIMA effettuato nel 2015 ha confermato quanto risulti oneroso, oggi più che 10 anni orsono, il carico non solo psicologico e sociale, ma anche economico che grava sulle famiglie per fare fronte alle

esigenze del malato. Si tratta di costi di cui si evidenzia un progressivo incremento, che rende ancora più urgente l'adeguamento della rete dei servizi.

A livello regionale lombardo si può stimare che le persone anziane (maggiori di 65 anni) non autosufficienti e/o fragili siano circa 400.000. Il sistema regionale si è sviluppato, negli anni, in modo da offrire servizi territoriali e domiciliari che cercano di rispondere alle esigenze della famiglia nel corso delle diverse fasi della malattia:

- 1) *Rete dei servizi domiciliari*: sostanzialmente dedicata a integrare le abilità del singolo anziano e/o supportare funzioni di cura assunte dai famigliari e/o da accudenti non famigliari. Tale rete oggi appare distinta in: assistenza domiciliare (SAD), tradizionalmente gestita dai Comuni singoli o associati destinata a rispondere a un bisogno "sociale" (usufruita da 22.078 persone nel 2012); assistenza domiciliare integrata (ADI) gestita, tramite le ASL, da Enti Accreditati e volta a rispondere a un prevalente bisogno di "cura socio-sanitaria" nelle aree delle funzioni "vitali" e delle funzioni "primarie" (72.000 persone). A questa area storica si sono di recente affiancate nuove organizzazioni, in particolare va sottolineato l'interessante prospettiva di apertura delle RSA al territorio (Misura 4).
- 2) *Rete dei servizi diurni*: dedicata ad accogliere persone anziane durante la giornata, sviluppando interventi di tipo rieducativo/riabilitativo e/o di socializzazione. La rete è organizzata in Centri diurni anziani, a prevalente contenuto sociale (73 strutture, con 4.526 utenti), e Centri Diurni Integrati (CDI) a prevalente contenuto socio-sanitario, rivolti ad anziani non autosufficienti o ad alto rischio di perdita dell'autonomia, porta-

tori di bisogni non facilmente gestibili a domicilio (291 strutture accreditate, con 10.990 pazienti seguiti nel 2012). Anche in quest'area una nuova possibilità di intervento a favore delle persone affette da demenza è rappresentata dalle strutture per persone con demenza lieve, che rappresenta un'opportunità di cura intermedia fra il territorio e la residenzialità a favore di persone con deficit cognitivo lieve ma autosufficienti.

3) *Rete dei servizi residenziali*: dedicata ad accogliere stabilmente o temporaneamente persone anziane fragili, che in ragione dei loro bisogni non possono essere assistite nell'ambito del contesto familiare: sono 650 strutture, con 57.483 posti e 93.162 persone seguite nel 2012 (Regione Lombardia. Delibera n. X/116 del 14-5-2013).

Complessivamente, hanno trovato risposta nel 2012, nella rete dei servizi sociosanitari e sociali, 203.161 persone anziane ultrasessantacinquenni fragili e non autosufficienti (alcuni hanno potuto usufruire di più di un servizio). Altre persone, invece, utilizzano poco o per nulla i servizi in quanto assistiti dai familiari o della rete informale delle badanti (circa 130.000 persone).

Nonostante gli avanzamenti degli ultimi anni la rete complessiva delle unità d'offerta, per le sue particolari caratteristiche e tipologia di prestazioni, non sempre risponde adeguatamente ai bisogni delle persone anziane non autosufficienti e fragili e delle loro famiglie. In particolare emergono le seguenti criticità:

- le persone fragili e non autosufficienti non hanno una presa in carico integrata e la ricomposizione del percorso di cura ed assistenza è lasciata alle famiglie. I servizi domiciliari non vedono una costante e omogenea integrazione tra il livello sociale e sociosanitario;

- le RSA gestiscono una popolazione sempre più anziana e complessa, con una prevalenza significativa di persone affette da demenza;

- le RSA vengono talora utilizzate come unità d'offerta volta a favorire il processo di dimissione dalla rete ospedaliera delle persone anziane, le cui condizioni cliniche rendono tale ricovero non sempre appropriato;

- i servizi semi-residenziali non sono vissuti come una risposta adeguata al bisogno della famiglia; infatti il tasso di saturazione medio regionale è di circa il 70%. Tale dato è determinato anche da una scarsa prossimità del servizio alle famiglie;

- la crisi economica in atto, così come gli impatti sulla famiglia derivanti da una diversa struttura sociale (occupazione, cassa integrazione, etc.) determinano una riduzione della domanda di servizi residenziali a valenza sociosanitaria, soprattutto per le persone con una minore fragilità o non autosufficienza e un'età più bassa, considerata la presenza di una quota di compartecipazione che le famiglie fanno fatica a garantire. La tendenza a mantenere a domicilio le persone da parte delle famiglie non trova sempre risposta nel sistema di offerta. Ad esempio, la possibilità di ricoveri brevi di sollievo viene messa a disposizione dalle strutture solo in presenza di disponibilità di posti letto (Regione Lombardia. Delibera n. X/116 del 14-5-2013).

Si può affermare che il sistema sociosanitario e sociale della residenzialità e semi-residenzialità è rigido, poco integrato e non in grado di rispondere a un insieme di bisogni profondamente mutati negli anni. Se è importante disporre di servizi di residenzialità in grado di prendersi carico di anziani non autosufficienti complessi da un punto di

vista clinico e funzionale, è altrettanto importante dare una risposta capillare alle famiglie che devono gestire situazioni di non autosufficienza a domicilio.

Qualcosa sembra cambiare: dal 2015 sono stati attivati in Regione Lombardia servizi domiciliari sia di counseling e sostegno psicologico per il familiare, sia di training co-

gnitivo per la persona affetta da demenza. Per quanto innovativo, il servizio è ancora limitato sia nella sua diffusione che nella durata, dipendendo da finanziamenti regionali a breve termine. È tuttavia un primo passo verso l'individuazione di forme capillari di supporto alla famiglia.

3. Il modello teorico: l'Alzheimer Caffè secondo Bere Miesen

L'Alzheimer Caffè, ideato dal dottor Bere Miesen (psicologo clinico specializzato nell'ambito dell'invecchiamento al Marienhaven Psychogeriatric Center, Warmond, Olanda), viene annoverato tra gli interventi di tipo psicosociale. Il primo Alzheimer Caffè nacque a Leiden il 15 settembre 1997 all'interno della sala conferenze dell'Università. Da allora tale esperienza si è sviluppata a macchia d'olio: ad oggi nei Paesi Bassi ne esistono più di 60 e ne sono nati altri anche nel Regno Unito, in Italia, in Grecia, in Australia e negli Stati Uniti d'America. Rivolto principalmente a coloro che affrontano le fasi iniziali della malattia, l'Alzheimer Caffè può essere definito come un luogo sicuro dove poter respirare un'atmosfera accogliente e rilassata, nel quale i partecipanti, caregiver e i propri congiunti malati, possano esprimere se stessi, essere ascoltati e trovare conforto nella loro lotta contro l'isolamento e la solitudine. L'Alzheimer Caffè è un posto dove familiari e malati possono recarsi e rimanere insieme, maturare la consapevolezza di non essere soli, acquisire conoscenze e strategie per meglio affrontare e gestire la malattia, condividere strategie e difficoltà, supportarsi vicendevolmente, trovare professionisti esperti con cui potersi confrontare liberamente. L'Alzheimer Caffè diviene un luogo dove poter esperire un sentimento di appartenenza e dove poter trovare riconoscimento e accettazione (Miesen, 2004). Tre gli obiettivi principali che, secondo Miesen, l'Alzheimer Caffè deve proporsi:

1. fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;
2. enfatizzare l'importanza del parlare liberamente dei problemi che il malato e la sua famiglia vivono nel quotidiano (riconoscimento e accettazione sociale);
3. promuovere l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie al fine di prevenire l'isolamento.

