



Ruolo ed efficacia dei Caffè Alzheimer

Brescia, 23 gennaio 2015

Nicola Berruti

(con la collaborazione del Coordinamento degli Alzheimer Caffè)

In sintesi

Ruolo:

- Nascita degli Alzheimer Cafè
- Organizzazione e ruolo Alzheimer Cafè

Efficacia:

- I Progetti efficaci:
Unicredit e Emilia-Romagna
- Progetto e coordinamento GRG

In sintesi

Ruolo:

- Nascita degli Alzheimer Cafè
- Organizzazione e ruolo Alzheimer Cafè

Efficacia:

- I Progetti efficaci:
Unicredit e Emilia-Romagna
- Progetto e coordinamento GRG

La rete dei servizi dedicata alle demenze

La risposta alle problematiche psico-fisiche del malato di demenza è già in corso, con un sistema a rete che sta diventando in grado di servire le diverse fasi della malattia:

- i Centri UVA per la diagnosi e la terapia,
- l'ospedale per le patologie somatiche,
- i Centri Diurni per il sollievo,
- l'assistenza domiciliare per la persona nel suo ambiente di vita,
- le RSA per la fase avanzata

Poco invece troviamo sulle risposte formali per i **caregiver**:

chi li ascolta? Chi informa sulla malattia, o ha tempo di formare il caregiver (che non nasce per questo obiettivo, ma è costretto a diventarlo)?

Alcune risposte formali esistono in specifici luoghi:

- incontri periodici con i familiari,
- sostegno psicologico,
- gruppi di sostegno organizzati da associazioni di familiari, centri UVA o reparti ospedalieri

L'impressione generale, tuttavia, è che si tratti di fenomeni a “macchia di leopardo”, diffusi in modo disomogeneo e che non sempre riescono a coprire il **bisogno**.

Si ravvisa, infatti, in modo sempre più consistente, la necessità di fornire, alle persone affette da demenza, **servizi atti a soddisfare bisogni** spesso superiori alle possibilità del Sistema Sanitario Nazionale e degli Enti Comunali.

(Boffelli, Trabucchi, I luoghi delle cura 2014)

Finora, l'efficacia dei sistemi di informazione sugli outcome maggiori non appare ancora ben chiara, come emerge dalla letteratura

Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers - Int J Geriatr Psychiatry 2012; 27: 628–636. Anne Corbett, Jennifer Stevens, Dag Aarsland, Sarah Day, Esme Moniz-Cook, Robert Woods, Dawn Brooker and Clive Ballard

Information is a key part of service provision to people with dementia and their carers, but there is no systematic review of the evidence. This study aimed to determine whether information services confer significant benefit for quality of life, neuropsychiatric symptoms and carer burden.

Method: **A systematic review** of intervention studies in people with dementia was carried out, focusing predominantly on the provision of information and/or advice.

Results: Thirteen randomised controlled trials were identified. Two of the **three studies measuring quality of life indicated benefit**. Significant benefits were also evident for **neuropsychiatric symptoms** (points difference, 1.48; confidence interval, 2.11 to 0.86), **but not carer burden**. Most interventions included other key elements such as skills training, telephone support and direct help to navigate the medical and care system.

Conclusion: There is some support for the value of information services, but studies are needed to determine the specific elements that are effective.

Gli Alzheimer Cafè si inseriscono in questo contesto, come servizi che vanno a potenziare quelli già presenti sul territorio

Nascita dell'Alzheimer Cafè

L'Alzheimer Cafè (AC), proposto da Bere Miesen (psicologo clinico specializzato nell'ambito dell'invecchiamento al centro Marienhaven Psychogeriatric, Warmond in Olanda) rientra negli interventi di tipo psicosociale.

Dal **1997**, tale esperienza si è sviluppata a macchia d'olio: nei Paesi Bassi ce ne sono circa 250 (168 nel 2009 secondo "Guideline for Integrated Dementia Care") e ne sono nati altri anche nel Regno Unito, Italia, Grecia, Australia, e Stati Uniti.

Rivolto principalmente a coloro che affrontano le fasi iniziali della malattia, viene concepito come un luogo sicuro nel quale si respira un'atmosfera rilassata e accogliente, nel quale i partecipanti possano esprimere se stessi, essere ascoltati e trovare conforto nella loro lotta contro l'isolamento e la solitudine.

