La nascita degli Alzheimer Caffè

L'Alzheimer Caffè (AC), proposto da Bere Miesen (Marienhaven Psychogeriatric Center, Warmond, Olanda), rientra negli interventi di tipo psicosociale. Dal 1997, 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, Italia, Grecia, Australia, e Stati Uniti d'America. 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. Con la creazione dell'Alzheimer Caffè, 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 Caffè 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. Quali obiettivi del setting? Fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza, offrire la possibilità di parlare apertamente dei propri problemi (riconoscimento e accettazione sociale), promuovere la socializzazione e prevenire l'isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie. 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 a bassa soglia di accesso, che contribuisce a soddisfare i bisogni di appartenenza, accettazione e riconoscimento.

Quali risultati della diffusione degli Alzheimer Caffè? 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. Inoltre, aumenta la percezione dei familiari della presenza di un sostegno professionale; la presenza di uno staff motivato (educatori, psicologi) e la cooperazione con gli altri servizi attivi sul territorio risulta estremamente positivo per i familiari, soprattutto se il progetto viene creato sulle caratteristiche ed i bisogni dei familiari. Sembra infine dimostrata una riduzione dell'istituzionalizzazione nei pazienti che afferiscono al programma.

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 Caffè con dimostrazione di estrema gradevolezza da parte dei familiari e dei malati.

Il Coordinamento degli Alzheimer Caffè

Quale strumenti di valutazione e di intervento possiamo utilizzare, in modo comune, in un Alzheimer Caffè? 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). Inoltre, il tentativo di usare strumenti comuni è ideale per non disperdere risorse, e per confrontare i risultati. Per coniugare programmi, efficacia ed efficienza è nato, nel 2012, il coordinamento degli Alzheimer Caffè di Bergamo e Brescia, che coinvolge una diecina di centri e figure professionali multidisciplinari (educatori, psicologi, geriatri, neurologi) con molteplici obiettivi: in primo luogo, identificare i criteri per la creazione di un centro, comprendendo i criteri per il personale, i programmi, i principali fruitori e le modalità di svolgimento degli incontri. Tramite una revisione della letteratura e delle esperienze finora pubblicate, il gruppo ha creato un manuale con le indicazioni principali per gli AC, con protocolli comuni, sia per i familiari sia per i pazienti.

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, la raccolta dei dati a dimostrazione dell'efficacia, verrà intrapresa nel corso del 2014. 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, interventi psico-educativi domiciliari, oppure il coinvolgimento delle diverse figure professionali per il coordinamento delle attività. La sola differenza delle aree geografiche spiega la necessità di mantenere atteggiamenti differenziabili: in montagna, rispetto alla pianura, è più facile che vengano organizzati incontri anche domiciliari, in conseguenza delle difficoltà di spostamento dei malati. 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.

Alzheimer Caffè: alcuni principi di funzionamento

La costituzione di servizi quali l'Alzheimer Caffè è tesa a soddisfare i bisogni assistenziali delle persone anziane affette da demenza lieve-moderata che vivono al proprio domicilio, accudite dalla famiglia mediante caregiver informali (coniuge, figli, assistenti private) o con il supporto di caregiver formali (servizio SAD, ADI, etc). L'intento primario è la promozione del benessere psico-fisico-sociale e della