Gli incontri presentano una duplice natura: quella terapeutica, che dà ampio spazio all'informazione ed alla formazione dei caregiver; la seconda parte è riservata all'interazione informale, alla convivialità. È di primaria importanza che i partecipanti possano confrontarsi informalmente senza interruzione, condividendo problematiche ed esperienze,

consultando liberamente operatori e specialisti, in un'atmosfera tranquilla e accogliente. La programmazione degli incontri di un Alzheimer Caffè si articola in 10 incontri annuali a cadenza mensile, in quanto è prevista una sospensione nel periodo delle festività o delle vacanze estive. La durata di ogni incontro viene prioritariamente definita ed indicativamente non supera le 2 ore e 30 minuti.

Alcuni Caffè svolgono gli incontri durante la giornata, altri nel dopo cena al fine di favorire la partecipazione anche dei familiari che lavorano. La scelta della sede e degli orari influenza l'affluenza; è importante operare tale scelta in maniera consapevole e ragionata, considerando le preferenze personali del gruppo che afferisce, sia dei caregiver che dei malati.

Ogni incontro promosso dall'Alzheimer Caffè prevede l'approfondimento di tematiche diverse. Miesen, pur proponendo tematiche specifiche, ammette la possibilità che non venga definito l'argomento da trattare, consigliando, però, di perseguire un comune filo conduttore. Generalmente le tematiche trattate corrispondono al cronologico decorso della malattia (cause, sintomi, etc.). Viene contemplata l'eventualità di approfondire tematiche proposte dagli stessi partecipanti.

Un incontro all'Alzheimer Caffè, secondo Bere Miesen, si articola in 5 momenti, ognuno della durata di 30 minuti:

1. *Accoglienza e introduzione*: come avviene in un normale Caffè, i partecipanti arrivano a poco a poco, deve essere lasciato loro il tempo di "acclimatarsi" accomodandosi e bevendo qualcosa. In questa fase iniziale, compito degli organizzatori è accogliere i nuovi arrivati e metterli a proprio agio sollecitando l'interazione con quei familiari che sono ormai abituali frequentatori ed i professionisti presenti.
2. *Presentazione di un video o di un'intervista*: sulla modalità di svolgimento esistono varie possibilità. Una prima possibilità è invitare un esperto che fornisca informazioni relative al tema della serata sotto forma di monologo o, in alternativa, mediante intervista. La scelta dell'esperto deve tenere conto del fatto che una buona presentazione incoraggia la gente a porre domande. Una seconda possibilità è costituita dalla presentazione di un video: nei Caffè olandesi, ad esempio, sono stati utilizzati a questo scopo alcuni episodi della serie televisiva "Vivere con la demenza". In alternativa è possibile effettuare una registrazione di un colloquio con una persona con demenza e i suoi caregiver nel suo ambiente familiare e mostrarla durante la riunione, con il consenso della famiglia. Sia che si tratti di una conferenza, di un video o di un'intervista, è importante che il gruppo possa riconoscersi nel materiale che viene presentato, poiché ciò contribuisce a rendere più efficace l'acquisizione d'informazioni.
3. *Intervallo con musica e bevande*: questo momento viene utilizzato dagli organizzatori per rispondere alle domande che gli ospiti preferiscono non fare in pubblico. Possono inoltre unirsi ai tavoli nei quali le persone stanno discutendo sia che si tratti o meno dell'argomento della serata e raccogliere domande e spunti di riflessione da portare in primo piano dopo l'intervallo. È importante porre particolare attenzione alle domande che vanno al di là dell'esperienza del singolo e che possono invece risultare interessanti per tante altre persone. In questi casi, invece di rispondere alla domanda nell'immediato, la persona che chiede potrebbe essere incoraggiata a sollevare la questione durante la successiva discussione.

4. *Dibattito*: al termine del momento conviviale si apre la discussione. Affinché proceda in maniera ordinata e comprensibile può essere utile concordare alcune regole con il pubblico. Il conduttore deve mantenere il filo della discussione ripartendo adeguatamente il limitato periodo di tempo tra tutti coloro che vogliono dare il proprio contributo. Qualora qualcuno degli ospiti tenda a dominare la situazione con le proprie domande o opinioni sarà opportuno far presente in modo educato che anche altri devono potersi esprimere in merito ai temi presenti nel dibattito. Talvolta è opportuno che siano gli altri partecipanti a sottolinearlo.
5. *Conclusione*: al termine del dibattito inizia la fase conclusiva dell'incontro nella quale si lascia spazio all'atmosfera informale del Caffè. Alcuni ospiti andranno via quasi subito; altri, invece, approfitteranno di questo momento per parlare con altri familiari, ascoltando le loro storie, o con gli specialisti, prolungando il momento conviviale. In alcuni Alzheimer Caffè al termine dell'incontro si prevedono balli e canti, in altri i partecipanti possono annotare le proprie impressioni sull'incontro in una sorta di "diario di bordo". Ciò può essere utile

per valutare l'andamento del Caffè. Gli organizzatori possono anche utilizzare questo momento informale per discutere con i partecipanti rimasti eventuali tematiche di futura trattazione.

Nelle linee guida delineate da Miesen (2001) non vi è riferimento esplicito alla tipologia e all'afferenza del personale operante all'interno dell'Alzheimer Caffè. Sebbene sia indicato che la gestione debba essere distribuita tra 3-4 membri dell'organizzazione, non è indicato se il personale sia volontario o a quale ente/associazione possa appartenere. Miesen propone la conduzione dell'incontro mediante due facilitatori: l'esperto e il conduttore; mentre il primo è rappresentato da un professionista che si occupa di demenza, l'altro riveste il ruolo di moderatore. Miesen sottolinea che l'esperto potrebbe essere rappresentato da uno psicologo, ma la presenza di questa figura professionale non è ritenuta strettamente necessaria nel caso in cui il presentatore si affianchi ad un buon gruppo di esperti. Breve accenno viene fatto riguardo a coloro che sono definiti gli abituali frequentatori degli incontri, denominati "core person", che rivestono un ruolo fondamentale poiché la loro presenza, implicitamente, accoglie e supporta i nuovi partecipanti.

4. Orientamento per l'organizzazione e gestione di un Alzheimer Caffè

4.a Pianificazione e obiettivi

La costituzione di servizi quali l'Alzheimer Caffè è tesa a soddisfare i bisogni assistenziali della fascia di popolazione anziana che presenta una forma di decadimento cognitivo di grado lieve-moderato, e che, vivendo ancora al proprio domicilio, viene accudita dalla famiglia di appartenenza mediante caregiver informali, quali familiari e/o assistenti private (badanti), con il supporto di caregiver formali, quali operatori A.S.A./O.S.S. (servizio SAD, etc.). L'intento primario è promuovere il benessere psico-fisico-sociale e conseguentemente migliorare la qualità di vita dell'anziano e del suo contesto familiare. Si propone il raggiungimento di tre obiettivi fondamentali:

- fornire conoscenze relative agli aspetti medico-psico-sociali delle demenze;
- enfatizzare l'importanza d'interazione tra i familiari, e quanti vivono quotidianamente l'esperienza di caregiving, con le persone affette da demenza;
- promuovere l'emancipazione dei malati e dei loro familiari, riducendo così l'isolamento di cui sovente sono oggetto.

Sulla base di questi presupposti il servizio calato all'interno della realtà territoriale di appartenenza si propone di migliorare la qualità di vita della famiglia, mediante la proposta d'interventi specifici rivolti sia ai caregiver (formali e informali) che al malato (attività di socializzazione o con finalità riabilitative).

Soggetti promotori

La nascita di un Alzheimer Caffè avviene conseguentemente ad un bisogno rilevato o espresso dalla popolazione che vive quotidianamente le problematiche dirette o indirette conseguenti all'invecchiamento patologico. Spesso si denota nei familiari che si trovano a dover loro malgrado gestire tali patologie una carenza di conoscenze, d'informazioni e di strumenti necessari a garantire un'adeguata assistenza al proprio congiunto. Talvolta gli stessi familiari non richiedono sostegno e supporto poiché non riescono a individuare il servizio idoneo per soddisfare le loro richieste. Anche per sopperire a tali difficoltà nasce l'esperienza degli Alzheimer Caffè.