Bere Miesen

Associate Professor in PsychoGeriatrics at The Hague University, affiliated with the Dept. of Clinical & Health Psychology at the Leiden University



THE ALZHEIMER CAFÉ

A Guideline Manual for setting one up

(Original document entitled, 'Handleiding Alzheimer Café' by Bère Miesen and Marco Blom, 2001)

In sintesi

Ruolo:

- Nascita degli Alzheimer Cafè
- Organizzazione e ruolo Alzheimer Cafè

Efficacia:

- I Progetti efficaci:
Unicredit e Emilia-Romagna
- Progetto e coordinamento GRG

Il modello dell'Alzheimer Cafè

Con la creazione dell'Alzheimer Cafè, Miesen identifica un luogo dove familiari e malati possono recarsi insieme, scoprire che non sono soli e capire come altri fanno fronte alla malattia e alle sue conseguenze.

L'idea di Alzheimer Cafè nasce proprio per dare risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, fornendo spazi per la condivisione delle numerose difficoltà pratiche e per l'espressione delle emozioni spesso inascoltate (Miesen, 2004).

A chi è rivolto il Cafè?

L'Alzheimer Cafè è un luogo dedicato principalmente alla persona **anziana affetta da demenza** (fasi iniziali di malattia). In particolare è costruito da un lato per rispondere ai suoi bisogni d'inclusione e socializzazione e dall'altro per dargli la possibilità di svolgere attività mirate alla stimolazione delle capacità residue.

Il **familiare** dell'anziano con deterioramento cognitivo, soprattutto se residente a domicilio, ha un ruolo fondamentale nella cura e si trova a dover gestire situazioni delle quali non ha sufficienti conoscenze, sia pratiche sia teoriche, per affrontarle in maniera adeguata.

È pertanto necessario includere questa importante figura all'interno del Cafè per alleggerire i caregiver dal forte carico assistenziale sostenuto a domicilio, a partire dai bisogni (es. informazione, sostegno...).

Gli incontri, nello svolgimento pratico, presentano una duplice natura: quella **terapeutica**, che dà spazio anche all'informazione, e quella della **socializzazione**, alla quale è riservata una notevole considerazione.

Viene facilitata la comunicazione anche in maniera informale, lo scambio di esperienze, il colloquio con operatori e specialisti.

È proprio questa atmosfera tranquilla e accogliente, associata al fatto che tali incontri si svolgono in un ambiente che contribuisce a soddisfare i bisogni di **appartenenza, accettazione e riconoscimento**.

Gli **obiettivi** degli Alzheimer Cafè
indicati nelle linee guida di Miesen (2001)

Primo: informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;

Secondo: sottolineare l'importanza di parlare apertamente dei propri problemi;

Terzo: prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari.

Come si svolge l'Alzheimer Cafè secondo le linee guida di Miesen

Gli incontri hanno cadenza mensile (10 incontri l'anno), sempre nello stesso giorno della settimana e alla stessa ora. Ogni appuntamento è suddiviso in quattro parti di trenta minuti ciascuna, per venire incontro alla limitata capacità di prestare attenzione e ai problemi di memoria dei malati: è un avvicinarsi di momenti informali e momenti formali.

Nei **primi** trenta minuti viene presentato e trattato un argomento, non sotto forma di lezione ma di intervista per facilitare l'attenzione dei presenti. Chi tiene questa prima fase è un esperto (es. medico, psicologo, assistente sociale). Tra i temi trattati: il funzionamento della memoria, come una persona vive la malattia, quali le possibili strategie di aiuto, quali problemi incontrano i familiari, come vivono le loro emozioni.

La **seconda** fase è un momento conviviale durante il quale si beve un caffè, si chiacchiera. La **terza** fase prevede una discussione sull'argomento trattato (domande di chiarimenti o risposte personali) oppure vengono aperti altri temi. La **quarta** fase, che conclude l'incontro, è ancora un momento conviviale in cui ci si parla informalmente, si sente musica, si beve qualcosa insieme.

In sintesi

Ruolo:

- Nascita degli Alzheimer Cafè
- Organizzazione e ruolo Alzheimer Cafè

Efficacia:

- I Progetti efficaci:

Unicredit e Emilia-Romagna

- Progetto e coordinamento GRG

Risultati rilevati:

Quali risultati della diffusione degli Alzheimer Cafè?

Lo stress dei caregiver si riduce, i familiari riferiscono maggiore conoscenza e minore senso di vergogna, i pazienti più serenità. Negli studi olandesi si è osservato questi incontri a cadenza mensile hanno maggiori effetti positivi, rispetto alle altre tipologie di supporto, nella riduzione del burden assistenziale e nel promuovere il senso di competenza del caregiver (Droes et al, 2004).

