



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

---

Corso di Laurea in Infermieristica

**Progetto Caffè Alzheimer  
della Lombardia Orientale:  
ambiti di cura per persone affette da  
decadimento cognitivo e loro familiari**

Relatore:

**LIBERATI STEFANIA**

Tesi di Laurea di:

**GIOSUE' LUCIA**

A.A 2020/2021

# INDICE

<i>INTRODUZIONE</i> .....	<i>1</i>
---------------------------	----------

## ***CAPITOLO 1***

<b><i>L'ALZHEIMER E L'IMPATTO DELLA MALATTIA SUI CAREGIVER</i></b> .....	<b><i>3</i></b>
--	-----------------

<i>1.1- LA MALATTIA DI ALZHEIMER</i> .....	<i>3</i>
--	----------

<i>1.2-EPIDEMIOLOGIA</i> .....	<i>5</i>
--------------------------------	----------

<i>1.3-EZIOLOGIA</i> .....	<i>6</i>
----------------------------	----------

<i>1.4-QUADRO CLINICO</i> .....	<i>8</i>
---------------------------------	----------

<i>1.5-DIAGNOSI</i> .....	<i>9</i>
---------------------------	----------

<i>1.7-IL RUOLO DEL CAREGIVER NELLA PERSONA AFFETTA DA ALZHEIMER</i>	<i>10</i>
--	-----------

## ***CAPITOLO 2***

<b><i>ALZHEIMER CAFFE'</i></b> .....	<b><i>13</i></b>
--------------------------------------	------------------

<i>2.1-LA NASCITA DEGLI ALZHEIMER CAFFE'</i> .....	<i>13</i>
--	-----------

<i>2.2- I CAFFE' ALZHEIMER</i> .....	<i>14</i>
--------------------------------------	-----------

<i>2.3-GLI ALZHEIMER CAFFE' IN ITALIA</i> .....	<i>15</i>
---	-----------

<i>2.4-CHI LAVORA NEGLI ALZHEIMER CAFFE'</i> .....	<i>16</i>
--	-----------

<i>2.5- LA FREQUENZA E IL SETTING DEGLI INCONTRI</i> .....	<i>17</i>
--	-----------

<i>2.6- COM'E' STRUTTURATO L'INCONTRO</i> .....	<i>18</i>
---	-----------

<i>2.7- IL CAREGIVER E LE ATTIVITA' PER RIDURRE LO STRESS</i> .....	<i>19</i>
---	-----------

<i>2.8-TECNICHE D'INTERVENTO ANALOGICHE PER IL CAREGIVER</i> .....	<i>23</i>
--	-----------

<i>2.9-GLI INTERVENTI RIVOLTI AL PAZIENTE</i> .....	<i>26</i>
---	-----------

<i>2.10-LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI DELL'ALZHEIMER CAFFE'</i> .....	<i>33</i>
---	-----------

<i>2.11-IL MONITORAGGIO DELLE ATTIVITA'</i> .....	<i>36</i>
---	-----------

### **CAPITOLO 3**

#### **PROGETTO CAFFE' ALZHEIMER DELLA LOMBARDIA ORIENTALE. 41**

<i>3.1-INTRODUZIONE</i> .....	41
<i>3.2-OBIETTIVI</i> .....	43
<i>3.3-MATERIALI E METODI</i> .....	43
<i>SETTING</i> .....	44
<i>I PROFESSIONISTI E I RUOLI SPECIFICI</i> .....	47
<i>I DESTINATARI</i> .....	48
<i>MODALITA' DI SVOLGIMENTO</i> .....	49
<i>3.4-RISULTATI OTTENUTI</i> .....	54
<i>3.5-DISCUSSIONE</i> .....	60
<i>3.6- CONCLUSIONI</i> .....	61
<b><i>ALLEGATI</i></b> .....	<b>63</b>
<b><i>BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA</i></b> .....	<b>69</b>

## ***ABSTRACT***

**Introduzione:** La malattia di Alzheimer è una patologia neurodegenerativa, progressiva e irreversibile che coinvolge tre soggetti: il malato, il familiare e tutti coloro che al malato si relazionano nei rispettivi ruoli. Per dare risposta ai bisogni dei malati e delle loro famiglie, nel 1997 in Olanda nascono gli Alzheimer Caffè. Il servizio fornisce spazi per la condivisione delle numerose difficoltà pratiche e per l'espressione delle emozioni spesso inascoltate.

**Obiettivo:** Gli obiettivi di questo studio sono: descrivere il progetto “Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale”, Regione Lombardia e illustrare i risultati ottenuti a seguito dell'implementazione del progetto Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale in termini di efficacia sia sul piano cognitivo e comportamentale dei malati, sia sullo stress e la salute fisica e psicologica dei familiari.

**Materiali e metodi:** Per rispondere al quesito di ricerca è stato consultato il Manuale operativo redatto da un team di lavoro del Gruppo di Ricerca Geriatrica, operante nella Lombardia Orientale. Dal documento sono stati estrapolati la struttura del servizio e i primi risultati ottenuti dalla sperimentazione. Per perfezionare i dati raccolti è stata contattata telefonicamente la dott.ssa Federica Martini, psicologa e coordinatrice del Caffè Alzheimer Vittoria di Brescia esponente il progetto stesso.

**Risultati:** Per valutare l'efficacia degli interventi rivolti a familiari e caregiver, dopo una prima fase di valutazione neuropsicologica per pazienti e familiari, che includevano compromissione cognitiva, funzionale e comportamentale per il malato e lo studio della qualità di vita e del carico assistenziale del caregiver, sono stati proposti interventi psicoeducativi volti ad acquisire conoscenze e strategie per meglio affrontare e gestire la malattia. La valutazione neuropsicologica della diade paziente-caregiver è stata ripetuta a distanza di sei mesi e a un anno dall'inizio dell'intervento allo scopo di stimare l'utilità e l'effetto del trattamento in corso nei diversi ambiti: cognitivo, affettivo, funzionale e comportamentale.

Dai risultati dello studio emerge un miglioramento della condizione di stress del caregiver a distanza di un anno di frequentazione al servizio Caffè Alzheimer e una notevole riduzione dei disturbi comportamentali della persona affetta da demenza.

**Conclusioni** Per i familiari che si prendono cura delle persone affette dalla malattia di Alzheimer, avere un punto di riferimento nella vita di tutti i giorni è di fondamentale importanza. Grazie a questo servizio riescono a sentirsi più sicuri e motivati durante l'assistenza al malato offrendo loro l'opportunità di sollievo, informazione, formazione e supporto psicologico.

## ***INTRODUZIONE***

Nel Mondo 40 milioni di persone, per la maggior parte over 60, sono colpiti dalla malattia di Alzheimer. Solo in Italia questa patologia colpisce circa un milione di persone. 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. Il ruolo di caregiver può vedersi concretizzato fornendo supporto costante e strategie allo scopo di rallentare il decorso del deterioramento cognitivo del malato. Gli Alzheimer Caffè si inseriscono in questo contesto, come servizio che va a potenziare quelli già presenti sul territorio.

L'analisi e lo sviluppo di tale argomento è frutto di un'esperienza vissuta durante il tirocinio clinico presso l'unità operativa di Geriatria, dove ho prestato assistenza ad una paziente affetta da malattia di Alzheimer. In tale occasione ho potuto mettere in pratica teorie, concetti e attività studiate durante l'intero percorso universitario riguardo le varie forme di demenza.

Ho deciso così di approfondire un modello di servizi in grado di offrire una cura personalizzata ai malati di Alzheimer illustrando il progetto Caffè Alzheimer. Tale servizio è organizzato come uno spazio protetto in cui i malati e i loro familiari possano interagire a livello interpersonale, i primi mantenendo attive le funzionalità sociali residue e i secondi condividendo i propri problemi e le strategie utilizzate per risolverli, al fine di conoscere la malattia e di trascorrere alcune ore in un'atmosfera accogliente centrata sull'ascolto e sulla convivialità.

La tesi è articolata da tre capitoli: nel primo capitolo viene illustrata la malattia di Alzheimer, l'epidemiologia, il quadro clinico, la diagnosi e l'impatto della demenza sul caregiver.

Nel secondo capitolo viene presentato il servizio Caffè Alzheimer, dalla nascita alla diffusione all'estero e in Italia, descrivendo la struttura dei vari incontri e proponendo le varie attività rivolte a caregiver e pazienti.

Il terzo capitolo illustra il progetto Caffè Alzheimer della Lombardia orientale per illustrare efficacia e benefici sulla diade caregiver-paziente dal punto di vista cognitivo, psicologico e funzionale, dopo la partecipazione ai vari incontri.

Grazie a questo lavoro di ricerca è stato possibile analizzare come, tramite la creazione di una rete informale di supporto e la possibilità di adottare interventi psicoeducativi al paziente e familiare, si è giunti ad un netto miglioramento della condizione di stress del caregiver, oltre ad una notevole riduzione dei disturbi comportamentali del paziente nei follow up dopo la frequentazione al servizio. Risultati che saranno esposti dettagliatamente nella sezione finale della tesi.

## ***CAPITOLO 1***

### ***L'ALZHEIMER E L'IMPATTO DELLA MALATTIA SUI CAREGIVER***

#### ***1.1- LA MALATTIA DI ALZHEIMER***

L'Alzheimer è una patologia neurodegenerativa, progressiva e irreversibile che rappresenta circa il 50-80% delle demenze nel Mondo. È caratterizzata da un graduale deterioramento sia delle funzioni cognitive e funzionali sia delle funzioni comportamentali con possibile alterazione della personalità.

Uno dei principali fattori di rischio nello sviluppo della malattia è l'aumentare dell'età, ma esistono anche rari casi di Alzheimer precoce che colpisce la popolazione al di sotto dei 65 anni.

La patogenesi del morbo di Alzheimer è guidata da due processi: la deposizione extracellulare di beta amiloide-A $\beta$  e l'accumulo intracellulare di proteina tau, entrambi composti insolubili. A $\beta$  è il componente principale delle placche senili ed è specifica per la malattia, mentre tau è il componente dei grovigli neurofibrillari e il suo accumulo è anche visto in altre patologie neurodegenerative.

La Beta Amiloide A $\beta$  è un peptide da 36 a 43 aminoacidi, che fa parte di una proteina più grande, la proteina precursore dell'amiloide (APP). La clearance difettosa di A $\beta$  dalla scissione aberrante di APP e altri meccanismi provoca il suo accumulo. La proteina Beta Amiloide è tossica per i neuroni, danneggia le sinapsi e uccide i neuroni. Inoltre, mostra neurotossicità selettiva per l'ippocampo e la corteccia entorinale, aree gravemente colpite nel Morbo di Alzheimer.