Promozione e fruibilità

Nonostante la recente diffusione sul territorio italiano, l'esperienza degli Alzheimer Caffè non è ancora nota; pertanto i nuovi Alzheimer Caffè necessitano di una sensibilizzazione capillare. Solitamente vi è la diffusione iniziale di materiale informativo distribuito in punti strategici, quali servizi sociali, farmacie, ambulatori medici, biblioteche, associazioni di volontariato; talvolta vengono predisposti specifici opuscoli su tematiche inerenti la malattia. In alcuni casi vengono organizzate serate rivolte alla popolazione, il cui intento non è solo fornire informazioni relative alle demenze, quanto sensibilizzare i familiari alla presenza e alla partecipazione delle attività proposte dagli Alzheimer Caffè. Alcuni Caffè organizzano corsi formativi rivolti ai volontari, alle assistenti private, agli stessi familiari. Una chiara collaborazione con i servizi sociali comunali, i medici di medicina generale, i medici specialisti e le unità di valutazione Alzheimer garantisce un invio costante ed un affidamento condiviso degli utenti. L'utilizzo dei social network assicura una promozione laddove vi siano caregiver relativamente giovani, mentre quelli anziani sono coinvolti in altro modo (anche tramite il medico di medicina generale o l'assistente sociale). Una divulgazione periodica e costante degli eventi proposti dai Caffè permette una costante promozione di tali servizi e, conseguentemente, una loro maggiore conoscenza tra la popolazione.

Destinatari principali degli Alzheimer Caffè sono quei familiari che si prendono cura di anziani affetti da forme di decadimento cognitivo di grado da lieve a medio-grave, i quali vivono ancora al loro domicilio. I destinatari, siano essi caregiver o anziani affetti da decadimento cognitivo, appartengono ad una fascia della popolazione particolarmente svantaggiata: mentre i caregiver presentano un carico assistenziale oneroso che

si ripercuote su molteplici aspetti della vita quotidiana inducendo problemi di natura fisica, psicologica, sociale, economica e familiare, i malati risultano svantaggiati in quanto affetti da un deterioramento progressivo e ingravescente che comporta la riduzione della loro autonomia. I Caffè non dovrebbero prevedere criteri di esclusione e non dovrebbero imporre una compartecipazione economica, proprio perché si rivolgono ad una popolazione fragile.

Partecipazione e coinvolgimento delle risorse

Le necessità economiche per organizzare e gestire un Alzheimer Caffè non sono elevate; tuttavia la partenza di ogni nuovo progetto, quanto il suo mantenimento nel tempo, richiede un sostegno economico che va al di là della disponibilità di volontariato. Per questa ragione, i finanziamenti rappresentano una risorsa fondamentale, in particolare se vengono erogati da fonti pubbliche. La presenza di tale supporto sin dagli esordi risulta enormemente vantaggiosa e garantisce non solo l'attuazione nel presente, ma la sostenibilità futura del progetto. Non tutti gli Alzheimer Caffè possono avvalersi di un riconoscimento istituzionale: in tali casi le risorse economiche sono reperite attraverso privati o donazioni.

Il ruolo del Caffè all'interno della rete territoriale

L'Alzheimer Caffè proprio per sua natura non può e non deve sostituirsi o sovrapporsi a servizi già esistenti, ma deve sostenerli, integrandosi con gli altri interventi. In questo modo, grazie all'azione sinergica, ogni Ente afferente alla rete garantisce al nucleo familiare un soddisfacimento dei bisogni. L'Alzheimer Caffè si configura come un punto di raccordo, un servizio di mediazione all'interno della rete territoriale.

4.b Il setting

La sede

I luoghi dove gli Alzheimer Caffè possono essere collocati sono:

- strutture per anziani: Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), Centri Diurni Integrati (CDI o CD);
- luoghi di ritrovo concessi da istituzioni comunali, parrocchiali, sedi di associazioni di volontariato;
- alcune attività iniziate negli Alzheimer Caffè possono proseguire al domicilio del paziente e del caregiver (training cognitivo, supporto psicologico al familiare).

La collocazione in una struttura per anziani ha la possibilità di usufruire dei servizi della RSA stessa o di un CDI. Allo stesso tempo il luogo può avere lo svantaggio di essere identificato dai familiari e dai malati come un'area di pre-ricovero in RSA, incorrendo così nel rischio di ridurre l'apertura alla comunità e l'inclusione sociale.

La frequenza

Una volta a settimana è in media la cadenza degli incontri negli Alzheimer Caffè afferenti al coordinamento: rispetto alla definizione di Miesen (mensile), si è ritenuto più efficace e coinvolgente una maggiore frequenza d'incontri.

Il trasporto

Qualora l'anziano non possa raggiungere autonomamente il Caffè (se il familiare è impossibilitato), è necessario ricorrere alla collaborazione dei volontari o di altri familiari e all'utilizzo di un mezzo idoneo, per esempio del Comune o di un'associazione. Tale eventualità deve essere considerata sin dalla fase di progettazione.

4.c I destinatari

La persona affetta da demenza

L'Alzheimer Caffè è un luogo dedicato prio-

ritariamente all'anziano affetto da demenza. Esso da un lato cerca di rispondere ai bisogni d'inclusione e di emancipazione del malato, dall'altro di fornire una serie di attività per stimolare le capacità residue.

I familiari e gli assistenti familiari (caregiver informali)

Il familiare dell'anziano con deterioramento cognitivo, soprattutto se residente a domicilio, ha un ruolo fondamentale nella cura; talvolta si trova a dover gestire situazioni delle quali non ha sufficienti conoscenze pratiche o teoriche. È necessario includerlo come destinatario delle attività previste all'interno del Caffè, garantendo interventi specifici e mirati, congegnati sulla base dei bisogni espressi (es. informazione, sostegno, sollievo, etc.). Alcuni Caffè contemplan la possibilità di affidare, per parte del giorno, il congiunto malato ad operatori e volontari, alleviando così, anche se solo temporaneamente, il carico assistenziale sostenuto a domicilio. Ruolo di cura non di poco conto hanno le assistenti familiari; per questo motivo è bene prevedere per loro un programma specifico.

La Comunità

Le diverse esperienze europee sottolineano la necessità di rendere il Caffè un luogo aperto anche a persone anziane non affette da deficit cognitivo, ma che semplicemente manifestino il desiderio di parteciparvi. Da un lato la persona trae giovamento dal frequentare il Caffè sotto l'aspetto della socializzazione e dell'attività di stimolazione; dall'altro, la sua presenza può rappresentare una risorsa per il Caffè stesso, in virtù dell'aiuto che può offrire agli altri come volontario.

4.d Le modalità di svolgimento

La fase di valutazione neuropsicologica

Nella fase di valutazione sia i partecipanti

che i loro familiari vengono esaminati, attraverso test e scale standardizzati, in due diversi momenti: all'inizio ed a distanza di 6 mesi dall'intervento. I partecipanti vengono valutati prima di iniziare l'intervento, al fine di ottenere un'indicazione sul loro grado di compromissione cognitiva, in modo da indirizzarli verso il trattamento più adeguato. La medesima valutazione viene ripetuta a distanza di 6 mesi dall'inizio dell'intervento (follow-up) al fine di valutare l'effetto del trattamento in corso in diversi ambiti: cognitivo, affettivo, funzionale e comportamentale.

Per la valutazione dello stato cognitivo viene utilizzato il Mini Mental State Examination (MMSE; Folstein M.F et al., 1975; Magni E. et al., 1996) che permette una rapida valutazione dello stato cognitivo generale attraverso 30 items che esplorano diverse funzioni cognitive: l'orientamento temporale, l'orientamento spaziale, la memoria verbale, l'attenzione e concentrazione, il calcolo, il linguaggio (denominazione, comprensione e ripetizione), la lettura, la scrittura e la prassia (ideomotoria e costruttiva).

Per la valutazione dello stato affettivo viene usata la Geriatric Depression Scale-15 item (GDS; Sheikh J.I. e Yesavage J.A., 1986).