Inoltre, aumenta la percezione dei familiari della presenza di un sostegno professionale (Droes et al, 2006); la presenza di uno staff motivato (educatori, psicologi) e la cooperazione con gli altri servizi attivi sul territorio risulta estremamente positivo per i familiari (Meiland et al, 2005), soprattutto se il progetto viene creato sulle caratteristiche ed i bisogni dei familiari (Osto et al, 2005; Smith et al, 2007).

Sembra infine dimostrata una riduzione dell'istituzionalizzazione nei pazienti che afferiscono al programma (Droes et al, 2004; Droes et al, 2006).

Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study

Rose-Marie Dröes¹, Franka Meiland², Mirjam Schmitz², Willem van Tilburg¹
International Journal of Geriatric Psychiatry, 19 (7:July 2004)673 - 684

A previous study in Amsterdam showed that combined family support in the Meeting Centres Support Programme, in which dementia patients and their carers are both supported by one professional staff member, is more effective in influencing behaviour problems and mood of dementia patients living in the community than non-integrated support, such as day care only. A multi-centre implementation study tests if similar effects are achieved in other regions of The Netherlands. A pretest–posttest control group design was applied.

112 dementia patients who visited psychogeriatric day care in eight community centres across the country and in three nursing homes, and their carers participated in the study. **The patients in the experimental group (n=89) received support from the Meeting Centres Support Programme together with their carers, while the control group (n=23) received day care only.**

Behaviour problems (aggressive behaviour, inactivity, non-social behaviour) and mood (dissatisfaction, depressive behaviour) were assessed using standardized observation scales. Quality of life was assessed by interviewing the patients.

After 7 months the Meeting Centres Support Programme, compared to regular day care, showed a moderately positive effect on the degree of total behaviour problems (effect size=0.52), especially on inactivity (effect size=0.37) and non-social behaviour (effect size=0.60), a large effect on depressive behaviour (effect size=0.92) and a moderate effect on self-esteem (effect size=0.43).

The Meeting Centres Support Programme proves to be more effective than regular day care in influencing behaviour problems, especially inactivity and non-social behaviour, and depressed mood. Participation in the programme also seems to have a positive effect on self-esteem, an important aspect of quality of life.

These findings surpass the results of the Amsterdam study and confirm the surplus value of the combined family support in the Meeting Centres Support Programme as compared to regular day care for people with mild to severe dementia.

Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia

The study tested the hypotheses that integrated support, in which patients and carers are both supported by one professional staff member, will be more effective in reducing the feelings of (over)burden of carers and in positively influencing some potential determinants of experienced burden than non-integrated support, such as psychogeriatric day-care. A quasi-experimental pre-test/post-test control group design was applied with matched groups and measurements at baseline and after seven months.

Fifty-five of the eighty dyads (31% dropped out) of persons with mild-to-moderate dementia and their carers who presented for four community meeting centres and three day-care centres in nursing homes over an 18 month period, were included in the study.

The carers in the Meeting Centres Support (MCS) Program participated in an integrated family support program together with the persons with dementia, while the carers in the control group only received respite through psychogeriatric day-care. Standardized questionnaires were applied to measure some indicators of burden experienced by the carers (feelings of stress, life dissatisfaction, psychological and psychosomatic complaints), as well as some potential determinants of experienced burden (feeling of competence, coping strategies, experienced support and loneliness).

Furthermore, as an indicator of feelings of (over)burden of the carer, the time between start of participation in one of the programs and institutionalization in a nursing home was calculated.

After seven months the carers in the MCS group (n= 36), compared to the carers in regular psychogeriatric day-care (n= 19), showed a moderate positive effect on the **feeling of competence** (effect size 0.45).

No effect was found on feelings of stress, dissatisfaction or psychological and psychosomatic complaints. However, as compared to the control group in regular day-care, the persons with dementia in the MCS Program **participated for a longer period of time before they were placed in a nursing home.**

The MCS Program proved more effective than psychogeriatric day-care in influencing the feeling of competence of the carers, and seems to lead to an increased delay of nursing home placement of the person with dementia, as compared to regular day-care. Because of the small sample and limited power of the study, and the possible influence of the selection of carers on the study outcome, further research into the value of meeting centres for carers of people with dementia is recommended.