La proteina Tau, che contribuisce al funzionamento dei neuroni del cervello, non funzionando correttamente, forma aggregati di filamenti attorcigliati l'uno intorno all'altro e depositi proteici che portano alla morte delle cellule nervose. La degenerazione neurofibrillare è caratterizzata dalla deposizione nel corpo neuronale di proteina tau



associata a microtubuli sovrasforilati. Questi depositi interferiscono con le funzioni cellulari spostando gli organelli, compromettono il trasporto assonale e influenzano così la nutrizione dei terminali assonali e dei dendriti. La tau anormale appare prima nella corteccia entorinale, poi nell'ippocampo e nelle fasi successive della corteccia di associazione.

Ci sono due lesioni principali nell'Alzheimer: placche senili da accumulo della proteina A $\beta$  (SPs) (chiamate anche placche di Alzheimer) e grovigli neurofibrillari (NFT), che contengono tau sovra-fosforilata. La deposizione di A $\beta$  appare prima nella neocorteccia e man mano che la malattia progredisce, si diffonde all'allocorteccia, ai nuclei profondi e, nei casi più gravi, può estendersi al tronco cerebrale e al cervelletto.

I grovigli neurofibrillari (NFT) sono depositi di filamenti tau nel corpo neuronale. Il meccanismo di accumulo di tau non è chiaro, ma l'opinione prevalente è che la lesione primaria nell'Alzheimer sia la deposizione di A $\beta$  e le NFT siano secondarie, nonostante si sviluppino indipendentemente dalla Beta amiloide A $\beta$ . I grovigli neurofibrillari causano disfunzione e perdita neuronale e il risultato di queste lesioni è una grave disconnessione. La distribuzione delle lesioni è correlata al quadro clinico. Il danno dell'ippocampo spiega la compromissione della memoria e il coinvolgimento della corteccia di associazione è associata alla perdita di funzioni intellettuali superiori. La perdita di neuroni e sinapsi provoca atrofia corticale e dilatazione dei ventricoli laterali a causa della perdita di tessuto cerebrale (idrocefalo ex vacuo), ma la velocità di propagazione è notevolmente variabile tra i soggetti.

Il cervello nell'Alzheimer, mostra una diminuzione dei livelli di acetilcolina (ACh) e una diminuzione dell'enzima acetilcolina che sintetizza la colina acetiltransferasi (CHAT) nella corteccia cerebrale. I modelli animali mostrano che il neurotrasmettitore ACh svolge un ruolo cruciale nell'elaborazione delle informazioni e nella memoria. Sebbene anche altri sistemi di neurotrasmettitori quali noradrenalina, serotonina, somatostatina e altri peptidi siano carenti nella demenza, il deterioramento cognitivo è meglio correlato con la perdita di input colinergico.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Alzheimer's disease (neuropathology-web.org)

## ***1.2-EPIDEMIOLOGIA***

Secondo l'Alzheimer disease International, da quanto riportato nel World Alzheimer report 2021, sono oltre 55 milioni gli abitanti che convivono con la demenza nel Mondo ed il dato aumenta su base giornaliera. Le previsioni annunciano infatti un incremento che si aggira intorno ai 78 milioni entro il 2030 e 139 milioni al termine del 2050.

La demenza è una delle malattie a lungo termine più costose per la società, con l'85% dei costi legati alla famiglia e contribuisce in modo significativo alla perdita d'indipendenza, disabilità e collocamento in casa di cura.

Nel Mondo, la malattia di Alzheimer colpisce circa 40 milioni di persone e solo in Italia ci sono circa un milione di casi, per la maggior parte over 60. Oltre gli 80 anni, la patologia colpisce 1 anziano su 4. Trattandosi di una patologia che riguarda soprattutto la fascia di popolazione anziana, questi numeri sono destinati a crescere drammaticamente a causa del progressivo aumento dell'aspettativa di vita.

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (2020), le demenze sono la settima causa di morte nel mondo.

L'Alzheimer disease International stima che globalmente il 75% delle persone affette da questa malattia non hanno nessuna diagnosi. La causa potrebbe essere dovuta alla difficoltà di accesso a medici qualificati, alla paura della diagnosi e le sue conseguenze, ai costi dei test diagnostici specializzati o ad una mancanza di formazione e conoscenze specifiche della patologia. Lo stigma risulta essere uno dei principali ostacoli alla malattia: 1 medico su 3 pensa infatti che la diagnosi sia inutile perché non esiste una cura per la demenza.<sup>2</sup>

Nell'ultimo anno, a causa della pandemia da Coronavirus, sono stati esaminati caregiver e pazienti sotto la sfera psicologica ed emotiva. Lo studio condotto da un Gruppo di Studio della Società Italiana di Neurologia per le demenze (SINdem), ha dimostrato peggioramento dei disturbi comportamentali preesistenti o la comparsa di nuovi sintomi neuropsichiatrici; in particolare sono stati riportati più frequentemente l'irritabilità (40%), l'agitazione (31%), l'apatia (35%), l'ansia (29%) e la depressione (25%). Inoltre, in un

---

<sup>2</sup>Alzheimer, oggi ricorre la Giornata Mondiale - Osservatorio Malattie Rare

quarto dei casi osservati l'aggravarsi della condizione ha portato alla modificazione del trattamento farmacologico.

Anche i familiari dei pazienti hanno risentito in modo significativo degli effetti acuti del lockdown con evidenti sintomi di stress in oltre il 65% degli intervistati.

L'incremento rapido dei disturbi neuropsichiatrici ha condotto a riconsiderare l'organizzazione dei servizi assistenziali per le demenze che dovrà tenere conto della necessità di monitoraggio clinico e del supporto a distanza in modo continuativo e flessibile in base allo scenario epidemiologico futuro.<sup>3</sup>

### ***1.3-EZIOLOGIA***

Si ritiene che l'eziologia della malattia sia una complessa interazione tra geni, fattori ambientali e stile di vita.

La vecchiaia è senza dubbio il principale fattore di rischio per lo sviluppo della demenza e il dato tende ad aumentare esponenzialmente con l'aumentare dell'età, in particolare colpisce il 5,3% tra 65 e 74 anni, il 13,8% nelle persone tra 75 e 84 anni e il 34,6% di persone di età pari o superiore a 85 anni.

Sappiamo che ci sono più di 20 geni che influenzano il rischio di una persona di sviluppare la demenza. Il fattore di rischio genetico più importante è il genotipo dell'apolipoproteina E (ApoE), una proteina che trasporta il colesterolo dentro e fuori le cellule. Si verifica in tre isoforme: ApoE2, ApoE3 e ApoE4. Il gene per ApoE è sul cromosoma 19 e una copia viene ereditata da ciascun genitore. L'allele ApoE4 conferisce il più alto rischio per l'Alzheimer rispetto alle altre isoforme. Le persone omozigoti per l'allele ApoE4 sviluppano la demenza ad un'età media di 70 anni. Tuttavia, avere un allele ApoE4 non significa che si svilupperà indubbiamente la malattia.

---

<sup>3</sup> Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia - PubMed (nih.gov)

L'allele ApoE4 è anche un fattore di rischio per l'ipercolesterolemia. Alti livelli di colesterolo durante la mezza età aumentano il rischio di sviluppare il morbo di Alzheimer e i farmaci ipolipemizzanti riducono questo rischio.

Ci sono anche rari geni che causano direttamente la demenza, ma si stima che rappresentino meno dell'1% dei casi e provocano forme ad esordio giovanile in cui i sintomi di solito si sviluppano prima dei 60 anni.<sup>4</sup>

Anche se non possiamo cambiare i nostri geni o smettere di invecchiare, ci sono cambiamenti nello stile di vita individuale o in tutta la società che possiamo fare per ridurre il nostro rischio di demenza.

Secondo le linee guida emanate nel 2019 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) le persone possono ridurre il rischio di demenza facendo esercizio fisico regolare, evitando il fumo e l'uso di alcol, controllando il proprio peso, seguendo un'alimentazione sana e mantenendo buoni valori di pressione sanguigna, colesterolo e glicemia.<sup>5</sup>

---

<sup>4</sup> Risk factors and risk reduction | Alzheimer's Disease International (ADI) ([alzint.org](http://alzint.org))

<sup>5</sup> Adopting a healthy lifestyle helps reduce the risk of dementia ([who.int](http://who.int))

## ***1.4-QUADRO CLINICO***

Ogni persona è unica e la demenza può evolvere in modo diverso ciascun individuo. La personalità, la salute generale e la situazione sociale sono tutti fattori importanti nel determinare l'impatto della demenza su di lui o lei.

Agli esordi della malattia lo sviluppo delle placche e degli ammassi neurofibrillari interessano le aree del cervello deputate all'apprendimento, alla memoria e alla pianificazione, negli stadi da lieve a moderato si diffondono anche nelle zone responsabili del linguaggio, della comprensione e il senso della posizione del proprio corpo rispetto ad altri oggetti circostanti.

Nella fase più avanzata della malattia, la corteccia è gravemente danneggiata e i pazienti perdono l'abilità di comunicare, di riconoscere i familiari ed i propri cari e di prendersi cura di se stessi.<sup>6</sup>

Oltre alla perdita di memoria, in particolare quella a breve termine, i sintomi del morbo di Alzheimer includono:

- Problemi a completare le attività che una volta erano facili;
- Difficoltà a risolvere i problemi;
- Cambiamenti di umore o della personalità con conseguente allontanamento da amici e familiari;
- Problemi di comunicazione, sia scritta che verbale;
- Confusione circa luoghi, persone ed eventi;
- Cambiamenti visivi, quali, ad esempio, la difficoltà a comprendere immagini.<sup>7</sup>

A tali deficit spesso si associano problemi psicologici e comportamentali, che rendono necessaria una costante assistenza del paziente. Le persone affette da demenza possono soffrire di ansia, depressione, vagabondaggio, agitazione, allucinazioni e deliri, molto spesso associati a cambiamenti di domicilio, ricovero in ospedale o sensazione di mancanza di punti di riferimento.

---

<sup>6</sup> Il nostro cervello (alz.org)

<sup>7</sup> Aiuto per l'Alzheimer e la demenza | Italia | Alzheimer's Association

## ***1.5-DIAGNOSI***

Ad oggi non esiste un test specifico per diagnosticare l'Alzheimer, bensì quando un soggetto si presenta con segni o sintomi sospetti di demenza, i medici possono eseguire le valutazioni di base come anamnesi, test di screening di laboratorio, esami neuropsicologici per misurare la memoria, la capacità di risolvere problemi, il grado di attenzione e la capacità di contare e di dialogare.

L'esecuzione degli esami del sangue viene raccomandata per escludere cause secondarie di declino cognitivo dovute a carenze metaboliche, infettive, vitaminiche ed elettrolitiche. Questo screening di laboratorio include dunque una valutazione ematologica, la funzionalità renale, epatica e tiroidea, glicemia, valutazione degli elettroliti, livelli vitaminici e marker infiammatori e infettivi.<sup>8</sup>

Per essere sicuri che la difficoltà di memoria e di pensiero non sia associata a tumori cerebrali, ictus o altre cause, si effettua una Tac e/o Risonanza magnetica, mentre la Pet e la Spect (tomoscintigrafia cerebrale perfusionale) possono identificare la fisiopatologia della malattia di Alzheimer, ma a causa del costo e dell'accessibilità rimangono limitati.