Per la valutazione dello stato funzionale vengono utilizzate due scale: la Basic Activities of Daily Living (BADL; Katz S. et al., 1963), che valuta la capacità di svolgere le attività di base della vita quotidiana (fare il bagno, lavarsi, vestirsi, etc.) e la Instrumental Activities of Daily Living (IADL; Lawton M.P. e Brody E.M., 1969), che valuta la capacità di svolgere le attività strumentali più complesse della vita quotidiana (guidare l'auto, gestire i farmaci e la casa, etc.).

Per la valutazione dei disturbi comportamentali viene utilizzata la scala UCLA Neuropsychiatric Inventory (NPI; Cummings J.L. et al., 1994; Binetti G. et al., 1998), strumento in grado di rilevare, attraverso informazioni

fornite dai familiari, la frequenza e la gravità di un'ampia gamma di comportamenti insorti dopo l'esordio della malattia come: deliri, allucinazioni, agitazione, depressione, ansia, euforia, apatia, disinibizione, irritabilità, attività motoria aberrante e disturbi del sonno e dell'alimentazione. Inoltre, è in grado di valutare anche lo stress emotivo e psicologico dei caregiver provocato dai disturbi comportamentali.

Nella fase di valutazione viene analizzato anche l'effetto dell'intervento sui vissuti psicologici dei familiari che si prendono cura delle persone affette da demenza. Prima dell'intervento, e al follow-up, ai familiari vengono somministrate delle scale che consentono di esaminare la percezione della loro qualità di vita e del carico assistenziale. Per la valutazione della qualità della vita viene utilizzata la scala Quality of Life-AD (QoL-AD, Logsdon R.G. et al., 1999), costituita da due interviste, una rivolta al paziente ed una al familiare, in cui viene chiesto di esprimere un giudizio su alcuni aspetti della propria vita come la salute fisica, l'energia, la situazione familiare, gli aspetti economici.

Per la valutazione del carico assistenziale e del livello di stress viene utilizzata la scala Caregiver Burden Inventory (CBI; Novak M. e Guest C., 1989; Zanetti O. et al., 1999), uno strumento compilato dal caregiver principale, ossia il familiare che solitamente sostiene il carico dell'assistenza al malato. È in grado di indagare 5 diversi fattori dello stress: carico oggettivo, evolutivo, fisico, sociale ed emotivo.

Le attività rivolte alla persona malata

Per il malato è importante entrare in contatto con persone di cui ci si può fidare, che siano in grado di interagire empaticamente e di aiutarlo nelle difficoltà cognitive o funzionali. In base allo scopo da raggiungere, le attività che possono essere proposte sono:

1. attività occupazionali il cui intento è sti-

molare indirettamente le funzioni cognitive (laboratori manuali, etc.);

2. attività volte a sollecitare le capacità cognitive (ideate e ponderate sulla base del profilo cognitivo individuale);
3. attività che agiscono sulla capacità di ogni individuo di definire il proprio sé ed essere in grado di rapportarsi con gli altri (attività ludico-ricreative);
4. trattamenti non farmacologici di gruppo quali: stimolazione cognitiva, snoezelen therapy, pet therapy, approccio capacitante, reminiscence therapy, validation therapy, etc.

Tali attività solitamente vengono rivolte a piccoli gruppi (7-8 persone). L'intento perseguito è, in generale, sollecitare e mantenere un ottimale livello delle funzioni fisiche, psicologiche e sociali dell'individuo, utilizzando la sua abilità residue.

Ideare attività animativo/ludico-ricreative pensate "ad hoc", secondo i principi dei più recenti trattamenti non farmacologici, diviene elemento fondamentale per la promozione del benessere psico-fisico.

Talune esperienze negli Alzheimer Caffè prevedono la possibilità di erogare anche interventi individuali, quali, a titolo esemplificativo:

- intervento psicologico e neuropsicologico: è rivolto alla persona affetta da demenza, volto a sollecitare e mantenere le capacità cognitive residue (stimolazione cognitiva etc.) e/o a sostenere il malato nel percorso di accettazione della malattia;
- intervento educativo: si pone l'obiettivo di stimolare le abilità funzionali residue dell'anziano affetto da decadimento cognitivo, con lo scopo di mantenerlo il più autonomo possibile rispetto ai deficit presentati.

Le attività rivolte ai familiari

Per il familiare è importante parlare con persone competenti, dalle quali ricevere informazioni su come comportarsi, sul significato della malattia e sulle possibili forme di assistenza attuabili.

Il Caffè rappresenta uno spazio di condivisione di problemi, di scambio e acquisizione di nuove conoscenze per i familiari, ma anche di promozione del benessere. I familiari possono partecipare alle attività dirette al proprio caro mettendosi in gioco e riscoprendo, in questo modo, l'importanza del "fare insieme".

I caregiver possono inoltre svolgere attività parallele a quelle proposte ai malati, come partecipare a incontri informativi e formativi su tematiche relative alla demenza o su altri argomenti (alimentazione, tecniche di rilassamento, etc.) e partecipare a momenti di gruppo, confronto e scambio di esperienze.

È importante sollecitare un continuo confronto tra i familiari partecipanti: ogni giorno, ogni ora, ogni minuto è possibile apprendere informazioni, strategie che possano aiutare a meglio gestire il proprio caro malato.

Le attività col caregiver si dividono in due gruppi:

1. Aiuti pratici

- è uno spazio in cui è possibile ricevere informazioni relative ai servizi presenti sul territorio a sostegno degli ammalati di demenza;
- il caregiver può ricevere chiarimenti sulla malattia, sulla sua evoluzione, sulla sintomatologia, sugli interventi e accorgimenti da adottare. Essendo un setting conviviale il caregiver può "vedere e apprendere" come intervenire e/o rapportarsi con il proprio caro (osservando altri caregiver oppure confrontandosi con gli operatori presenti);

- il Caffè può essere considerato un luogo sicuro dove il familiare, che ne ha necessità, può lasciare il proprio caro, assistito e accudito, per qualche ora e quindi dedicare del tempo a se stesso.

2. Sostegno psicologico-educativo

- nel Caffè si cerca di favorire il dialogo tra i caregiver secondo modalità di aiuto e confronto reciproco, alla presenza di facilitatori preparati;
- il Caffè può aiutare il familiare nella preparazione alle fasi successive della malattia; chi ha il proprio caro nelle prime fasi della malattia tramite l'osservazione di parenti di malati in fasi più avanzate può capire e prepararsi a quanto potrà accadere in futuro;
- si cerca di facilitare la rielaborazione dei vissuti mediante il supporto di psicologi.

Possono essere previsti interventi di gruppo:

- gruppo di supporto: prevede un ciclo di incontri rivolti a sostegno/supporto dei familiari;
- gruppo psicoeducativo: prevede incontri psicoeducativi in cui si affrontano tematiche inerenti la gestione dei sintomi cognitivi e comportamentali della demenza;

oppure interventi individuali:

- intervento psicologico individuale: qualora se ne ravvisi la necessità, viene prevista la possibilità per il caregiver di avvalersi di supporto e sostegno psicologico individuale domiciliare;
- intervento psicoeducativo individuale: si pone come obiettivo quello di migliorare la qualità di vita del caregiver e conseguentemente dell'anziano affetto da demenza, fornendo conoscenze e informazioni relative alla gestione della sintomatologia rilevata (deficit cognitivi, distu-

bi comportamentali, etc.).

Le attività rivolte alla Comunità

È fondamentale che gli Alzheimer Caffè siano inseriti nella comunità ed è quindi importante mantenere vivo questo radicamento con varie proposte:

- incontri divulgativi;
- percorsi di formazione rivolti alla popolazione e/o target specifici (volontari, assistenti privati, etc.);
- attività di sensibilizzazione alle problematiche relative all'invecchiamento patologico;
- punti d'ascolto;
- partecipazione a iniziative territoriali (stand promozionali, feste, etc.);
- attività di prevenzione e promozione della salute nell'anziano.