R. -M. Dröes , F. J. M. Meiland , M. J. Schmitz, W. van Tilburg
Aging & Mental Health, 810(3), 2006

Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: Results from a multi-centre study

Because of the complex nature of the problems that carers of persons with dementia encounter, several comprehensive support programs for carers were developed in the past decade. One such program is the Meeting Centres Support Program (MCSP) that integrates different types of support for persons with dementia and their carers, which have proved to be effective in practice and/or research.

Within the framework of a study into the national implementation of the MCSP, it was investigated whether the positive effects found in carers that participated in the first Amsterdam Meeting Centres, were also achieved in other regions of The Netherlands. A pre-test–post-test control group design with matched groups was applied.

In total, 94 carers in the MCSP in eight meeting centres and 34 carers of dementia patients who frequented regular psychogeriatric day care (PDC) in three nursing homes were included in the study. During the study period 23 carers of the MCSP group and 21 carers of the PDC group dropped out.

At baseline and after seven months indicators of burden (psychological and psychosomatic symptoms, feelings of burden and time between start of support and institutionalization of the persons with dementia) were measured, as well as potential determinants of burden (sense of competence, coping strategies, experienced support, loneliness and the emotional impact of behaviour problems).

Though on a group level no effect was found, either in psychological and psychosomatic symptoms or in the determinants of burden, **a subgroup of carers who felt lonely (n=22) at baseline benefited significantly more from the MCSP than from PDC in terms of psychological and psychosomatic symptoms.** A majority of MCSP carers (82.1%) experienced less burden and more professional support. After seven months significantly fewer persons with dementia in the MCSP (4%) were institutionalized as compared to the patients in PDC (29%).

Patients in the MCSP participated for a longer period of time before institutionalization.

Although the effect on sense of competence of carers that was found in the Amsterdam study was not found in this multi-centre study, the effect on burden and delayed institutionalization of the person with dementia were confirmed. The integrated MCSP also proved more effective than PDC in decreasing psychological and psychosomatic symptoms in lonely carers. **Further dissemination of the MCSP is therefore recommended.**

I primi risultati italiani evidenziano come il fenomeno si stia diffondendo in modo progressivo: in Veneto come in Emilia Romagna sono stati pubblicati i primi dati dell'esperienza degli Alzheimer Cafè con dimostrazione di estrema gradevolezza da parte dei familiari e dei malati.

(Trabucchi, 2012; Chattat et al, 2010)



Alzheimer Caffè:
la **ricchezza**
di una
esperienza | 2012

RISULTATI

Dati relativi a 62 pazienti che hanno iniziato al momento dell'indagine la frequenza agli Alzheimer Caffè e per i quali è stato possibile raccogliere i dati di follow-up a tre mesi, con lo scopo di valutare gli esiti dell'intervento sui sintomi psicologici e comportamentali associati alla demenza

TABELLA 1. CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI PARTECIPANTI ALL'ALZHEIMER CAFFÈ				
	Campione Totale	Maschi	Femmine	p
Età	80,7±7,1	78,8±5,9	82,1±7,6	<0,01
Sesso (n %)	116	47 (41%)	69 (59%)	
Scolarità	6±2,6	6,1±2,3	5,6±2,1	Ns
MMSE	11,4±8,9	12,3±7,7	10,9 ±9,7	Ns
GDS	3,8±3,4	3,9±4,5	3,4±3,1	Ns
CIRS severità	1,3±0,5	1,5±0,4	1,6±0,4	Ns
CIRS comorbidità	1,9±1,5	1,7±1,4	2,7±1,4	<0,01
NPI totale	31,7±29,0	31,7±20,9	31,6±19,9	Ns
QoL	18,6±11,8	17,4±11,1	12,9±9,7	<0,05

TABELLA 5. PUNTEGGI DELLE SUBSCALE DELLA CBI ALLA BASELINE E AL FOLLOW UP

Sub scala CBI	Baseline	Follow up	P
Carico oggettivo	11,3±6,3	12,0±7,0	Ns
Carico evolutivo	8,6±6,7	7,8±6,5	Ns
Carico fisico	4,6±4,9	4,4±4,3	Ns
Carico sociale	3,5±2,6	2,5±2,6	<0,08
Carico emotivo	2,8±2,6	1,6 ±2,3	<0,001
Media	32,7±20,5	29,01±17,3	<0,04

TABELLA 4. CONFRONTO DELLE CARATTERISTICHE CLINICHE DEI PAZIENTI AFFERENTI ALL'ALZHEIMER CAFFÈ ALLA BASELINE E AL FOLLOW UP A TRE MESI