Come in altre malattie neurodegenerative, la diagnosi precoce è molto importante perché offre la possibilità di:

- Ottenere accesso a informazioni, risorse e supporto;
- Demistificare e destigmatizzare la condizione di malattia;
- Massimizzare la qualità della vita;
- Approfittare del supporto e delle terapie farmacologiche e non farmacologiche disponibili che possono migliorare la salute del malato;
- Pianificare il futuro;
- Spiegare alla famiglia, agli amici e ai colleghi cosa è cambiato nella vita e come possono aiutarti.<sup>9</sup>

Ad oggi non esistono terapie farmacologiche in grado di interrompere e far regredire la malattia e tutti i trattamenti disponibili mirano a contenere i sintomi. Per pazienti con

---

<sup>8</sup> World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia (alzint.org)

<sup>9</sup> Importance of early diagnosis | Alzheimer's Disease International (ADI) (alzint.org)

stadio lieve della malattia, possono essere prescritti alcuni farmaci come tacrina, donepezil, rivastigmina e galantamina, i quali contengono principi attivi che funzionano da inibitori dell'acetilcolinesterasi, un enzima che distrugge l'acetilcolina, il neurotrasmettitore carente nel cervello dei malati di Alzheimer.<sup>10</sup>

Tuttavia, fra le varie terapie non farmacologiche, si raccomandano i programmi di stimolazione cognitiva e di esercizio fisico che mostrano particolari benefici nel mantenimento dei sintomi neuropsichiatrici e nel miglioramento della qualità della vita.

### ***1.7-IL RUOLO DEL CAREGIVER NELLA PERSONA AFFETTA DA ALZHEIMER***

Il termine Caregiver, che per definizione è “colui che si prende cura”, si riferisce a tutti coloro che prestano aiuto e supporto a familiari non autosufficienti bisognosi di assistenza.

Si stima che in Italia siano più di tre milioni i caregiver familiari che, in maniera gratuita e continuativa, sono partecipi in modo attivo all'esperienza della malattia e si impegnano nella vita quotidiana e di cura del malato.<sup>11</sup>

Fornire assistenza a una persona affetta da Alzheimer o qualsiasi altra demenza può essere faticoso e impegnativo, specialmente quando la malattia progredisce ed i sintomi neuropsichiatrici si intensificano richiedendo maggior sostegno.

La demenza è infatti una patologia progressiva in cui l'indipendenza diminuisce e i problemi comportamentali e i disturbi dell'umore tendono a presentarsi con maggior frequenza con l'aumentare della gravità nel corso del tempo. È inevitabile, dunque, l'ammissione del paziente in una struttura di assistenza a lungo termine nel momento in cui non è più possibile trattarlo a domicilio.

---

<sup>10</sup> Malattia di alzheimer - EpiCentro - Istituto Superiore di Sanità (iss.it)

<sup>11</sup> Differenze di genere e salute nei caregiver familiari - ISS

Fino ad allora però è il familiare che si occupa del paziente, molto spesso trascurando la propria salute mentale e fisica, diventando soggetti ad alto rischio di depressione, malessere, rabbia e isolamento, definito comunemente come Caregiver Burden.

Il carico assistenziale sostenuto dal caregiver primario e lo stress che questo onere provoca può dipendere da diversi fattori:

- il tempo dedicato alla cura del malato;
- la mancanza di formazione e di supporto al familiare e al paziente;
- la fatica e la salute fisica del caregiver che diminuisce con il passare del tempo;
- i sentimenti negativi che il caregiver prova nei confronti del familiare di cui si prende cura, come il senso di imbarazzo o il risentimento, dovuti principalmente al comportamento del malato.
- Il senso di trascuratezza del caregiver dal resto della famiglia.

Il ruolo del caregiver varia in base allo stadio della malattia e alla gravità dei sintomi del malato, così come varia l'atteggiamento della persona stessa e le tecniche di coping che riesce a mettere in atto per evitare un sovraccarico emotivo e fisico.

In linea generale devono assistere i loro familiari nelle attività di vita quotidiana, gestire le finanze e gli affari legali, aiutare nella somministrazione dei farmaci e contenere i sintomi comportamentali della malattia come vagabondaggio, agitazione, ansia e disturbi notturni.

L'intimità, le esperienze condivise e i ricordi, che sono spesso parte della relazione tra un caregiver e la persona affetta da demenza, possono essere minacciate a causa della perdita di memoria, compromissione funzionale e disturbi psichiatrici, specialmente con il progredire della malattia.

In uno studio nazionale pubblicato nella risorsa statistica per gli Stati Uniti "Fatti e cifre sulla malattia di Alzheimer del 2021" è emerso come una maggiore soddisfazione del caregiver riguardo l'assistenza alla demenza è associata a un maggiore supporto emotivo da parte di familiari e amici. Inoltre, sebbene riferiscano sentimenti positivi sul prendersi



cura del familiare, come ad esempio la convivenza e la soddisfazione di aiutare altri, spesso i caregiver riportano anche più alti livelli di stress.

Una meta-analisi dello stesso report ha riportato che gli assistenti delle persone con demenza hanno una probabilità significativamente maggiore di sperimentare depressione e ansia rispetto ai non caregiver. La prevalenza di questo malessere è presente tra chi si occupa di persone affette da demenza rispetto ad altre patologie, come ictus o schizofrenia.<sup>12</sup>

L'aumento dei sintomi depressivi tra i caregiver incide negativamente anche nella cura del malato; l'obiettivo degli interventi che da oltre trenta anni sono stati studiati servono proprio ad aumentare il benessere e la salute del familiare, fornendo loro competenze e risorse da un punto di vista emotivo, sociale e psicologico. In particolar modo è importante includere l'educazione ai caregiver, apprendere come soddisfare pienamente le esigenze del malato e come comportarsi in alcune particolari circostanze, per esempio ricordando che rimproverarli quando commettono errori o non ricordano qualcosa può solo che peggiorare la situazione. È fondamentale non far sentire solo chi presta assistenza, anzi, occorre rivolgersi agli assistenti sociali, infermieri, associazioni Alzheimer o chiunque sia in grado di dare risposte durante l'evoluzione della malattia.

Prendere in considerazione i servizi di sollievo, gruppi di supporto per i caregiver locali o comunità online impedisce l'isolamento e aiuta nella gestione dello stress. Infine, l'attenzione verso sé stessi, non rinunciando ad amici, hobby e attività è di sicuro una tecnica utile a migliorare l'umore, così come la salute.

Affinché il malato viva nel miglior modo possibile e rimanga il più possibile presso il proprio domicilio, è necessario informare e supportare il caregiver che se ne prende cura. È importante non sottovalutare la salute fisica e mentale del caregiver, perché potrebbero ripercuotersi automaticamente sul malato. Prestare meno attenzione alle condizioni del malato o avere un atteggiamento sbagliato che irrita l'assistito e lo rende ancora più difficile da controllare può concludersi con l'inserimento del malato in un Centro Servizi.

---

<sup>12</sup> alzheimers-facts-and-figures.pdf

## ***CAPITOLO 2***

### ***ALZHEIMER CAFFÈ***

#### ***2.1-LA NASCITA DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ***

Il primo Alzheimer Caffè nacque il 15 settembre 1997 a Leida, in Olanda, su iniziativa dello psico-geriatra clinico Bère Miesen, come progetto bio-psico-sociale rivolto principalmente ai caregiver dei pazienti affetti da demenza.

La prima realizzazione dell'idea di Miesen di un Caffè Alzheimer avvenne in una sala conferenza del Leiden University con la partecipazione di circa 20 persone; un mese più tardi i partecipanti furono 35 ed il mese successivo il numero salì a 54; infine, dopo 3 mesi, l'aula arrivò a contenere 80 persone, un'affluenza tale da richiedere lo spostamento delle riunioni in un albergo del Paese.

Questo dimostrava chiaramente che l'iniziativa rispondeva ad una reale necessità. I partecipanti provenivano da tutto il Paese: sembrava proprio che ci fosse un grande bisogno di un posto in cui le persone affette da demenza e tutti quelli coinvolti con loro, potessero parlare tranquillamente della malattia.<sup>13</sup>

Il progetto suscitò grande entusiasmo e in poco tempo si diffuse a livello internazionale in altre città europee come Londra, Vienna e Parigi.

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 sé 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

---

<sup>13</sup> [prontuario-caffe-miesen.pdf](http://prontuario-caffe-miesen.pdf) (aimabiella.it)

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.<sup>14</sup>

Nel corso degli anni il servizio ha avuto diverse interpretazioni, che sono andate dalla possibilità di formazione dei caregiver fino all'occasione di svago e passatempo per i malati di Alzheimer.

## ***2.2- I CAFFÈ ALZHEIMER***

Il Caffè Alzheimer è un progetto che si integra ad una serie di servizi quali Centri Diurni o Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), con l'intento di offrire sostegno e supporto ai familiari che si prendono cura del malato con demenza. Può esser finanziato da enti pubblici come Unione Europea, Ministero, Regione, Provincia, Comune o enti privati come istituzioni bancarie. Oppure è possibile erogare fondi per l'avvio dell'attività ed ottenere donazioni da parte di soggetti o aziende private attraverso fondazioni di ricerca e centri di servizio per il volontariato.

Il sostegno di un ente che fornisca risorse umane è di fondamentale importanza, in quanto permetterà al Caffè Alzheimer di avere volontari e operatori che mantengano attivo il servizio oltre alla possibilità di poter usufruire a titolo gratuito di strutture o locali di enti pubblici.

Un altro elemento chiave per il servizio è essere in contatto con i servizi pubblici territoriali, sia sanitari che socioassistenziali, che possono inviare le famiglie afferenti e mettere a disposizione professionisti negli incontri organizzati ai caregiver.

---

<sup>14</sup> Microsoft Word - Coordinamento.docx (grg-bs.it)

### ***2.3-GLI ALZHEIMER CAFFÈ IN ITALIA***

L'Italia è uno dei Paesi europei in cui ritroviamo un progressivo incremento della popolazione anziana ed è per questo motivo che sono in aumento malattie croniche come le demenze. L'invecchiamento della popolazione implica l'evoluzione dei bisogni delle famiglie e degli anziani che si trovano a dover affrontare sempre più situazioni di disagio e difficoltà.

Da qui nasce la necessità di fornire servizi in grado di rispondere ad esigenze differenti rispetto ai già presenti Centri Diurni o Strutture residenziali, che facilitino la comunicazione e lo scambio di esperienze tra i caregiver e creino una rete informale di supporto.

Ad oggi sono diverse le esperienze internazionali di Caffè Alzheimer, a partire da dove tutto ha avuto origine, in Olanda, in cui ritroviamo più di 220 strutture dedicate al servizio, una media di circa uno ogni otto Km.

Nel nostro Paese ne sono stati aperti ormai più di 100 in base alla mappatura che FederAlzheimer (organizzazione nazionale di volontariato dedicata alla malattia) ha realizzato, ma il loro numero continua ad aumentare.