4.e I professionisti e i ruoli specifici

Il coordinatore

È una figura essenziale poiché coordina le diverse figure professionali e i volontari che interagiscono all'interno del Caffè e supervisiona la programmazione delle attività. Inoltre, è punto di riferimento per gli anziani e le famiglie.

Lo psicologo

Fra le figure specializzate nel trattamento delle problematiche delle demenze, lo psicologo è sicuramente una tra le più presenti. Ha una duplice funzione: supporta e attua le attività rivolte ai pazienti (trattamenti non farmacologici) e conduce le attività rivolte ai familiari (attività di supporto psicologico individuali e di gruppo) ed ai volontari. L'approccio al paziente si realizza attraverso la valutazione neuropsicologica iniziale e di follow-up e nell'attuazione di trattamenti non farmacologici (stimolazione cognitiva, approccio capacitante, validation therapy,

etc.); nei confronti dei caregiver, lo psicologo propone e realizza gli incontri di sostegno, individuali o di gruppo. Talvolta è presente durante lo svolgimento delle altre attività affiancando l'educatore, con un ruolo di supervisione essenziale per gli anziani maggiormente in difficoltà e le dinamiche relazionali anziano-caregiver.

L'educatore professionale

Conduce le attività occupazionali e quelle ludico-ricreative, strutturandole sulla base delle capacità e degli interessi dei singoli partecipanti per evitare, il più possibile, situazioni complesse per il singolo malato. È, quindi, un operatore sensibile e attento alle reazioni degli anziani coinvolti nelle attività da lui proposte.

Altri professionisti

Altri professionisti sono coinvolti negli incontri informativi su temi specifici. Possono essere: psichiatra, geriatra, neurologo, fisioterapista, dietista, avvocato, assistente sociale, infermiere, etc.

I volontari

I volontari, ivi inclusi i tirocinanti (sia universitari sia degli Istituti superiori), ricoprono varie mansioni: coadiuvano nella gestione del gruppo e nelle attività, svolgono lavori di segreteria, si occupano degli acquisti, etc. È di fondamentale importanza garantire loro un coordinamento ed una supervisione costante. Oltre a ciò vengono previsti periodicamente incontri di supporto e corsi formativi.

4.f Aspetti economici e fonti di finanziamento

Il bilancio a disposizione del Caffè è frutto, solitamente, di contributi stanziati da diversi soggetti. Spesso sono le Istituzioni pubbliche, quali Comuni, ASL, Province, a desti-

nare ai Caffè parte delle sovvenzioni rivolte al miglioramento dell'assistenza ai pazienti anziani; in altri casi sono gli stessi Caffè a partecipare a bandi pubblici e/o privati per l'erogazione di finanziamenti. Anche enti privati e cittadini contribuiscono con le proprie donazioni alle necessità dei Caffè.

A volte i finanziamenti agli Alzheimer Caffè possono avvenire anche in maniera indiretta, ad esempio fornendo gratuitamente personale già collaboratore di un ente finanziatore e/o ospite (ad es. RSA), facendosi carico dei rimborsi viaggio dei volontari, con la donazione del materiale necessario per le attività con gli ospiti o, ancora, offrendo la sede per gli incontri a titolo gratuito. Il costo annuo di un Alzheimer Caffè varia in base alle risorse messe a disposizione e/o alla disponibilità dei partner economici fino ad un massimo di circa 25.000 euro.

Diversi fattori influiscono sul budget economico dei Caffè: il numero di personale retribuito e quello volontario; la possibilità di usufruire di servizi messi a disposizione da altre realtà che, quindi, non incidono direttamente sulle voci di spesa del Caffè; l'affitto e la gestione degli spazi non direttamente imputati al servizio.

Da questi elementi si evince che ogni Caffè predispone un proprio piano di spese annuali, composto da diverse voci. Le principali possono essere ricondotte a:

- Affitto annuale: in alcuni casi la sala o la struttura possono essere concesse a titolo gratuito;
- Spese generali: dalla segreteria all'acquisto di materiali per le attività dei laboratori, per le utenze del centro e per i momenti conviviali. Incidono, indicativamente, per il 10% sul budget totale;
- Compensi del personale: rappresentano la maggior parte della spesa che il Caffè deve sostenere. Il budget stanziato dipende dal numero di attività proposte,

dal personale utilizzato, dalla tipologia di professioni messe in campo, dalle ore di apertura del Caffè. In alcuni casi tutto il personale effettua il proprio servizio a titolo gratuito;

- Servizio di trasporto: non è sempre presente in tutti i Caffè; in alcuni casi si attiva in base alle richieste delle famiglie;
- Assicurazione: non è sempre presente in tutti i Caffè.

5. Obiettivi del coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia orientale

Il gruppo di Coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia orientale si costituisce nell'Aprile 2013 presso il Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia per incentivare il confronto tra medici, psicologi ed in generale operatori che lavorano nell'ambito della cura della persona affetta da demenza e per riunire le differenti esperienze nate spontaneamente nel territorio.

L'intento del gruppo di coordinamento è di uniformare i diversi Alzheimer Caffè nelle modalità di approccio e di gestione dei pazienti e dei familiari.

Gli obiettivi che il coordinamento si è prefissato sono:

- raccogliere le esperienze dei diversi Alzheimer Caffè;
- uniformare le modalità di approccio e di gestione di pazienti e familiari negli Alzheimer Caffè, creando così un protocollo di trattamento comune, pur mantenendo la specificità ed unicità relativa al contesto in cui sono inseriti (ad esempio, interventi psico-educativi domiciliari o il coinvolgimento della diverse figure professionali per il coordinamento delle attività);
- organizzare una raccolta dati, con lo scopo di dimostrare l'efficacia delle cure sui malati ed i loro familiari; in particolare, rilevare nel tempo l'evoluzione della patologia della persona affetta da demenza e del carico assistenziale fisico e patologico dei caregiver che afferiscono agli Alzheimer Caffè;
- creare e migliorare il collegamento con la rete dei servizi territoriali rivolti alle persone affette da demenza ed in particolare con i centri specializzati per la diagnosi (Unità di Valutazione Alzheimer). Questi hanno un ruolo fondamentale nell'accompagnare il paziente e la sua famiglia e pertanto possano promuovere ed incentivare un invio degli stessi pazienti e dei loro familiari agli Alzheimer Caffè territorialmente più vicini.

Dai sopra citati obiettivi è nato il manuale, elaborato dal coordinamento che riunisce le esperienze degli Alzheimer Caffè di Odolo, Gavardo, Bagolino (Brescia), Bedizzole (Brescia), Unione dei Comuni della Valtenesi (Brescia), Capo di Ponte (Brescia), Bergamo, Dalmine e Brembate Sotto (Bergamo), Vertova (Bergamo).

5.a Le esperienze realizzate

Nel corso dei primi tre anni il coordinamento ha creato le premesse per un'attività progressivamente crescente sul territorio lombardo, dapprima con incontri di promozione e diffusione dell'iniziativa, poi

con la raccolta e l'elaborazione dei dati. Pur sviluppando una metodologia di valutazione ed intervento comune, ogni Alzheimer Caffè ha creato una propria identità, legata alle caratteristiche geografiche, sociali e culturali tipiche della zona di attività. Per esempio, si può rilevare come le aree cittadine non abbiano incontrato difficoltà nell'attuazione e nello sviluppo dei pro-

grammi; al contrario, le aree montane hanno faticato a svilupparsi, ma crescono progressivamente grazie all'intelligenza ed alla caparbietà degli operatori.

Abbiamo ritenuto opportuno schematizzare le caratteristiche dei diversi Alzheimer Caffè, per offrire al lettore una visuale ampia, ma comprensibile delle attività e dell'impegno per realizzarle.