	Baseline	Follow up	p
MMSE	11,4±8,9	11,7 ±10,2	Ns
GDS	3,6±2,5	3,5±2,1	Ns
NPI totale	28,8±19,3	23,5±18,6	<0,001
NPI distress	13,8±12,3	11,1±11,4	<0,001
QoL	18,6±11,8	22,8±12,4	<0,001

TABELLA 10- LE ATTIVITÀ PROPOSTE AI PAZIENTI

Attività	Nr. Caffè in cui viene praticata
ROT	3
Stimolazione Cognitiva	11
Fisioterapia	3
Pet-Therapy	1
Danza	2
Musicoterapia	4
Tai-Chi	1
Arteterapia	3
Animazione	11
Momento Conviviale	11

TABELLA 11. LE ATTIVITÀ RIVOLTE AI CAREGIVER

Tipologia di intervento	Nr. Caffè dove viene promosso
Colloqui con lo psicologo	11
Informazioni per la ricerca di badanti/ aiuto domestico	4
Incontri con specialisti (medici, psicologi, infermieri, ecc.)	3
Memory training	2
Gruppo di auto-mutuo-aiuto	4
Altro	2

TABELLA 12. I BUDGET A DISPOSIZIONE

Budget	Nr. Caffè
Caffè con budget fino a 5.000 €	5
Caffè con budget da 5.000 a 10.000 €	3
Caffè con budget da 10.000 a 20.000 €	2
Caffè con budget da 20.000 a 25.000 €	1

FRUIBILITÀ DEI CAFFÈ

La collocazione del Caffè rispetto alla città e il suo setting sono fattori importanti che permettono di stabilire quale sarà la tipologia di utenti e in quale quantità, quali saranno le attività che si possono proporre e quali, per mancanza di spazio, è opportuno evitare. Alcuni temi:

- localizzazione (RSA o ambito sociale)
- accessibilità alla struttura
- trasporto dei malati
- disponibilità parcheggio
- arredamento dei Caffè

Figure coinvolte negli 11 AC (multidisciplinare)

- 53 **volontari (formati)**
- 23 tirocinanti
- 15 psicologi
- 11 tecnici per le attività dei pazienti (musicoterapia, insegnante di arte, terapeuta della riabilitazione...)
- 4 infermieri
- 4 educatori
- 3 medici
- 2 coordinatori
- 8 altre figure

Di Cafè in Cafè

TRA ALZHEIMER CAFÈ E MEETING CENTER
UN PERCORSO CHE PRENDE FORMA



Creazione grafica di Giorgia Tampellini



“Amarcord al Cafè” di Cesena

- Valutazione di 34 partecipanti (17 malati e 17 familiari) a distanza di 6 mesi
- In un ambito in cui “No progress is progress”, è da sottolineare l’innalzamento della qualità della vita percepita dal malato e la riduzione dello stato depressivo, nonostante il declino della funzionalità nelle ADL (compatibile con l’evoluzione della malattia). **Si riscontra inoltre una stabilizzazione del dato cognitivo nei 6 mesi, la riduzione della frequenza di sintomi psicologici e comportamentali, e la riduzione del distress del caregiver.** E’ evidente il miglioramento della qualità di vita percepita dal caregiver, accompagnata da diminuite conseguenze del carico assistenziale (burden), e minore stato di ansia e depressione (Hads; The Revised Memory and Behavior Problems Checklist, RMBPC).

Test	Media PRE	D. s.	Media POST	D. s.	t	Df	p
MMSE	15,655	7,633	15,877	7,698	-,512	8	0,622
Cornell	10,307	7,487	6,923	5,171	2,486	12	0,029*
QOL-AD percepita Anziano	30,076	6,676	31,230	6,233	-2,180	12	0,050*
QOL-AD giudizio caregiver	26,200	4,195	26,000	3,484	,379	14	0,710
ADL	4,000	1,362	3,533	1,302	2,432	14	0,029*
IADL	2,200	1,014	2,066	1,032	1,468	14	0,164

RMBPC freq.sintomi	31,533	7,670	23,533	9,984	4,702	14	0,000*
RMBPC distress	22,466	9,387	14,066	9,910	5,767	14	0,000*
EUROQOL v.a.s.	7,600	2,028	7,200	2,569	1,702	14	0,111
EUROQOL items	0,745	0,243	0,863	0,175	-3,014	14	0,009*
ZARIT burden Inventory	31,333	11,36	25,533	10,84	3,402	14	0,004*
H.A.D.S	12,866	5,040	10,733	4,934	4,675	14	0,000*