La frequentazione agli incontri è gratuita e permette l'accesso anche ad amici, studenti, giornalisti e tutti coloro che vogliono approfondire la malattia e riflettere sull'importanza dell'ascolto attivo e sulla cordialità.

In Italia, gli Alzheimer Caffè collaborano con le Unità di valutazione Alzheimer delle Asl, ma non hanno un ruolo istituzionale. Nel nostro territorio il modello Miesen è servito come spunto, ma ogni realtà lo ha poi adattato alle diverse esigenze, considerando la rete di servizi e la rete sociale già esistenti.<sup>15</sup>

---

<sup>15</sup> Gli Alzheimer Caffè, risorsa per l'assistenza - Corriere.it

## ***2.4-CHI LAVORA NEGLI ALZHEIMER CAFFÈ***

Essendo un'iniziativa gestita da enti del terzo settore, la struttura organizzativa ospita soprattutto volontari, persone che intraprendono tale esperienza per una crescita personale intellettuale con il desiderio di offrire un contributo importante per la società. È richiesto loro capacità di dialogo, ascolto e pazienza, doti necessarie per affiancarsi al personale esperto e coordinarsi con esso per attività di supporto.

A ricoprire un ruolo fondamentale nell'Alzheimer Caffè è lo psicologo, un professionista che collabora in modo continuativo all'interno dell'équipe. Esso ha la responsabilità di coordinare il progetto e l'accoglienza delle nuove famiglie, dirigere la formazione e la supervisione dei volontari, pianificare le attività per i pazienti e condurre gruppi di sostegno per i familiari.

È richiesta dunque, da parte dello psicologo, una formazione specifica nell'ambito dell'invecchiamento fisiologico e patologico per poter tener conto della gravità della malattia, dei deficit e delle risorse individuali del paziente.

È proprio la figura dello psicologo che riveste il ruolo di coordinatore dell'Alzheimer Caffè, in quanto, date le sue competenze nell'ambito sociale e progettuale, è in grado di mantenere la rete di contatti ed essere il punto di riferimento delle famiglie.

Per una buona riuscita del progetto dovranno intervenire vari tipi di figure professionali, quali geriatra, psichiatra, neurologo, fisiatra, infermiere, dietista, logopedista, fisioterapista, educatore e assistente sociale che rispondano alle varie esigenze formative dei caregiver.

## ***2.5- LA FREQUENZA E IL SETTING DEGLI INCONTRI***

Secondo il modello originario di Miesen la frequenza ideale degli incontri dell'Alzheimer Caffè doveva essere a cadenza mensile per una durata di circa tre ore.

Ad oggi gli appuntamenti degli incontri sono variabili in base alla disponibilità di risorse umane ed economiche, ma è sconsigliabile estendere gli incontri a più di uno a settimana per non sovraccaricare le famiglie che ne usufruiscono.

Per quanto riguarda la scelta del setting, secondo lo psicogeriatra olandese Miesen, dovrà essere scelto sia da un punto di vista fisico, in quanto luogo sicuro e facilmente accessibile a disabili, sia da un punto di vista psicologico per far sentire a proprio agio gli ospiti nell'esprimere le proprie emozioni.

L'ideale sarebbe una caffetteria, un luogo rilassante e accogliente, ma possono essere collocati anche in strutture per anziani, quali RSA o Centri Diurni, in luoghi di ritrovo concessi da istituzioni, quali parrocchie o sedi di associazioni di volontariato o addirittura al domicilio del paziente.

Bisognerà inoltre tener conto della posizione sul territorio, valutando la densità della popolazione, la viabilità e la presenza di trasporti pubblici.

## ***2.6- COM'E' STRUTTURATO L'INCONTRO***

Al primo accesso al servizio, si definiscono gli obiettivi fondamentali dell'incontro, ovvero da un punto di vista terapeutico e di socializzazione, si pianificano e si organizzano tutti i dettagli degli appuntamenti.

Una fase necessaria a far ambientare e integrare caregiver e paziente con il resto dei partecipanti e operatori è proprio l'accoglienza.

In questo lasso di tempo si avrà la possibilità di offrire una prima consulenza al caregiver, presentando il progetto e definendo lo scopo principale del servizio che nasce come sostegno e supporto al familiare.

Gli operatori avranno il compito di raccogliere informazioni tramite una valutazione anamnestica del caregiver e del malato, trattando in particolar modo le problematiche riguardo l'assistenza di vita quotidiana, le condizioni cliniche del paziente ed eventuali disturbi del comportamento.

Verranno inoltre fatti firmare i moduli per la privacy e questionari per il monitoraggio del servizio offerto.

Conclusasi l'accoglienza il coordinatore provvederà a spostare i caregiver in una stanza dedicata all'incontro informativo con il professionista, mentre i pazienti verranno affiancati dagli operatori per altre attività finalizzate all'orientamento spazio-temporale, stimolazione delle funzioni cognitive e alla socializzazione.

Al termine del colloquio con il professionista, che rimarrà a disposizione per eventuali domande, verrà posto un questionario di gradimento agli afferenti del servizio.

L'ultima fase dell'incontro prevede la riconciliazione dei familiari, offrendo la possibilità di fare merenda e coinvolgere tutti con canti e balli tradizionali ed infine salutarsi e darsi appuntamento per il prossimo incontro.

“L'Alzheimer Cafè può essere definito come un luogo sicuro in cui si respira un'atmosfera rilassata e accogliente, nel quale i partecipanti possano esprimere sé stessi, essere ascoltati e trovare conforto nella loro lotta contro l'isolamento e la solitudine”, è

così che Davide Gallo, psicologo e coordinatore dell'Alzheimer Caffè di Torino definisce il servizio.

## ***2.7- IL CAREGIVER E LE ATTIVITA' PER RIDURRE LO STRESS***

Il caregiver, che per definizione è colui che dà assistenza a una persona non autosufficiente, è il destinatario principale dei servizi offerti dal Caffè Alzheimer e su di lui si focalizzano le risorse primarie.

Tutti gli appuntamenti che vengono proposti al familiare hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita di entrambi, ricordando che il benessere dell'uno e la salute dell'altro si influenzano reciprocamente.

Occuparsi di una persona non autosufficiente richiede grande impegno sia fisico sia mentale, per tanto possono comportare limitazioni e opportunità mancate nel lavoro, nella carriera, nei rapporti sociali o nel tempo libero, arrivando addirittura a sintomi depressivi.

Le esigenze di ciascun familiare sono estremamente variabili e, a seconda dello stadio della malattia e delle specifiche problematiche cognitive-comportamentali del malato, ognuno di essi richiede risorse differenti.

Il bisogno di acquisire informazioni sugli aspetti medici e psicologici del paziente, l'evoluzione della sintomatologia della malattia e la possibilità di ricevere aiuti materiali nella gestione quotidiana del malato sono i bisogni primari del caregiver.

In un successivo momento i familiari avranno la necessità di conoscere la rete dei servizi Alzheimer offerti sul territorio e la possibilità di avere supporto psicologico per sé stessi e per i propri vissuti emotivi.

Proprio per la lunga lista di esigenze che ciascun caregiver ha, occorre individuare i bisogni, pianificare gli interventi e attuare operazioni che soddisfino tutti. Un piano individualizzato e personalizzato per guidare il familiare nel divenire risorsa, sia in termini assistenziali che affettivi e relazionali.

Un ruolo fondamentale nei Caffè Alzheimer è rivestito dagli incontri psicoeducativi con gli esperti. Tali modelli offrono alle famiglie strumenti semplici per convivere con il



malato, per accettare la malattia, la sua evoluzione e per affrontare periodi di forte stress emotivo.

Durante questi incontri, che verranno calendarizzati e suddivisi in temi di discussione, ci sarà la possibilità di avere presenti diverse figure professionali.

- Possono esser trattati dal geriatra e dal neurologo argomenti riguardanti l'invecchiamento e l'evoluzione della malattia di Alzheimer, fornendo informazioni sulla cura, prevenzione e sulle false credenze. Verranno approfondite le varie terapie farmacologiche e non farmacologiche focalizzando l'attenzione sugli psicofarmaci, la loro efficacia e i possibili effetti collaterali da parte di un medico.
- L'infermiere si occuperà di fornire indicazioni sull'assistenza alle attività di vita quotidiana, quali alimentazioni, igiene e deambulazione con l'aiuto di un nutrizionista, fisioterapista e operatore sociosanitario. In particolar modo verranno modificati i comportamenti e gli atteggiamenti che peggiorano il decorso della malattia.
- Sarà poi compito dello psicologo far riflettere sulle tecniche per un miglior approccio al malato, acquisire abilità di comunicazione verbale e non verbale e gestire i problemi comportamentali che possono portare allo stress e depressione del familiare.
- Un incontro potrà esser riservato all'assistente sociale o all'avvocato che daranno le giuste nozioni in merito agli istituti giuridici a tutela del malato. Inoltre, risponderanno a quesiti di carattere amministrativo e legale, presentando la vasta rete di servizi offerti per il malato di Alzheimer diffusi sul territorio.

Sono stati citati alcuni delle prestazioni offerte dal servizio che cercano di soddisfare le necessità dei caregiver. Si darà poi particolare importanza ai racconti, alle preoccupazioni e ai vissuti dei familiari per favorire la condivisione delle esperienze tra i partecipanti, dando loro modo di socializzare e apprendere strategie tra persone che vivono le stesse problematiche.

Sono proprio i gruppi di Self help che permettono tutto ciò, ovvero l'insieme di persone formate da pari che, avendo un bisogno comune, interagiscono per farsi forza a vicenda e aiutarsi nelle stesse difficoltà di vita quotidiana riscontrate nell'assistenza al malato.

Condividere le proprie esperienze incoraggia chi soffre di situazioni analoghe a dare e ricevere sostegno, a sfogare le proprie frustrazioni e rinforzare i piccoli successi.

Per gestire al meglio gli stadi emotivi situazionali, il Caffè Alzheimer propone ai partecipanti dei corsi di training di gruppo. Essi consistono in incontri condotti da psicologi psicoterapeuti che hanno la finalità di apprendere strumenti e consapevolezza per affrontare stadi di ansia e depressione del caregiver, dovuti il più delle volte al dover prendersi cura a trecentosessanta gradi di un'altra persona.

Le metodologie più utilizzate comprendono le tecniche di rilassamento e respirazione, che permettono, alla persona sottoposta a frustrazioni e responsabilità di tutti i giorni, di diminuire e migliorare la consapevolezza del proprio respiro e gestire meglio lo stress.

Un altro sistema proposto è il training autogeno, ovvero una tecnica che agisce sul piano psicosomatico nelle persone che soffrono di tensione psichica e muscolare, difficoltà di concentrazione, disturbo del sonno, astenia, cefalea, disturbi gastrointestinali, ansia, attacchi di panico e disturbi sessuali. Si tratta di un percorso di conoscenza e consapevolezza dei vissuti psicologici attraverso il proprio corpo, al fine di raggiungere una condizione di cosciente passività. Tutto ciò è reso possibile nel momento in cui si verifica un atteggiamento d'indifferente contemplazione del proprio organismo, che può determinare spontanee modificazioni del tono muscolare, della funzionalità cardiaca e respiratoria e dello stato di coscienza.