Primo gruppo: Alzheimer Caffè Zona Est Bresciano			
Territorio: Valsabbia (Odolo, Bagolino, Gavardo), Bedizzole			
Unione dei Comuni della Valtenesi (Manerba, Moniga, Soiano, Padenghe)			
SOGGETTO PROMOTORE			
ESEDRA Società Cooperativa Sociale ONLUS, gruppo La Cordata			
	Caffè Alzheimer Valsabbia Gavardo	Caffè Alzheimer Bedizzole	Caffè Alzheimer Unione dei Comuni della Valtenesi
ANNO DI COSTITUZIONE	2011	2013	2015
SOGGETTI PARTNER	- RSA Fondazione La Memoria ONLUS; - assessorato ai Servizi Sociale del comune di Gavardo	Assessorato ai Servizi Sociali comune di Bedizzole	Assessorato ai Servizi Sociali dell'Unione dei comuni della Valtenesi
FONTI DI FINANZIAMENTO	Oltre alle RSA coinvolte e agli assessorati ai Servizi Sociali, si annoverano contributi erogati da fondazioni private e/o istituti bancari locali		
SEDE	Fondazione La Memoria ONLUS, locale dedicato (Gavardo, Brescia)	Locali messi a disposizione dall'assessorato: Centro sociale, RSA locale (Bedizzole, Brescia)	Locali messi a disposizione dall'Assessorato dell'Unione (Manerba d/G; Moniga d/G; Soiano s/L; Padenghe d/G)
MODALITÀ DI ACCESSO	In seguito ad un primo contatto telefonico avviene un primo colloquio conoscitivo ad opera dello psicologo referente del Caffè; in seguito lo psicologo definisce con il caregiver le modalità di coinvolgimento (intervento di gruppo, intervento individuale, altro invio, etc.). L'accesso avviene in forma gratuita o semi-gratuita (per i non residenti) prevedendo in questo caso una corresponsione simbolica.		
ATTIVITÀ PREVISTE			
PAZIENTI		FAMILIARI	
- trattamenti non farmacologici di gruppo (Stimolazione Cognitiva, Pet therapy, etc.); - attività occupazionali; - attività ludico ricreative; - interventi psicologici/neuropsicologici ed educativi domiciliari.		- gruppo di supporto; - gruppo psicoeducativo; - counselling; - supporto psicologico individuali; - interventi psicoeducativi individuali (volti ad addestrare il caregiver a protocolli CST individuali, doll therapy, etc.).	
POPOLAZIONE			
- incontri informativi; - corso per assistenti privati (badanti); - interventi di prevenzione dell'invecchiamento patologico (screening neuropsicologico "della memoria", corsi di empowerment cognitivo; la settimana della prevenzione "Prepara oggi il tuo domani"); - sportello informativo.			
frequenza interventi di gruppo	settimanale (incontri pomeridiani)	frequenza interventi di gruppo	annuale
OPERATORI COINVOLTI			
Coordinatore; psicologo (esperto in neuropsicologia) referente del Caffè; educatore professionale; animatore sociale; medici specialisti e operatori socio-sanitari (infermiere professionale, fisioterapista, ASA/OSS); volontari.			

Secondo gruppo: Alzheimer Caffè Valcamonica (BS) Territorio: Capo di Ponte		
ANNO DI COSTITUZIONE		
2014		
SOGGETTO PROMOTORE		
Comis Società Cooperativa Sociale ONLUS		
SOGGETTI PARTNER		
Comune di Capo di Ponte		
SEDE		
Il comune di Capo di Ponte ha messo a disposizione un appartamento dedicato, situato in uno stabile adibito ad alloggi per anziani, munito di ascensore e collocato nel centro storico del paese (Capo di Ponte, Brescia).		
FONTI DI FINANZIAMENTO		
Risorse proprie		
ATTIVITÀ PREVISTE		
PAZIENTI	FAMILIARI	POPOLAZIONE
Attività di gruppo: - attività occupazionali; - attività di stimolazione cognitiva; - uscite sul territorio. Attività individuali presso il domicilio.	Spazio individuale dedicato ai familiari, finalizzato al supporto e all'accompagnamento.	Incontri divulgativi inerenti tematiche relative all'invecchiamento patologico e al ruolo dell'Alzheimer Caffè.
frequenza		
	cadenza settimanale (2 incontri pomeridiani)	
MODALITÀ DI ACCESSO		
Libero e gratuito. Invio mediante Unità di Valutazione Alzheimer dell'ospedale di Esine		
OPERATORI COINVOLTI		
2 coordinatrici pedagogiste; educatori professionali; medici; infermieri professionali; fisioterapisti; psicologi; ausiliarie socio assistenziali e volontari.		

Terzo gruppo: Alzheimer Caffè Bergamo			
Territorio: Bergamo, Dalmine, Brembate Sotto			
ANNO DI COSTITUZIONE			
2006			
SOGGETTO PROMOTORE			
Associazione Primo Ascolto Alzheimer, cooperativa sociale Namastè.			
FONTI DI FINANZIAMENTO			
Attività di fund raising			
	Alzheimer Caffè di Dalmine	Alzheimer Caffè di Bergamo	Alzheimer Caffè di Brembate
SEDE	Sala dell'oratorio di Brembo	Bar della struttura ricreativa del Polaresco	Spazi ex biblioteca civica di Brembate
	Le sedi individuate sono punti di aggregazione che intercettano anziani, adulti e giovani e si configurano come un ambiente non stigmatizzante e aperto.		
FREQUENZA	settimanale, ogni martedì	settimanale, ogni mercoledì	settimanale, ogni lunedì
MODALITÀ DI ACCESSO	Libero e gratuito. Gli anziani e i loro caregiver possono accedervi direttamente, solitamente dopo contatto telefonico. Il coordinatore valuta e accoglie la domanda.		
ATTIVITÀ PREVISTE			
PAZIENTI	FAMILIARI		POPOLAZIONE
Attività prevalentemente animative, il cui obiettivo generale è la stimolazione e il mantenimento delle capacità cognitive e motorie e di favorire il benessere e le abilità comunicative e razionali.	Vengono svolte attività parallele a quelle proposte ai loro congiunti: - incontri informativi inerenti tematiche relative alle demenze condotti da professionisti esperti (medico, psicologo, fisioterapista, infermiere, etc.); - gruppo psicoeducativo; - percorsi di sostegno psicologico individuale.		Incontri aperti alla popolazione in occasione di particolari festività (Natale, Carnevale, fine anno, etc.).
OPERATORI COINVOLTI			
Volontari; operatore socio sanitario (si occupa dell'organizzazione operativa degli incontri); psicologo (supervisiona l'equipe costituita da operatori e volontari; conduce gruppi psicoeducativi e percorsi di sostegno psicologico individuale).			

Quarto gruppo: Alzheimer Caffè Valle Seriana (BG)					
Territorio: Vertova					
ANNO DI COSTITUZIONE					
2010					
SOGGETTO PROMOTORE					
Fondazione I.P.S. Cardinal G. Gusmini					
SEDE					
Il Caffè trova sede all'interno della stessa Fondazione I.P.S. Cardinal G. Gusmini. Locali predisposti comprendenti: bar, sala per le attività strutturate e terapeutiche, auditorium per incontri e corsi, snoezelen therapy room (stanza multisensoriale).					
FONTI DI FINANZIAMENTO					
Finanziamento della stessa Fondazione G. Gusmini, aziende locali e privati					
ATTIVITÀ PREVISTE					
PAZIENTI		FAMILIARI		POPOLAZIONE	
<ul style="list-style-type: none"> - Utilizzo di terapie non farmacologiche in uso nella Fondazione (musicoterapia ambientale, doll therapy, etc); - attività socializzanti di gruppo e terapia occupazionale a cura dell'educatore professionale; - corso massaggio rilassante a cura del masso fisioterapista con coinvolgimento attivo dei caregiver; - musicoterapia; - pet therapy; - stanza multisensoriale; - stimolazione cognitiva. 		<ul style="list-style-type: none"> - Serate di formazione trattanti varie tematiche e condotte da professionisti esperti (geriatra, neurologo, psichiatra, psicologo, neuropsicologo, educatore professionale, fisioterapista, infermiere professionale, assistente sociale); - visione di film con condivisione finale. 		Progetto "Una tazzina di ricordi" che prevede: <ul style="list-style-type: none"> - giornate della memoria in cui si effettuano screening neuropsicologici; - gruppo di stimolazione cognitiva rivolto a coloro che presentano una compromissione cognitiva in sede di screening; - gruppi di potenziamento cognitivo, nell'ambito del progetto "Palestramente", rivolti agli anziani sani; - incontri informativi rivolti a chi si prende cura di pazienti con decadimento cognitivo ed incontri con i Medici di Assistenza Primaria (relativi all'intercettazione precoce del deterioramento cognitivo). 	
frequenza	cadenza settimanale, ogni martedì	frequenza	cadenza mensile, l'ultimo martedì del mese		
MODALITÀ DI ACCESSO					
Libero e gratuito					
OPERATORI COINVOLTI					
Medico coordinatore Nucleo Alzheimer della Fondazione; infermiere; educatore professionale; fisioterapista (presenza mensile); neurologo; psichiatra; neuropsicologo; psicologo; assistente sociale.					