In sintesi

Ruolo:

- Nascita degli Alzheimer Cafè
- Organizzazione e ruolo Alzheimer Cafè

Efficacia:

- I Progetti efficaci:
Unicredit e Emilia-Romagna
- Progetto e coordinamento GRG

Nel 2012 è nato il coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia Orientale, nei quali è stata rimodulata la metodologia di valutazione e di intervento multidisciplinare a favore dei malati e dei loro familiari, in collegamento con i servizi presenti sul territorio.

Obiettivo: utilizzare una **metodologia di valutazione comune** per i pazienti ed i loro familiari, stabilita nel protocollo del Coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia Orientale, nell'intento di programmare interventi a favore del paziente e del caregiver.

Cosa Fare:

Quale strumenti di valutazione e di intervento possiamo utilizzare, in modo comune, in un Alzheimer Caffè?

Inoltre, il tentativo di usare strumenti comuni è ideale per non disperdere risorse, e per confrontare i risultati (Trabucchi, 2012).

Gli obiettivi possono essere molti, ma la limitazione delle risorse impone un'organizzazione severa e scevra da idealismi (il Caffè non è semplice come il bar delle ACLI, ma nemmeno complesso quanto un centro di studi scientifici).

Nel gruppo si sono raccolte le esperienze dei diversi AC, giungendo così ad uniformare comuni modalità di approccio e di gestione dei pazienti e familiari, pur mantenendo la specificità ed unicità relative al contesto in cui sono inseriti; ad esempio, il coinvolgimento delle diverse figure professionali per il coordinamento delle attività (Cassinadri e Boffelli, 2013).

La sola differenza delle aree geografiche spiega la necessità di mantenere atteggiamenti differenziabili (città, montagna).

Un altro obiettivo è di creare un collegamento con le Unità di Valutazione Alzheimer e gli altri Centri già esistenti (ASL, Centri Diurni, RSA), per collocare gli AC all'interno del sistema a rete delle cure per la demenza.

Obiettivo del team multidisciplinare (educatori, psicologi, geriatri, neurologi):

-Identificare le caratteristiche di organizzazione e funzionamento di un centro, comprendendo i criteri per il personale, i programmi, i principali fruitori e le modalità di svolgimento degli incontri.

-In secondo luogo, è stata studiata una metodologia di valutazione del malato e del familiare, che permettesse di comprendere le caratteristiche cognitive e psicologiche all'inizio e durante il percorso degli incontri: al fine di misurare l'efficacia degli interventi.

-La terza parte del progetto prevede la raccolta dei dati per verificare l'efficacia degli Alzheimer Caffè.

Il Coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia Orientale raggruppa le esperienze multidisciplinari di geriatri, psicologi ed educatori che si occupano a diverso titolo dell'organizzazione e consulenza presso 10 Alzheimer Caffè. Dopo un'attenta revisione della letteratura, confrontata con le esperienze di ogni diverso gruppo, è stato stilato un manuale di orientamento e guida alla valutazione ed al trattamento. Con l'intento di creare un manuale di "best practice", il coordinamento ha discusso ed approvato una metodologia comune di valutazione del malato e del familiare, a partire dal primo accesso all'Alzheimer Caffè, che comprende:

- stato cognitivo (MMSE) e funzionale (IADL, BADL),
- depressione dell'umore (GDS),
- disturbi comportamentali del malato

Sono inoltre raccolti dati relativi al caregiver (età, stato civile, grado di parentela, UCLA NPI e CBI).

Le **attività** erogate nel gruppo sono:

Per il paziente:

- trattamenti non farmacologici (stimolazione cognitiva)
- interventi psico-educativi individuali e di gruppo

Per il caregiver:

- sportello informativo
- supporto psicologico individuale e/o di gruppo



**14° Congresso Nazionale - AIP
OLTRE IL CORPO,
LA MENTE FRAGILE
10-12 Aprile 2014 – Firenze**



IL COORDINAMENTO DEGLI ALZHEIMER CAFFE' DELLA LOMBARDIA ORIENTALE: INIZIALI RISULTATI DI UN PROGETTO DI VALUTAZIONE E TRATTAMENTO