L'obiettivo degli incontri è capire e conoscere il rilassamento differenziale, apprendere come, alla contrazione di un muscolo specifico, ne risponde il successivo rilassamento muscolare e applicarlo nelle situazioni di vita quotidiana.

All'interno degli interventi rivolti al caregiver, è possibile dedicare del tempo al programma di riduzione dello stress basato sulla Mindfulness (RSBM), utilizzabile verso tutti coloro che hanno il desiderio di raggiungere un maggior benessere psico-fisico.

È un percorso ideato dal Dottor Jon Kabat Zinn negli anni '70 in America che porta benefici sia a livello fisico che psicologico, permettendo ai partecipanti di acquisire consapevolezza, momento per momento, delle proprie esperienze. Riuscire dunque ad adattarsi alle situazioni difficili e allo stesso tempo godere a pieno dei piccoli attimi di vita quotidiana è l'obiettivo principale del programma, il quale prevede incontri della

durata di otto settimane. Le attività proposte includono esercizi di respirazione, sul pensiero e sull'accettazione, pratiche corporee e di movimento, applicabili a basso costo economico e a gruppi misti di caregiver e pazienti.

Secondo uno studio condotto nel 2014 dal professore di psicologia Ken A Paller, rivolto a 37 soggetti tra malati Alzheimer e i loro assistenti, il percorso di Mindfulness ha ottenuto nei partecipanti grandi risultati, determinando un miglioramento della qualità di vita, una diminuzione della sintomatologia depressiva e una riduzione della difficoltà del sonno, oltre a favorire il confronto e la condivisione dei propri vissuti e superare l'isolamento sociale.

Può far parte delle attività proposte dal Caffè Alzheimer anche lo Stress Inoculation Training, tecnica utilizzata nel lavoro, nello sport o nella clinica, che prevede l'individuazione di fattori scatenanti episodi di ansia e difficoltà che provocano distress psicologico.

Sarà proprio su questi fattori che verrà focalizzata l'attenzione dello psicologo, il quale aiuterà l'assistito a trovare efficaci capacità di coping, preparando il soggetto all'eventualità che si ripresentino situazioni analoghe.<sup>16</sup>

Sono molte le esperienze da proporre al caregiver per la gestione di reazioni disfunzionali cognitive, psicologiche e comportamentali conseguenti ad eventi stressanti e tutto ciò è testimoniato dagli studi e dalla letteratura scientifica basata sulle evidenze.

---

<sup>16</sup> Benefits of mindfulness training for patients with progressive cognitive decline and their caregivers - PubMed (nih.gov)

## ***2.8-TECNICHE D'INTERVENTO ANALOGICHE PER IL CAREGIVER***

All'interno dell'Alzheimer Caffè si possono utilizzare diversi strumenti per arrivare con maggior efficacia all'obiettivo primario della struttura, ovvero sostegno e supporto fisico e psicologico a chi si prende cura di una persona con demenza.

È questo il caso della cineterapia, utilizzata come stimolo per una riflessione nel trattamento di temi importanti e come mediatore emotivo. Possono essere proposti spezzoni di un film o intere opere cinematografiche che riguardano l'invecchiamento, la demenza o l'abilità del prendersi cura dell'altro. Al termine della visione si dedicherà del tempo per la discussione dell'argomento, incoraggiando e promuovendo l'aggregazione e la solidarietà tra i nuclei familiari.

Alcuni dei vari film inerenti a tale tematica sono: *The Iron Lady*, *Una sconfinata giovinezza*, *Patch Adams*, *Still Alice*, *Pomodori verdi fritti alla fermata del treno* e molti altri, tutti manifestazione di come la vita dell'altro possa incidere sull'altra persona e viceversa.

Alcune strutture offrono inoltre la possibilità di dedicare del tempo alla musicoterapia, strumento che negli ultimi anni è stato sempre più utilizzato per la sua caratteristica espressiva che favorisce la percezione, l'espressione e la comunicazione delle proprie emozioni.

Gli appuntamenti con il musicoterapeuta possono interessare solo il caregiver, solo il paziente o entrambi.

La musicoterapia è considerata una disciplina paramedica, che trova applicazione in diversi campi, dall'autismo, ai disturbi del comportamento, alle demenze e alle situazioni problematiche psicologiche e fisiche.

La melodia ha un'azione positiva a livello del sistema limbico e neurovegetativo che favorisce la regolazione del respiro, della pressione sanguigna e del ritmo cardiaco, oltre ad agire in alcuni sistemi neurochimici, dopamina e serotonina, che partecipano alla percezione del piacere della motivazione.

Esistono due tipologie di musicoterapia: ricettiva e attiva. Nel primo caso i partecipanti ascoltano brani musicali con la possibilità di dare sfogo alle proprie emozioni e immaginazioni, riflettendo successivamente su ciò che hanno elaborato da quel particolare tipo di suono. Ciò incentiva le capacità comunicative e relazionali.

Per quanto riguarda la metodologia attiva, il musicoterapeuta interagisce con il soggetto attraverso l'utilizzo di strumenti, musica dal vivo e canto che, secondo le ricerche neuroscientifiche, aiuterebbe a riabilitare le funzioni del cervello: motorie, cognitive e sensoriali.

Ad oggi sono molti gli studi condotti verso l'efficacia della musicoterapia nei diversi contesti clinici e sono stati riscontrati anche dei validi risultati nell'utilizzo di questa tecnica nei caregiver dei pazienti con demenza. Sembrerebbe infatti che ascoltare musica incentivi una miglior gestione del dolore e faciliti la presa in carico del proprio familiare con Alzheimer, oltre a migliorare la qualità della vita e recuperare a pieno il valore delle piccole cose, sentendosi parte attiva e riavvicinando i rapporti con il malato.

In aggiunta a tutte queste attività, è possibile proporre ai partecipanti la danza-movimento terapia. La letteratura conferma infatti quanto questa tecnica sia in grado di ridurre lo stress, l'ansia e il dolore in pazienti con demenza e nei loro caregiver, coinvolgendo aspetti conoscitivi, espressivi, motori e funzionali.

Permette inoltre ai partecipanti, attraverso l'utilizzo di strumenti quali supporti musicali, artistici o oggetti che facilitano il movimento, di risvegliare energie, rilassare e sciogliere tensioni, iniziare un percorso di conoscenza di sé ed aiutare a superare disturbi d'ansia, depressione e disturbi psicosomatici.<sup>17</sup>

Un'altra tecnica che trova applicabilità all'interno del Caffè Alzheimer è l'arteterapia, intesa come tutto ciò che attraverso l'espressione artistica riesce a favorire il benessere e promuovere la salute.

---

<sup>17</sup> La "Neurologic Music therapy": I principi e le applicazioni della riabilitazione neurologica (musicaecura.com)

Dedicare del tempo alla pittura, al disegno e alla scrittura può avere effetti positivi sul piano fisico, psichico e relazionale, oltre ad offrire momenti di svago e potenziare le capacità di comunicazione non verbale delle proprie emozioni.

Nel 2014 presso l'Alzheimer Caffè di Torino è stato condotto uno studio riguardo l'efficacia dell'arteterapia sul benessere psicologico dei caregiver.

Durante gli incontri a cadenza mensile i partecipanti avevano modo di utilizzare carta, pennarelli e materiali plastici per dar libero sfogo ai propri sentimenti e successivamente riflettere verbalmente sulla loro produzione artistica.

Dalle interviste e questionari posti ai familiari, è emerso quanto l'arteterapia risulti essere un'esperienza diversa in cui poter raccontare il mondo interno, molte volte difficilmente esprimibile verbalmente, recuperando abilità di comunicazione, di dialogo e di amor proprio.

Per concludere la gran quantità di interventi proposti al caregiver nel servizio Caffè Alzheimer, è possibile praticare l'ergoterapia, chiamata anche terapia occupazionale.

È una disciplina che rientra nell'ambito sociosanitario e si focalizza nel mantenimento delle funzionalità di vita quotidiana del malato, proprio per cercare di conservare ciò che resta, non avendo la possibilità di ricostruire ciò che è stato danneggiato.

Queste attività psico-educazionali hanno come obiettivo principale quello di promuovere l'indipendenza e la partecipazione alle attività sociali e ridurre il peso per il caregiver aumentando la loro capacità di gestire i problemi che incontrano.

Lo studio di Maud J L Graff et al., è stato condotto su un gruppo di 135 coppie paziente-caregiver, partecipanti a dieci sedute di terapie occupazionali per un periodo di cinque settimane.

Al termine degli incontri si è potuto osservare come, rispetto al gruppo di controllo che non aveva partecipato, vi era stato un miglioramento significativo delle abilità di vita quotidiana e una riduzione dell'onere del caregiver, nonostante la limitata capacità di

apprendimento dei pazienti. Inoltre, si ridusse il costo delle visite mediche e ospedaliere, con un risparmio di circa 1748 euro per coppia.<sup>18</sup>

Spesso la parte terminale degli incontri al Caffè Alzheimer prevede attività ludico-ricreative, quali ballo, canto, costruzione di addobbi natalizi o maschere di Carnevale, con possibilità di esposizione nella struttura o ad una mostra, all'interno di un clima di serenità prima dei saluti finali.

## ***2.9-GLI INTERVENTI RIVOLTI AL PAZIENTE***

Gli Alzheimer Caffè si pongono come obiettivo quello di promuovere l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie al fine di prevenire l'isolamento sociale, oltre a riuscire a mantenere o migliorare le funzionalità di vita quotidiana del paziente.

Per fare ciò sono molte le attività da poter proporre, che possono essere svolte con i soli operatori professionisti e volontari o insieme al proprio caregiver, per favorire la partecipazione attiva della coppia e migliorare la loro interazione.

Le problematiche più frequentemente riscontrate nelle demenze riguardano l'evoluzione della malattia che molto spesso viene caratterizzata dalla mancanza di iniziativa, deficit di attenzione aprassie, disprassie ed apatia, ed è proprio il compito del team multidisciplinare quello di riuscire a motivare e far sentire a proprio agio i partecipanti.

Essendo il Caffè Alzheimer un servizio gratuito e aperto a tutti, le persone che aderiscono alla struttura sono estremamente variabili soprattutto dal punto di vista clinico, motivo per il quale occorre, durante l'accoglienza, capire lo stadio della malattia del paziente e progettare un piano individualizzato per ognuno di loro.

Il coordinatore del servizio deve valutare che cosa è in grado di fare il malato e individuare le attività più adatte per lui, includendo caratteristiche quali la comprensibilità per la persona, la compatibilità con le capacità residue e l'abilità di rallentare il declino legato alla demenza.