qualità di vita dell'anziano e del suo contesto familiare, riducendo così il loro isolamento. L'attivazione di un AC può essere sostenuta da un Ente, una Struttura Socio-Sanitaria, o un'organizzazione territoriale (Associazioni). I soggetti promotori generalmente sono già coinvolti nell'assistenza rivolta all'anziano fragile: vi sono infatti RSA, cooperative sociali, associazioni di volontariato, oppure i Comuni che, spinti dal bisogno, si adoperano per sostenere economicamente il servizio. Sovente gli AC sono il risultato di collaborazioni sinergiche fra più Enti e Associazioni, che condividendo risorse e strumenti, integrano i servizi già esistenti con un AC.
I luoghi dove gli Alzheimer Caffè possono essere collocati sono strutture per anziani (RSA o Centri Diurni Integrati), ma anche luoghi di ritrovo concessi da istituzioni comunali, parrocchiali, associazioni di volontariato. La cadenza degli incontri negli Alzheimer Caffè del Coordinamento è settimanale: rispetto alla organizzazione mensile, si è ritenuto più efficace e coinvolgente creare una maggiore frequenza degli incontri. L'obiettivo è di creare un gruppo che si incontra costantemente, con maggiore efficacia (il volontariato organizza anche il trasporto, se necessario).
Ai partecipanti vengono somministrati scale di valutazione standardizzate, all'inizio ed a distanza di 6 mesi dall'intervento, con l'obiettivo di conoscere l'efficacia in diversi ambiti: cognitivo, affettivo, funzionale e comportamentale. Per il paziente, si usano strumenti validati cognitivi, funzionali, comportamentali. Prima dell'intervento, ed al follow up, anche ai familiari vengono somministrate scale di valutazione che consentono di esaminare la percezione della qualità di vita e del carico assistenziale.
Le modalità di svolgimento dei singoli incontri non differiscono da quelle predisposte da Bere Miesen, ed hanno l'obiettivo di garantire accoglienza e serenità nei frequentatori, come se si ritrovassero in un ambiente rilassante (appunto, un Caffè). Schematicamente, ogni incontro può essere suddiviso in 5 parti: la prima è naturalmente l'accoglienza, perché, come avviene in un normale Caffè, i visitatori arrivano a poco a poco e deve essere lasciato loro il tempo di accomodarsi e bere qualcosa, ambientarsi. In questa fase iniziale gli organizzatori accolgono i nuovi arrivati, favorendo la socializzazione. Segue una parte "formale" per i familiari (presentazione di un video sulla malattia, o conferenza da parte di un esperto) nella quale i caregiver possano apprendere informazioni sulla malattia. Nella terza parte, un intervallo con musica e bevande, si lascia libera possibilità all'interazione personale fra gli organizzatori, o l'esperto, ed i caregiver che preferiscono non fare domande in pubblico. Mentre i caregiver sono impegnati, altro personale si dedica ai malati, organizzando attività piacevoli. Al termine dell'intervallo si apre la discussione tra tutti coloro che vogliono dare il proprio contributo: spazio aperto a commenti, considerazioni personali, richieste, condivisione di esperienze.
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, bevendo un drink. In alcuni Alzheimer Caffè al termine dell'incontro si balla e si canta mentre in altri i visitatori possono annotare le proprie impressioni sull'incontro su 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 visitatori relativamente ad eventuali argomenti di futuri incontri.

Attività con la persona malata e con il familiare

Per il malato è importante entrare in contatto con le persone, vivere ogni incontro in una situazione di serenità. Pertanto, vengono soprattutto proposte attività di gruppo: interventi il cui intento è sollecitare e mantenere un ottimale livello delle funzioni fisiche, psicologiche e sociali, mediante attività ludico-ricreative che siano rispondenti ai bisogni ed alle necessità della persona. In base allo scopo da raggiungere, le attività che possono essere proposte sono lavori pratici manuali (passeggiate all'aperto, motricità finalizzata, pet-terapy), attività indirizzate alle capacità cognitive (gioco a carte, canto e lettura, fotografie, preparazione di piccoli oggetti), attività che agiscono sulla capacità di ogni individuo di definire il proprio sè ed essere in grado di rapportarsi con gli altri (merenda, feste, balli). Si propongono attività in piccolo gruppo al fine di favorire la socializzazione e stimolare la partecipazione dei malati. E' fondamentale, però, comprendere quanto sia altrettanto indispensabile attuare interventi individualizzati, compresi cicli di stimolazione cognitiva, in base alle singole necessità.

Attività con i familiari

Per il familiare è importante poter 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 del problema, 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, la bellezza 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, malattie somatiche, aspetti economici) e partecipare a momenti di gruppo, confronto e scambio di esperienze. Le attività col caregiver si dividono in due gruppi: in primis, gli aiuti pratici. Il Caffé può aiutare il familiare nella preparazione alle fasi successive della malattia, tramite l'informazione sulla evoluzione dei sintomi, quanto sulla condivisione di esperienze con altri familiari; inoltre, il Caffé può

essere considerato un luogo sicuro dove il familiare può lasciare l'assistito per qualche ora, anche solo per dedicare tempo a se stesso in assoluta tranquillità. L'altro aspetto è quello del sostegno psicologico: nel Caffé si favorisce il dialogo tra i caregiver secondo modalità di aiuto e confronto reciproco, oppure si cerca di facilitare la rielaborazione del proprio vissuto tramite un dialogo individuale. Il Caffè diventa inoltre un momento formativo-informativo dove il caregiver può ricevere chiarimenti sulla malattia, sulla sua evoluzione e su comportamenti, interventi e accorgimenti da adottare.