**Boffelli Stefano^{1,2}, Cassinadri Angela^{1,2}, Berruti Nicola², Avanzini Sara³, Podda
Federica³, Radici Bianca⁴, Brignoli Barbara⁴, Li Bassi Paola^{1,2}, Rodella
Alessandra⁵, Mafezzoli Elena⁵, Trabucchi Marco²**

*¹ Fondazione Poliambulanza, Brescia; ² Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia; ³
Cooperativa "La Cordata", Brescia; ⁴ Cooperativa "Servire", Bergamo; ⁵ Cooperativa
"Comis", Brescia*

Obiettivi Dello Studio

L'incremento delle patologie neurodegenerative, come la demenza, è responsabile non solo di una disabilità che condiziona la qualità di vita dell'anziano e del suo nucleo familiare, ma anche di ripercussioni di tipo assistenziale ed economico che interessano l'intera comunità. E' necessario fornire, alle persone che vivono tali difficoltà, servizi adatti a soddisfare i bisogni crescenti di informazione sulla malattia e di formazione sugli atteggiamenti di cura.

La nascita degli Alzheimer Caffè (AC) ha risposto ad un bisogno di sostegno nella quotidianità per i pazienti affetti da demenza ed i loro familiari. Infatti, oltre all'offerta garantita dai centri già organizzati a livello nazionale (Unità di Valutazione Alzheimer, per la diagnosi e cura) e Regionale (Centri Diurni, RSA, per l'aspetto socio-assistenziale), è emersa a partire dagli anni '90 la richiesta di spazi per incontri di sollievo.

Risultati

In quattro Alzheimer Caffè la valutazione dei pazienti e familiari è iniziata a novembre 2013, seguita dal piano di intervento specifico per malato e caregiver, i cui dati saranno disponibili al follow up a sei mesi.

Sono stati valutati 28 gruppi familiari: i **pazienti** affetti da demenza sono prevalentemente femmine (53.6%), di età elevata (80.9 ± 5.5 anni) e con una media di malattia di 5.1 ± 2.9 anni. I malati si caratterizzano per decadimento cognitivo e disabilità moderati (MMSE 17.9 ± 6.1 , IADL 6.1 ± 3.0 funzioni perse, BADL 2.5 ± 1.9 funzioni perse) e disturbi comportamentali di grado lieve-moderato (UCLA NPI: 24.5 ± 13.7).

Risultati

I **familiari** sono prevalentemente di primo grado (coniuge 53%, figli 38%), di mezza età (67.6 ± 13.2 anni; il 50% ha un'età superiore ai 60 anni). Riferiscono una condizione di stress (UCLA NPI stress 13.8 ± 8.4) e burden della cura (CBI: 35.5 ± 13.7) di grado moderato.

La gravità dei disturbi comportamentali del malato correla con un maggiore stress del caregiver; in modo simile per il grado di dipendenza funzionale (dato al limite della significatività).

In base a questi dati è stato definito un protocollo di intervento a favore del familiare (counseling, metodi di stress-solving) e del paziente (training cognitivo, interventi psico-educativi), che si integra con gli incontri settimanali dell'Alzheimer Caffè.

Tabella 1. Caratteristiche cliniche e funzionali dei pazienti (n.28)

		N (%)	Media	Ds
Genere (F)		15 (53.6)		
Età			80.9	5.5
Anni di malattia			5.1	2.9
MMSE (0-30)			17.9	6.1
GDS (0-15)			4.2	3.0
UCLA NPI (0-144)			24.5	13.7
UCLA Stress (0-60)			13.8	8.0
IADL f. perse (0-8)			6.1	3.0
BADL f. perse (0-6)			2.5	1.9

Tabella 2. Caratteristiche dei familiari (n.28)

		N (%)	Media	Ds
Genere (F)		21 (75)		
Età			67.6	13.2
Caregiver:				
Figlio/a		10 (38.5)		
Coniuge		14 (53.8)		
Badante		2 (7.7)		
Caregiver Burden (CBI)			35.5	13.7
UCLA Stress (0-60)			13.8	8.4

Discussione

I pazienti che afferiscono ad un Alzheimer Caffè sono caratterizzati da moderata compromissione cognitivo-funzionale-comportamentale.

La richiesta dei caregiver, che dimostrano un moderato stress e burden of care, è di prendere in cura sia il malato sia il familiare stesso.

Il protocollo prevede, al follow up, la riduzione dei disturbi comportamentali del malato ed un minor stress del caregiver nel breve e medio termine (6 mesi - 1 anno). Infine, è attesa una riduzione dell'istituzionalizzazione nel lungo termine.