---

<sup>18</sup> Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial - PubMed (nih.gov)

La valutazione del paziente viene studiata attraverso schede di osservazione, colloqui con il caregiver o con il malato stesso, al fine di definire un profilo in itinere per ciascun ospite del Caffè, evidenziando risorse e deficit, valori e motivazione.

Non è sempre facile ottenere esiti positivi riguardo alle attività proposte agli ospiti, occorre mantenere un atteggiamento sereno, confidenziale, coinvolgere il più possibile l'altro, evitare eccessive sollecitazioni per non rendere il malato ansioso o aggressivo, essere pazienti e non cercare di affrettare l'apprendimento.

È fondamentale inoltre limitare la durata dell'attività e interrompere ai primi segni di stanchezza o frustrazione per evitare che il soggetto perda la motivazione o addirittura la volontà di partecipare agli incontri successivi del Caffè Alzheimer. Ogni struttura presenta programmi differenti, a seconda delle risorse materiali e umane che dispone, oltre alle competenze dei collaboratori e la tipologia dei partecipanti. Molti studiosi hanno analizzato e preso come oggetto di ricerca le terapie non farmacologiche per il trattamento delle demenze, dimostrandone l'efficacia a livello dei sintomi comportamentali ed emozionali della malattia.

Una di esse è proprio l'arteterapia, tecnica che riesce a stimolare la mente e favorire un senso di controllo personale e padronanza del mondo circostante.

Gli ospiti attraverso strumenti e la manipolazione di materiali possono sperimentare spontaneità, originalità e migliorare la salute emotiva.

All'interno di questa pratica trova ampio spazio il mondo della musica che, come abbiamo già visto, è in grado di suscitare variazioni positive al cervello, al sistema limbico e paralimbico.

A differenza della musicoterapia relazionale, finalizzata alla riduzione dei sintomi psicologici e all'aumento delle capacità comunicative, i modelli neuroscientifici hanno come obiettivo principale la riabilitazione motoria, cognitiva e sensoriale.

In entrambi i casi occorre avere a disposizione musicoterapeuti qualificati, l'utilizzo di specifiche tecniche attive, la presenza di criteri di valutazione e modelli di riferimento neuroscientifici e psicologici.



Il compito dei professionisti sarà quello di creare una playlist in base alla raccolta anamnestica dei pazienti e le sue caratteristiche strutturali, con lo scopo di equilibrare e regolare processi fisici e biologici e ridurre sintomi quali depressione, ansia, ipertensione e burnout.

In alternativa i musicoterapeuti aiutano il malato ad individuare e creare una playlist di brani emotivamente rilevanti e che soddisfino il suo gusto, finalizzati ad attenuare sintomi psichici e comportamentali e migliorare le funzioni cognitive.

Qualora non ci fosse la disponibilità del professionista e in assenza di uno specifico setting terapeutico, si possono proporre ai partecipanti attività di canto su accompagnamento strumentale o l'ascolto passivo di melodie come pretesto per stimolare la verbalizzazione, la memoria, incoraggiare il relax e promuovere la socializzazione.

Si possono organizzare anche quiz musicali in cui viene chiesto il titolo della canzone o il nome del cantante, domandare a quale epoca storica appartengono determinati gruppi o band famose e fare quindi un vero e proprio lavoro di memoria semantica e autobiografica, di attenzione, lettura e riconoscimento volti.

Verrà data inoltre la possibilità di realizzare strumenti musicali con le proprie mani, come maracas o tamburelli, seguendo una serie di passi sequenziali in grado di promuovere la coordinazione e il movimento.

Quanto al canto, l'associazione potrà rivolgersi a gruppi culturali di musiche tradizionali che riescono ad evocare ai malati e ai loro caregiver un senso di appartenenza e un piacevole passatempo.

Nella rivista scientifica *Annals di New York* è stato pubblicato un articolo nel 2015 che citava la seguente affermazione “lavorare con e attraverso la musica come risorsa può incrementare le funzionalità comunicative e sociali”, a maggior ragione nei malati con demenza è fondamentale mantenere attive le capacità cognitive che molto spesso vengono meno.

Gli ospiti avranno quindi l'opportunità di divertirsi, giocare, provare gioia, piacere ed aumentare la loro performance canora e cognitiva.

Fanno parte dell'arteterapia anche i programmi di visita delle gallerie d'arte, dando la possibilità, a chi ne partecipa, di poter dare libero sfogo all'immaginazione e creatività ed ampliare il proprio bagaglio culturale territoriale e no.

L'esercizio fisico può essere incluso all'interno del programma per le attività da proporre al paziente affetto da demenza, visto i grandi benefici che apportano alla persona.

Infatti, da una revisione pubblicata nel database Cochrane che include 17 studi randomizzati controllati si è osservato come i programmi di movimento fisico riescono a ridurre la progressione delle dipendenze nelle attività di vita quotidiana, migliorano la salute vascolare ed hanno effetti positivi sul cervello e sulla cognizione.

L'esercizio fisico può inoltre preservare i neuroni e promuovere la neurogenesi, la sinaptogenesi e la plasticità neuronale, implementando la prevenzione per ridurre l'atrofia cerebrale legata all'invecchiamento e di conseguenza il rischio di declino cognitivo.

Tutti questi interventi hanno contribuito ad incoraggiare l'inclusione e l'impegno sociale, oltre a migliorare il rapporto tra paziente e caregiver.

Un altro valido supporto alle terapie mediche e neuropsicologiche e alla riabilitazione psicofisica è la Pet therapy. Essa prevede infatti l'utilizzo di animali da compagnia per la cura di specifiche malattie e problemi di comportamento.

Uno studio di revisione che ha messo in relazione più ricerche nelle riviste online Scienze in Rete, Scopus e PubMed condotte dal 2016 al 2018, ha evidenziato come la terapia assistita da animali possa essere efficace nella cura dei pazienti con demenza. In particolare, i loro sentimenti di depressione, rabbia, ansia e agitazione vengono sostituiti da serenità e calma nel momento in cui sono affiancati da un cane.

L'interazione attiva con gli animali hanno contribuito a ridurre l'isolamento, favorire l'integrazione con il gruppo e migliorare la qualità della vita. La relazione uomo-animale mediata da professionisti del settore, all'interno di un contesto clinico, trova largo spazio nel settore psichiatrico, non vedenti, malati terminali, soggetti anziani e pediatrici ed è molto apprezzata anche dalla diade caregiver-paziente.<sup>19</sup>

---

<sup>19</sup> Effectiveness of the dog therapy for patients with dementia - a systematic review - PubMed (nih.gov)

Un altro trattamento proposto è quello della stimolazione cognitiva. Si tratta di un'attività di gruppo costituito da 14 sessioni bisettimanale per sette settimane. Secondo uno studio condotto da Aimee Spector e altri ricercatori, è emerso quanto questo tipo di intervento sia efficace a ridurre la tendenza all'isolamento, aumentare il livello di autostima, migliorare sia nel funzionamento cognitivo globale sia nella qualità della vita ed è in grado di agire sul controllo dei sintomi comportamentali e psicologici delle persone con demenza.

Dal punto di vista teorico, la stimolazione cognitiva si fonda sulla cura centrata della persona, mantenendo dunque le caratteristiche che contraddistinguono ogni essere umano, come sentimenti, emozioni, personalità e cultura, nonostante il decadimento cognitivo della malattia. Il trattamento va impostato partendo dalla storia di vita della persona, focalizzandosi sulle abilità residue e quelle compromesse.

Le attività proposte all'interno delle sessioni sono diverse, si parla d'infanzia, di giochi fisici, di suoni, creatività, associazioni di parola, orientamento, utilizzo del denaro, quiz a squadre, giochi di parole o di numeri e può essere attuato da professionisti o da volontari.

Come abbiamo già visto per gli interventi proposti al caregiver, anche per i pazienti è possibile praticare la terapia occupazionale o ergoterapia.

Questa disciplina, come definisce la terapeuta Julie Cunningham Piergrossi, si basa sul concetto di "l'inattività conduce alla perdita della funzione e che le occupazioni e il fare nella vita dell'essere umano sono considerati essenziali alla sua salute".

La malattia di Alzheimer interrompe o impedisce il fare, fino ad annullarlo, motivo per il quale si tenta di mettere in pratica tutto ciò che serve per recuperare le capacità funzionali residue e garantire livelli di autonomia alti dell'assistito.

Si tratta quindi un intervento che fa riferimento a tre sfere della vita quotidiana: l'attività per la cura di sé, ovvero cibo, soldi, vestiti, igiene personale e casa, le attività produttive come il lavoro che rende il soggetto parte attiva della società ed infine le attività ludiche che contribuiscono al senso di piacere e di svago.

Spesso occorre ricordare al caregiver che sostituirsi completamente al proprio assistito, per esigenze personali e lavorative, può indurre ad un peggioramento di deficit cognitivi,

mnesici, motivazionali e di attenzione, dovuti al fatto che vengono aiutati anche nelle più banali azioni quotidiane e perdono la manualità.

Le persone affette da demenza devono essere incoraggiate e stimolate ad essere il più autosufficienti possibile e coinvolti al massimo nelle decisioni della propria vita.

Durante gli appuntamenti dedicati alla terapia occupazionale verranno introdotti materiali e strumenti di uso comune come forbici, forchette, coltelli e, senza far sentire inabilitato o a disagio il paziente, verrà illustrato il loro funzionamento, affinché la persona possa agire sul proprio benessere in maniera autonoma.

“È una pratica incentrata sulla persona”, così è stata definita da Mary Law, professoressa nella scuola di scienze della riabilitazione, che cerca di ridurre al minimo e in modo duraturo le limitazioni che compromettono le attività e la partecipazione alla vita sociale.

Il Caffè Alzheimer offre inoltre la possibilità di lavorare con la memoria semantica, biografica, procedurale e pianificazione attraverso il laboratorio di cucina.

Uno studio condotto dal gruppo di ricerca Yamaguchi ha evidenziato come, nei pazienti affetti da Alzheimer, dopo un addestramento sia virtuale che reale riguardo la cottura di alimenti, è stato possibile migliorare la prestazione in cucina, oltre che aumentare l'autostima e la qualità della vita.

La rievocazione di ricette tradizionali della propria terra di origine o piatti di culture diverse rafforzano il senso d'identità e di appartenenza e favoriscono la socializzazione se fatto in compagnia di amici, conoscenti e familiari.

La stessa pietanza può esser preparata in diversi modi e questo offre l'occasione di scoprire trucchi culinari, confrontarsi e consumare il cibo in comitiva. Ricordare momenti di festa attraverso specifici dolci e tramandare stili di vita e propri rituali danno valore a ciascuno di noi.

Attraverso le associazioni di volontariato o tramite enti pubblici o privati che finanziano il servizio, è possibile praticare le attività di orticoltura o organizzare gite per visitare orti botanici nelle vicinanze.

Per orticoltura terapeutica si intende un processo attraverso il quale le piante e la relazione con esse vengono utilizzate per migliorare il benessere fisico, psicologico e sociale delle persone.