5.b Risultati ottenuti

Il lavoro iniziale del gruppo è stato improntato al confronto delle diverse esperienze e alla programmazione di attività comuni. In un secondo tempo, è stata decisa la raccolta dei dati relativi alle famiglie prese in cura (paziente e relativo familiare di riferimento). L'obiettivo era duplice, cioè conoscere le caratteristiche delle persone afferenti ai Caffè Alzheimer, e valutare la risposta al trattamento: per i malati sul versante cognitivo, funzionale e comportamentale; per i familiari riguardo allo stress e al burden delle cure. I partecipanti del coordinamento hanno contribuito alla realizzazione dei diversi Alzheimer Caffè, ognuno con la propria professionalità ed esperienza, in tempi diversi. In una prima fase è stato valutato, in un gruppo di familiari, il livello di conoscenza sulla malattia e la necessità di ricevere informazioni.

È stato somministrato un questionario a 114 caregiver di pazienti affetti da demenza o Mild cognitive Impairment, al momento della prima visita. È stato somministrato al familiare il questionario sulla comunicazione della malattia, composto dalle seguenti domande: Lei crede di avere informazioni

sufficienti sulla Malattia di Alzheimer? Lei ritiene che la diagnosi di Malattia di Alzheimer debba essere comunicata: al paziente, al familiare, al medico di famiglia? Se Lei in futuro avesse la malattia di Alzheimer vorrebbe che le venisse comunicata la diagnosi? Se la malattia di Alzheimer si potesse prevedere, vorrebbe sapere in anticipo se si ammalerà? Se Lei sapesse in anticipo che svilupperà la malattia di Alzheimer vorrebbe dare delle direttive anticipate sulle questioni medico-legali, assistenziali e di cura che la riguarderanno?

I caregiver riferiscono in media una condizione bassa di stress (UCLA stress 4.2 ± 3.3). Nelle risposte al questionario, solo il 50% ritiene di avere sufficienti informazioni sulla demenza. I familiari concordano per il 45% sulla comunicazione della diagnosi al paziente, al familiare stesso (99%) ed al medico curante (99%). Per quanto riguarda la possibilità di una demenza futura del caregiver, la maggior parte vorrebbe essere informata anche in anticipo della possibilità di sviluppare malattia e della sua diagnosi (81% e 80%, rispettivamente). Inoltre, la maggior parte sarebbe disposto a formalizzare direttive anticipate (92%) (Tabella 1).

Tabella 1. Risposta al questionario da parte dei familiari delle persone afferenti al Caffè (n. 114)

	%
Possiede sufficienti informazioni sulla malattia?	50
A. A chi ritiene sia opportuno comunicare la diagnosi:	
al paziente	45
al medico curante	99
ai familiari	99
B. Se l'ammalato fosse lei stesso, vorrebbe ricevere:	
Informazioni su possibile rischio di demenza	81
Comunicazione della diagnosi	80
C. Ritiene opportuno il rispetto delle direttive anticipate	
Si	92

Dallo studio emerge che non tutti i familiari riferiscono di essere bene informati sulla malattia, in particolare quelli con maggiore stress da BPSD. Il caregiver esprime una volontà di conoscenza della diagnosi, anche se anticipata, per potere programmare le azioni future di vita: da sottolineare che più vecchio è il caregiver, maggiore è la volontà di sapere in anticipo se si ammalerà. Questi risultati hanno dato un determinante impulso alla capillarizzazione dell'attività di formazione/informazione degli Alzheimer Caffè, con l'intento di sostenere in modo continuativo ed efficace i caregiver.

Successivamente, nel 2016 è stata valutata l'attività di alcuni Caffè attraverso l'analisi dei dati ottenuti dalla valutazione multidimensionale. Sono stati valutati 75 gruppi familiari: fra questi, sono stati raccolti i dati di follow-up su 27 famiglie, dopo sei mesi di frequentazione dell'Alzheimer Caffè. I pazienti affetti da demenza sono prevalentemente femmine (57%), di età elevata (80 anni) e con una media di malattia di circa

3,5 anni. I malati si caratterizzano per decadimento cognitivo e disabilità moderati (MMSE 16/30, BADL 2/6 funzioni perse) e disturbi comportamentali di grado lieve-moderato (UCLA NPI: 20/144, GDS 2/15). I familiari sono prevalentemente di primo grado (coniuge 44%, figli 28%), di mezza età (68 anni; il 54% ha un'età superiore ai 70 anni). Riferiscono una condizione di stress e burden della cura di grado moderato. All'analisi statistica, il burden e lo stress del familiare correlano con la gravità dei disturbi comportamentali del malato, e con il grado di dipendenza funzionale. Al controllo a sei mesi, dopo gli interventi sia individuali sia di gruppo nei diversi Alzheimer Caffè, non si modificano le condizioni cognitive e funzionali dei pazienti, ma si riducono i sintomi comportamentali globali (UCLA NPI 15 versus 19) e quelli depressivi riferiti dal paziente; nei caregiver, invece, si riduce lo stress, ma resta invariato il burden della cura (Tabella 2).

Tabella 2. Caratteristiche di 27 pazienti e familiari all'ingresso all'Alzheimer Caffè e dopo 6 mesi di frequenza

		tempo 0	sei mesi
Età paziente	80.3±5.6		
Genere (f)	57.3%		
Anni di malattia	3.5±2.8		
GDS (0-15)		2.7 ± 2.4	2.6 ± 2.9
UCLA NPI (0-144)		19.9 ± 13.8	15.4 ± 12.4 *
MMSE (0-30)		16.4 ± 9.60	16.6 ± 9.70
BADL f. perse (0-6)		1.9 ± 2.1	2.3 ± 2.3
Età caregiver	68.4±13.9		
Coniuge	44%		
Figlio/a	28%		
UCLA Stress (0-60)		12.9 ± 7.30	11.5 ± 5.70 *
Caregiver burden		33.3 ± 15.9	33.9 ± 15.4

* = p<.05

6. Conclusioni

- L'attività di cura nei confronti delle persone fragili richiede generosità, professionalità, entusiasmo e conoscenza.
- L'assistenza all'anziano è fondata su interventi ad alta e bassa tecnologia; dobbiamo possedere l'orgoglio di utilizzare strumenti avanzati, quanto il realismo nell'adottare strumenti semplici, che rilevino cambiamenti ed evoluzioni nel tempo. Progresso scientifico e conoscenze servono per fare diagnosi, ma anche per capire come evolvono i malati, e per programmare le migliori attività di cura e l'organizzazione dei servizi.
- Impegnarsi a definire i risultati del lavoro di cura. La valutazione delle nostre attività, e dei loro risultati misurabili, è essenziale nella attuale condizione di ristrettezza delle risorse disponibili. È indispensabile misurare le variazioni clinico-cognitive-funzionali dei malati, come la stabilità dei familiari. Nessuno può realizzare "miracoli" clinici o funzionali, ma seguire da vicino la famiglia: ogni piccolo miglioramento, ogni fase di stabilizzazione, se misurati, dimostrano l'efficacia delle cure, stimolano a migliorare programmi e percorsi, dimostrano la nobiltà e la serietà dei nostri intenti.
- Non bisogna togliere libertà alla persona affetta da demenza. Il rischio è di ridurla ad una serie di parametri clinici in declino. La persona malata è, prima di tutto, persona: e nel Caffè può ritrovare spazi, accoglienza, dialogo, comprensione. Se la medicina sta riscoprendo un'ampia area narrativa, a maggior ragione gli Alzheimer Caffè devono improntarsi all'ascolto.
- L'Alzheimer Caffè deve saper mettersi in gioco, e soprattutto mettersi in rete: se fallisce nel collegamento con le reti formali ed informali dei servizi, rischia di isolarsi e di non svolgere un servizio alla famiglia, anzi di duplicare servizi già esistenti. In un'area di ampie necessità, il mettersi in collegamento con le reti esistenti è di aiuto alla famiglia ed alla persona malata.