**Congresso Nazionale - SIGG
BOLOGNA, Novembre 2014**

VALUTAZIONE E TRATTAMENTO DELLO STRESS DEL CAREGIVER NEL COORDINAMENTO DEGLI ALZHEIMER CAFFE' DELLA LOMBARDIA ORIENTALE.

Cassinadri Angela^{1,2}, Boffelli Stefano^{1,2}, Berruti Nicola², Avanzini Sara³, Li Bassi Paola^{1,2}, Bianca Radici⁴, Barbara Brignoli⁴, Alessandra Rodella⁵, Elena Mafezzoli⁵, Trabucchi Marco²

¹ Fondazione Poliambulanza, Brescia; ² Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia; ³ Cooperativa "La Cordata", Brescia; ⁴ Cooperativa "Servire", Bergamo; ⁵ Cooperativa "Comis", Brescia

Risultati (follow up a sei mesi)

Sono stati rivalutati 13 dei 28 gruppi familiari: i pazienti affetti da demenza sono prevalentemente femmine (53.6%), di età elevata (80.9 ± 5.5 anni) e con una media di malattia di 5.1 ± 2.9 anni. I malati si caratterizzano per decadimento cognitivo e disabilità moderati (MMSE 15.0 ± 8.7 , IADL 6.1 ± 3.0 funzioni perse, BADL 2.5 ± 1.9 funzioni perse) e disturbi comportamentali di grado lieve-moderato (UCLA NPI: 24.5 ± 13.7 ; GDS 4.2 ± 3.0).

I familiari sono prevalentemente di primo grado (coniuge 53%, figli 38%), di mezza età (67.6 ± 13.2 anni; il 58% ha un'età superiore ai 60 anni). Riferiscono una condizione di stress (UCLA NPI stress 13.8 ± 8.4) e burden della cura (CBI: 35.5 ± 13.7) di grado moderato.

Risultati

Il caregiver burden e lo stress correlano con la gravità dei disturbi comportamentali del malato, ma non con il grado di dipendenza funzionale.

In base a questi dati è stato definito un protocollo di intervento a favore del familiare (counseling, metodi di stress-solving) e del paziente (training cognitivo, interventi psico-educativi), che si integra con gli incontri settimanali dell'Alzheimer Caffè: al controllo a sei mesi non si sono modificate, su 13 dei 28 pazienti esaminati al follow up, le condizioni cognitivo-funzionali (MMSE 13.8 ± 9.9 ; BADL 3.1 ± 2.4) e comportamentali (UCLA NPI 24.7 ± 11.4) eccetto i **sintomi depressivi (GDS 2.6 ± 2.2); nei caregiver, invece, si riduce lo stress (UCLA NPI stress 11.6 ± 5.9 ; CBI 32.0 ± 16.2).**

Discussione

I pazienti che afferiscono ad un AC sono caratterizzati da moderata compromissione cognitivo-funzionale-comportamentale. La richiesta dei caregiver, che dimostrano un moderato stress e burden of care, è di prendere in cura il malato quanto il familiare stesso.

Il protocollo di intervento a favore del paziente e della famiglia sembra dimostrare, al follow up, un risultato **positivo su alcuni sintomi psico-comportamentali del malato e sullo stress del caregiver.**

Publicazioni

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

Boffelli S, Berruti N, Li Bassi P. Gli Alzheimer Cafè: 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 cafe' della lombardia orientale: iniziali risultati di un progetto di valutazione e trattamento. *Psicogeriatría* 2014.

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

Trabucchi M. Alzheimer Caffè, la ricchezza di un'esperienza. Unicredit Foundation Ed, Verona, 2012.

Prossimi obiettivi

Presentazione pubblica del Manuale e del **sito GRG**

Studio a lungo termine sugli outcome (RSA)

Collegamento con i Centri UVA e ASL

Fondazione di nuovi Alzheimer Caffè

Conclusioni

Alzheimer Caffè:

Occasione di coordinamento e di sostegno per le famiglie

Dati positivi:

compresenza malato e familiare (positivo per gli operatori e per la famiglia)

Risultati iniziali di efficacia a breve termine sugli aspetti psicologici (malato e familiare)

Dati da migliorare:

Dipendenza economica (donazioni private e pubbliche)

Incompleta diffusione dei metodi di valutazione e trattamento

Incompleta diffusione sul territorio

Dimostrazione di outcome maggiori