I vantaggi di praticare questo tipo di attività sono molteplici. Prima di tutto aumenta il senso di responsabilità dell'anziano che deve prendersi cura di organismi viventi che necessitano di nutrimento per crescere.

Riesce poi a combattere l'isolamento e a sollecitare il movimento, migliora il benessere dei partecipanti e crea la situazione ideale per passare una piacevole giornata in compagnia.

La terapia può prevedere interventi di seminatura, togliere le erbacce, lavorare materiali vegetali, realizzare spaventapasseri ed infine si possono programmare varie degustazioni dei prodotti orticoli. Le erbe aromatiche possono anche essere utilizzate in quella che viene definita l'aromaterapia, ovvero l'impiego di oli essenziali puri provenienti da piante profumate per alleviare i problemi di salute, promuovere il rilassamento, aumentare la qualità del sonno e ridurre i sintomi depressivi. È una pratica molto utile per le persone che soffrono di deficit cognitivi, confusione, agitazione ed altri disturbi del comportamento.<sup>20</sup>

All'interno dello spazio dedicato alle attività per il paziente possiamo trovare altri tipi di laboratori, apprezzato e gradito da tutte le signore che nella loro vita hanno cucito, è possibile realizzare vestiti o piccoli manufatti. È un momento di svago che può far tornare alla mente vecchi ricordi andati ormai perduti.

Per i signori invece che hanno dedicato il loro tempo all'agricoltura o all'artigianato verrà data l'occasione di sbizzarrirsi con il legno o attività che prevedono la realizzazione di giochi come la dama o le carte, un tempo molto utilizzati.

Ciò che è davvero importante, al di là delle mansioni da programmare, è mantenere costante la motivazione e l'interesse del malato e del loro caregiver.

Molto spesso i pazienti possono presentare ipovisione, ridotta capacità di attenzione, mancato orientamento spazio-tempo, motivo per il quale questo tipo di deficit sensoriali

---

<sup>20</sup> Relazione Ortoterapia per gli anziani fragili v3 (2).pdf

e motori rendono difficoltosa la pianificazione e la realizzazione delle attività. Infine, a seconda del tipo di partecipanti che ritroviamo al Caffè Alzheimer, si possono suggerire dei giochi o hobby molto spesso ben accetti dalla popolazione anziana, ad esempio le bocce, i birilli e le carte, per promuovere la socializzazione e la competizione tra gli ospiti.

I risultati attesi saranno dunque focalizzati non sulla qualità dei lavori svolti, ma sull'aiutare il malato a svolgere con piacere un compito e portarlo a termine, osservando il grado di coinvolgimento, il livello di benessere, tranquillità, gratificazione e il tono dell'umore.

## ***2.10-LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI DELL'ALZHEIMER CAFFÈ'***

Le risorse umane che fanno parte del Caffè Alzheimer sono, nella maggior parte dei casi, volontari. Nonostante ciò, per poter lavorare all'interno del servizio tutti gli operatori devono partecipare a corsi di formazione che preparano adeguatamente ognuno di loro a svolgere le proprie mansioni.

Come in tutte le imprese, ritroviamo un organigramma che schematizza la gerarchia dei ruoli e le funzioni di ciascun lavoratore. A capo dell'associazione vi è l'ente che propone il servizio, con il presidente e il legale rappresentante per il sostegno economico, il monitoraggio della qualità e per il reclutamento delle risorse umane, siano esse volontarie o professionisti retribuiti. Subito dopo il coordinatore del progetto, che ha un ruolo primariamente organizzativo, gestisce le azioni progettuali, definisce gli obiettivi del servizio e valuta l'efficacia degli interventi attraverso questionari e interviste. In tutto ciò, lo psicologo o coordinatore collabora con l'equipe operativa, ovvero un gruppo di persone a cui appartengono il responsabile attività caregiver, il responsabile formazione e supervisione rivolte ai volontari e infine il responsabile attività pazienti.

Saranno loro che mensilmente organizzeranno incontri per analizzare punti di forza, criticità e risorse disponibili. Infine, alla base dell'organigramma, troviamo i volontari, i tirocinanti e quando possibile altri professionisti scelti in base alle esigenze dei partecipanti.

La formazione rivolta agli operatori non ha come obiettivo l'aumento delle conoscenze riguardo la malattia, ma si caratterizza in quanto offre gli strumenti per poter sviluppare competenze pratiche per una maggior autonomia lavorativa.

In un ambiente in cui si dedica del tempo a persone affette da demenza sono importanti soprattutto quelle che vengono definite le competenze trasversali. Esse comprendono la capacità relazionale, ovvero essere in grado di gestire i rapporti con gli altri, la comunicazione, intesa come la chiarezza espressiva e la capacità di ascolto, l'abilità nel problem solving, soprattutto in situazioni critiche ed infine le capacità organizzative nella pianificazione e gestione delle attività offerte dal servizio.

Per quanto riguarda le nozioni specifiche riguardo la demenza e l'impatto della malattia sulla famiglia vengono fornite nella maggior parte dei casi ai professionisti del settore, lasciando che i volontari e i tirocinanti si occupino in primo luogo nel supporto alla relazione con il paziente e il caregiver.

Il percorso di formazione prevede l'esposizione di diversi contenuti, si inizia generalmente con l'educazione ai valori, ovvero vengono approfondite le finalità e le caratteristiche dell'ente promotore oltre al tema della sensibilizzazione e l'isolamento sociale dei malati Alzheimer.

La fase centrale si pone come obiettivo quello di sviluppare competenze che incrementino le capacità operative dei volontari e li renda maggiormente efficaci nel lavoro.

Verranno introdotte nozioni riguardo l'anziano fragile, sulla patologia, sulla comunicazione e sulla gestione dell'emotività, oltre alla presentazione delle attività da proporre ai partecipanti e le caratteristiche per poter stare e lavorare in gruppo. L'ultima parte del percorso riguarda l'informazione e l'aggiornamento e illustra le nozioni specifiche pratiche e concrete di ciascun operatore della struttura nelle loro mansioni.

La metodologia didattica da utilizzare negli Alzheimer Caffè può essere fatta attraverso delle esemplificazioni cliniche che riportando delle situazioni reali nelle quali occorre trovare delle strategie di prevenzione e gestione di disturbi comportamentali.

Un altro metodo può includere il brainstorming che, tradotto in italiano come assalto mentale, permette la discussione di un problema e la valutazione dei pro e dei contro di tutte le soluzioni possibili.

Infine, può essere applicata la tecnica role playing, in cui ai partecipanti viene chiesto di fingere di essere attori e recitare nel ruolo di operatori, pazienti e caregiver. Terminata l'attività tutti i partecipanti riflettono riguardo la situazione inscenata e raccontano le difficoltà e i limiti incontrati nello specifico ruolo.

Le regole per un buon successo dell'incontro implicano dei requisiti minimi per l'equipe della struttura. La cosa fondamentale è accertarsi della presenza del caregiver, infatti il servizio nasce come luogo di cura per il sostegno e supporto alle famiglie delle persone affette da demenza e non come un centro diurno o struttura semiresidenziale.

È indispensabile conoscere il programma della giornata e come è strutturato l'incontro, al fine di saper rispondere a tutte le domande che gli verranno poste e avere autonomia operativa, oltre che riuscire ad integrarsi all'interno delle famiglie per poter comprendere le esigenze che hanno spinto i partecipanti ad usufruire della struttura.

Le buone prassi del team di operatori includono inoltre saper trattare i pazienti particolarmente agitati che cercano di uscire dalla struttura, tranquillizzarli e capire perché non collaborano con il resto del gruppo.

Nel momento in cui si è concluso il percorso di formazione ed è stato possibile mettere in pratica tutte le strategie e i consigli degli esperti, occorrerà stabilire degli incontri di supervisione mensili che garantiranno il miglioramento e l'accrescimento delle competenze trasversali e gruppalì.

Durante questi appuntamenti sarà possibile condividere emozioni, pensieri, situazioni concrete dei pazienti e soprattutto riorganizzare le informazioni disponibili sulle famiglie e sui nuovi ospiti. Possiamo definire la supervisione nell'Alzheimer Caffè polifunzionale, in quanto prende in considerazione aspetti gestionali, di aggiornamento e di sostegno.

È opportuno che chi possiede una formazione sia clinica che neuropsicologica nell'ambito della psicologia dell'invecchiamento, solitamente il coordinatore del servizio, si occupi del percorso di supervisione ed è in grado di riconoscere limiti, punti di forza e debolezza di ciascun operatore.



Volontari, tirocinanti e professionisti possono inoltre compilare un questionario di auto-osservazione prima degli incontri per ordinare le idee rispetto le caratteristiche cliniche del paziente e la relazione con i caregiver, riflettendo su cosa può migliorare ulteriormente il benessere dei partecipanti. La scheda include il nome dell'assistito con cui ha lavorato, i deficit sensoriali o cognitivi osservati, le attività proposte, le reazioni che hanno scaturito sul malato e come ciascun operatore si è comportato di fronte alle situazioni critiche.

Un altro valido strumento da poter utilizzare durante gli incontri è l'archivio digitale. All'interno di esso verranno inserite tutte le informazioni di chi aderisce al servizio per poter avere uno spazio virtuale su cui aggiungere novità e aggiornamenti interessanti. Viene completato solitamente da chi si occupa di stendere il verbale di supervisione ed è disponibile a tutti i membri della squadra operativa.

## ***2.11-IL MONITORAGGIO DELLE ATTIVITA'***

Quando si lavora in gruppo e soprattutto si offre un servizio al pubblico, si devono tenere in considerazione moltissimi aspetti affinché il servizio risulti efficace e allo stesso tempo vantaggioso per chi ne usufruisce. In ogni progetto che si realizzi è quindi fondamentale possedere un sistema di monitoraggio che permetta di valutare, nel corso del tempo, lo stato di avanzamento delle attività.

Il Caffè Alzheimer nasce con l'obiettivo di fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della malattia, dare l'opportunità ai familiari dell'assistito di poter condividere le loro esperienze e frustrazioni, promuovere la socializzazione, evitare l'isolamento dei pazienti e dei loro caregiver ed infine aiutare a trovare strategie nelle attività di vita quotidiana che molto spesso si riducono con il progredire degli stadi della demenza.

Un servizio risulta essere efficace se riesce a rispettare le finalità per cui è nato e di conseguenza un controllo continuo su pazienti e assistenti è di fondamentale importanza.

Purtroppo, ad oggi, non tutti i centri Caffè Alzheimer sono forniti di un sistema di monitoraggio, alcuni di essi riscontrano difficoltà già in fase di progettazione, mentre altri ne trascurano l'utilizzo nella pratica quotidiana.

Attraverso questo strumento non solo si può analizzare l'andamento dell'attività, ma è possibile identificare precocemente eventuali problemi, controllare i costi e le tempistiche e verificare la necessità di inserire nuove risorse umane.