- La formazione e l'aggiornamento non sono secondari: gli operatori hanno bisogno di rinnovare, nel tempo, non solo l'entusiasmo iniziale della cura, ma anche le loro conoscenze, ampliandole con studi, sperimentazioni, attività di ricerca che, seppure in piccoli ambiti, possano dimostrare l'efficacia delle cure.

Queste conclusioni sono volutamente aperte. La sussidiarietà degli Alzheimer Caffè è frugale nella sua apparente semplicità, quanto profonda nella sua efficacia verso il malato e la famiglia. Gli Alzheimer Caffè si

devono integrare, sciogliere nella rete dei servizi formali ed informali, con l'obiettivo di essere presenti dove c'è bisogno, con strumenti semplici, ma efficaci. Con generosità e professionalità, a servizio della famiglia e del malato.

Gli Alzheimer Caffè non sarebbero oggi una realtà viva se non vi fossero stati l'amore e la dedizione di tanti operatori e volontari che hanno tradotto nella concretezza del lavoro le indicazioni teoriche sulla possibilità di migliorare la qualità della vita di ammalati e famigliari.

7. Riferimenti bibliografici

ASL di Brescia. PDTA di diagnosi e trattamento della demenza. www.aslbrescia.it/media/.../PDTA_DEMENZE_giugno_2013.pdf

Berruti N, Podda F, Avanzini S. Caffè Alzheimer: un progetto per dare risposta ai bisogni degli anziani affetti da demenza e delle loro famiglie. *Psicogeriatría* 2013; 1(suppl): 191.

Bianchetti A, Trabucchi M. *Alzheimer*. Il Mulino, 2010.

Bianchetti A, Boffelli S, Trabucchi M. Scelte terapeutiche e risposte ai trattamenti della malattia di Alzheimer: i risultati dello studio IDEA (Innovation through Delphi for the Evaluation of Alzheimer Disease). *Psicogeriatría*, 2008; (2):40-48.

Binetti G., Mega M., Magni E., et al. Behavioral disorders in Alzheimer disease: a transcultural perspective. *Arch Neurol* 1998;55:539-544.

Boffelli S, Berruti N, Li Bassi P. Gli Alzheimer Caffè: un'esperienza in crescita. I luoghi della cura, 1-2014.

Boffelli S, Cassinadri A, Berruti N, Avanzini S, Podda F, Radici B, Brignoli B, Li Bassi P, Rodella A, Mafezzoli E, Trabucchi M. Il coordinamento degli alzheimer caffè della lombardia orientale: iniziali risultati di un progetto di valutazione e trattamento. *Psicogeriatría* 2014.

Boffelli S, Li Bassi P, Cassinadri A, Rozzini R, Trabucchi M. Il Questionario sulla comunicazione della demenza: analisi dei dati ottenuti in ambulatorio UVA. *Giornale di Gerontologia*, novembre 2014.

Boffelli S, Cassinadri A, Berruti N, Avanzini S, Podda F, Radici B, Li Bassi, Trabucchi M. Alzheimer caffè: una esperienza "in fieri" per il malato ed il familiare. *Giornale di Gerontologia* 2013; 6:512.

Cassinadri A, Boffelli S, Berruti N, Avanzini S, Podda F, Radici B, Li Bassi P, Trabucchi M. Alzheimer Caffè: una esperienza "in fieri" per il malato ed il familiare. *Giorn Gerontol* 2013;6:512.

Castelletti F, Boffelli S. La depressione del caregiver: quali implicazione economiche? *FarmacoEconomia News* 2005.

- Cester A, De Vreese LP. L'altro volto della demenza. Vega Edizioni, 2003.
- Chattat R, Barbani E, La Mantia F, Mazzoni L. Di Caffè in Caffè. Tra Alzheimer Caffè e Meeting Center un percorso che prende forma. Volabo, 2010.
- Cummings JL, Mega M, Gray K, Roseberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. Neurology 1994;44:2308-2314.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician". Journal of psychiatric research 1975;12(3): 189-98.
- Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe M W. Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function. *Jama* 1963;21(185):914-919.
- Ken Hepburn (traduzione italiana a cura di Luisa Bartorelli). Manuale del caregiver. Carocci Faber Editore, 2008.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living, *The Gerontologist* 1969; 9(3):179-186.
- Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging* 1999;5 (1):21-32.
- Magni E, Binetti G, Bianchetti A, Rozzini R, Trabucchi M. Mini-mental state examination: a normative study in Italian elderly population. *European Journal of Neurology* 1996;3:1-5.
- Miesen B., Blom M. The Alzheimer caffè. A guideline manual for setting one up. 2001.
- Morandi A, Boffelli S. Valutazione da parte dell'utente nei servizi alla persona. In: Rozzini R, Morandi A, Trabucchi M Ed: Persona, salute, fragilità. Vita e Pensiero Editore, Milano 2006:219-227.
- Musicco M, Caltagirone C, Sorbi S, Bonavita V on behalf of the Dementia Study Group of the Italian Neurological Society. Italian Neurological Society Guidelines for the diagnosis of dementia : revision I ; *Neurol. Sci.* 2004; 25:154-182.
- Novak M, Guest C. Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist* 1989;29:798-803.
- Padovani A. Boffelli S. Le UVA: dall'esperienza al progetto. *Demenze*, 2003;VI(1):36-38.
- Petrini C. Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici. *Rapporto ISTISAN* 2008/3:45.
- Regione Lombardia. Delibera n. X/116 del 14-5-2013.
- Regione Emilia Romagna. Di Caffè in Caffè guida. 2014. sociale.regione.emilia-romagna.it/.../dicafeyncafeguida.pdf
- Rozzini L, Boffelli S. La comunicazione della diagnosi. Atti del Seminario della Fondazione Manuli ONLUS, Milano, 21 marzo 2002.
- Sheikh JI, Yesavage JA. Geriatric Depression Scale (GDS). Recent evidence and development of a shorter version. *Clinical Gerontology: A Guide to Assessment and Intervention* 1986;5:165-173.
- Sorrentino GC et al. The characteristics of Alzheimer's Disease Units in relation to neuropsychological tests. *Ann Ist Super Sanità* 2005;41:63-8.
- Trabucchi M, Boffelli S. Alzheimer's disease and depression. *Excerpta Medica*, 2001.
- Trabucchi M. Alzheimer Caffè, la ricchezza di un'esperienza. Unicredit Foundation, 2012.
- Wang HX et al. Late-life engagement in social and leisure activities is associated with a decreased risk of dementia: longitudinal study from the Kungsholmen project. *Am J Epidemiol* 2002;155:1081-7.

- 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.
- Zucchi A. ASL Bergamo. Dati epidemiologici di incidenza e prevalenza della demenza in provincia di Bergamo, Servizio Epidemiologia Aziendale - Dipartimento PAC, ASL di Bergamo, 2012.

Rivista registrata presso il tribunale di Firenze
Registrazione: n. 5808
Data di registrazione: 1/12/2010
Proprietario: Promo Leader Service Congressi

ISBN 978-88-97843-17-7

Le norme editoriali sono consultabili sul sito:
www.psicogeriatra.it

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento totale o parziale
con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie
fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi.

La violazione di tali diritti è perseguibile a norma
di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Stampa: Grafiche Masneri - Palazzolo sull'Oglio (BS)

ISBN 978-88-97843-17-7



9 788897 843177

www.psicogeriatra.it