Un sistema adeguato di monitoraggio prevede una produzione sistematica di report per la comunicazione dei risultati, utile agli operatori, ma anche alle entità esterne, quali istituzioni e la comunità scientifica, che vogliono conoscere l'associazione e diffonderla nel territorio.

Il responsabile dell'organizzazione e della raccolta dati deve per prima cosa assicurarsi che i partecipanti abbiano firmato il consenso scritto riguardo la ricerca psicologica e l'informativa sulla privacy, altrimenti non sarebbe lecito fornire ad altri nozioni personali.

Dovrà essere dichiarato l'intento della raccolta dati e chiarito che in qualsiasi momento è possibile ritirare e visionare il proprio dossier.

Le informazioni verranno inserite all'interno di schede tramite un'intervista strutturata, al fine di avere una fotografia delle persone che usufruiscono del servizio da un punto di vista sociodemografico ed emotivo-psicologico.

Una cartella sarà quindi rivolta al solo caregiver, in cui verrà richiesto il grado di parentela con il malato, con quale mezzo raggiunge la struttura, quali sono le principali problematiche o esigenze che vorrebbe fossero trattate ed infine come è venuto a conoscenza del servizio. Un'altra scheda riguarda esclusivamente il paziente affetto da demenza, al quale verrà valutata la condizione clinica, lo stadio della malattia, le capacità funzionali residue e le limitazioni. Tutto ciò servirà a pianificare e attuare le attività da poter svolgere durante gli incontri.

A volte potrà essere utile presentare al malato dei test di screening per testare le funzioni cognitive, ne è un esempio la Mini Mental State Examination (MMSE).

È una valutazione di facile impiego che permette di conoscere le difficoltà neuropsicologiche e comportamentali degli ospiti del Caffè Alzheimer e garantire un'assistenza migliore.

Si consiglia invece di somministrare ai familiari la Caregiver Burden Inventory (vedi Tabella 1), uno strumento che analizza lo stress correlato al carico assistenziale diviso in cinque sezioni.

La prima riguarda il carico oggettivo, ovvero la dipendenza nelle attività di vita quotidiana del paziente, successivamente viene osservato il carico psicologico, quindi le sensazioni che provano a dover prestare assistenza al proprio familiare, dovendo declinare altri appuntamenti o uscite con amici. Il carico fisico viene descritto come la fatica cronica e i problemi di salute somatica, mentre il carico sociale è inteso come la percezione di un conflitto di ruolo all'interno della famiglia. Per concludere la scheda viene valutato lo stato emotivo, ovvero quali sono i sentimenti nei confronti del paziente che molto spesso può avere comportamenti imbarazzanti e imprevedibili.

Ad ogni sezione corrisponderà un punteggio che genererà un profilo grafico del burden del caregiver e sarà il compito di persone qualificate quello di interpretare la scala per evitare un utilizzo improprio.

Il monitoraggio prevede la somministrazione dei test di screening e di schede di valutazione per caregiver e malati a cadenza semestrale, per verificare l'andamento delle attività e il rispetto degli obiettivi prefissati nel corso del tempo.

Inoltre, è possibile raccogliere dati sul gradimento delle attività proposte ai malati di Alzheimer attraverso l'uso di scale visive non verbali (Allegato 1), di facile apprendimento e interpretazione, al fine di poter comprendere quali sono gli interessi più apprezzati e quelli meno.

**0= per nulla 1= un poco 2= moderatamente 3= parecchio 4=molto**

T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4

T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
S6. Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14. Sono fisicamente stanca	0	1	2	3	4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

*Tabella 1. Caregiver Burden Inventory*

Durante la progettazione di un Alzheimer Caffè sarebbe opportuno raccogliere, registrare e conservare i dati inerenti il gradimento delle attività per i caregiver, per i malati, i livelli

di stress dei familiari, le notizie riguardanti i nuovi accessi al servizio e lo screening delle funzioni cognitive dei malati.

Il responsabile del monitoraggio dovrà, dopo il primo incontro, identificare due o tre punti temporali in cui analizzare e aggiornare i dati, modificando all'occorrenza le attività da proporre e condividendo con il resto del team le informazioni che possono servire per migliorare l'associazione.

Affinché il servizio Caffè Alzheimer si diffonda nel territorio ed aumenti il numero di nuovi accessi, è necessario che vi sia la divulgazione di quelli che sono i risultati raggiunti, i punti di forza del progetto e gli aspetti principali del servizio.

Le informazioni possono essere riportate in modo formale quando l'esposizione è prevista ad un convegno o conferenza a carattere scientifico, oppure in modo informale nel momento in cui la comunicazione dei risultati interessa le famiglie e gli utenti del Caffè Alzheimer.<sup>21</sup>

---

<sup>21</sup> Davide Gallo, Sonia Barba, Elisabetta M.L. Geda, Chiara Moffa, Robin Passerini (2017). *Facciamo un Caffè. Dall'idea all'organizzazione: istruzioni per l'uso di un Alzheimer Caffè*. Hogrefe Editore, Firenze

## ***CAPITOLO 3***

### ***PROGETTO CAFFE' ALZHEIMER DELLA LOMBARDIA ORIENTALE***

#### ***3.1-INTRODUZIONE***

La malattia di Alzheimer coinvolge tre soggetti: il malato, il familiare (carer) e tutti coloro che al malato si relazionano nei rispettivi ruoli. Gran parte della drammaticità della malattia di Alzheimer, infatti, sta nel vasto numero di persone coinvolte e nella quantità complessiva - se così si può dire- di dolore, stress e fatica generati. Il malato di Alzheimer ha bisogno di un ambiente sicuro, di una stimolazione mentale e fisica appropriata, e di protezione dagli abusi.

Questa condizione non è affatto rara. Nel Mondo sono oltre 55 milioni gli abitanti che convivono con la demenza.<sup>22</sup> Tra questi 40 milioni manifestano la malattia di Alzheimer e solo in Italia questa patologia colpisce circa un milione di casi, per la maggior parte over 60.<sup>23</sup>

I dati ISTAT aggiornati al 1° gennaio 2021 per la Lombardia, divulgano la presenza di 2.291.531 persone con età superiore a 65 anni.<sup>24</sup>

Da anni la ATS di Brescia (Agenzia di Tutela della salute) ha attivato un sistema di monitoraggio dell'Alzheimer e delle demenze non-Alzheimer identificando 56.383 soggetti con demenza in tutto il periodo 1999-2019.

Tenendo in considerazione l'anno 2019, sono state 17.856 le persone affette da demenza prese in carico da ATS Brescia.

Molti di essi risultavano pazienti complessi anche per la presenza di numerose comorbilità, nello specifico il 69.9% presentavano ipertensione arteriosa, il 65,1%

---

<sup>22</sup> World Population Ageing 2019: Highlights (un.org)

<sup>23</sup> Indici demografici e Struttura popolazione Italia (tuttitalia.it)

<sup>24</sup> Indici demografici e Struttura popolazione Lombardia (tuttitalia.it)

manifestavano patologie psichiatriche e disagio psichico e il 61,5% soffriva di malattie cardio-vascolari.

Complessivamente 10.068 assistiti, pari al 56,4% del totale delle persone identificate quali affetti da demenza (17.856), risultavano essere stati presi in carico da almeno uno di questi servizi:

- RSA
- Cure domiciliari di varia tipologia (Servizi ADI + Assistenza Domiciliare Prestazionale);
- ADP da parte dei MMG;
- Nutrizione artificiale (NAD);
- Centri diurni integrati;
- Misura RSA Aperta

Nel dettaglio 7.656 pazienti hanno usufruito di un solo servizio, 2.108 di 2 servizi, 272 di tre servizi, 32 di 4 o più servizi nel corso dell'anno.<sup>25</sup>

I costi complessivi a carico del sistema sociosanitario per l'assistenza di soggetti con patologie croniche sono valutati intorno ai 10-12 miliardi di euro annui, dei quali 6 miliardi per la sola Malattia di Alzheimer.<sup>26</sup>

Attualmente c'è maggiore attenzione verso i malati e le loro famiglie ma si tratta solo del primo piccolo passo per far fronte ad una delle maggiori sfide della nostra società, che sta invecchiando e che deve modificare e modernizzare i suoi sistemi sanitari. I problemi sono ancora aperti, i bisogni non pienamente soddisfatti.

Il 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'intervento psicosociale dell'Alzheimer Caffè nasce dall'intuizione dello psicologo Bere Miesen di creare un luogo dove i malati e i propri familiari potessero incontrarsi,

---

<sup>25</sup> Tabella 1 - Distribuzione per età e genere della popolazione in assistenza domiciliare (anno 2008) (ats-brescia.it)

<sup>26</sup> A002-MS005 Definizione algoritmi Alzheimer e altre forme di demenza rev02\_57573d33-1a11-42b6-aedf-8e394ea49465.pdf (ats-milano.it)

uscendo da una sfera di solitudine e che permettesse loro di sentirsi partecipi e coinvolti in situazioni e attività costruiti per favorire l'inclusione, il benessere e la condivisione.

Oggi in forte espansione, questo progetto si inserisce in tale contesto, come servizio che va ad integrarsi e potenziare quelli già presenti sul territorio, mettendo a punto interventi a basso costo e di certa efficacia che affiancano caregiver e malato, diventando un ulteriore sostegno utile ad affrontare un lungo e difficile viaggio.

### ***3.2-OBIETTIVI***

Gli obiettivi primari dello studio sono:

- Illustrare il progetto “Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale” Regione Lombardia;
- Illustrare i risultati ottenuti a seguito dell’implementazione del progetto Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale in termini di efficacia sia sul piano cognitivo e comportamentale dei malati, sia sullo stress e la salute fisica e psicologica dei familiari.

### ***3.3-MATERIALI E METODI***

Il lavoro svolto per lo studio del progetto realizzato dal Coordinamento “Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale” regione Lombardia ha visto l’istaurarsi di un contatto diretto con la dott.ssa Federica Martini, psicologa e coordinatrice del Caffè Alzheimer Vittoria di Brescia, all'interno della Residenza Vittoria del Gruppo Korian, leader europeo nell’offerta di servizi di cura e assistenza per l’invecchiamento di qualità. Dal colloquio telefonico con la Dottoressa sono state tratte informazioni riguardo le caratteristiche e le modalità di svolgimento degli incontri dell’Alzheimer Caffè. Inoltre, attraverso la consultazione del Manuale operativo redatto dal team di lavoro del Gruppo di Ricerca Geriatrica, sono stati estrapolati la struttura del servizio e i primi risultati ottenuti dalla sperimentazione del progetto stesso.



## ***SETTING***

Nel 2012, ad opera del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, nasce il Coordinamento dei Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale, dopo la pubblicazione del primo report scientifico su sette Caffè Alzheimer italiani. Tra i vari operatori, molti ritenevano necessario un coordinamento delle diverse iniziative, per potere creare il massimo dell'omogeneità e presentarsi uniti ed affidabili, da una parte ai pazienti e alle famiglie, dall'altra alle autorità che gestiscono i servizi, acquisendo maggior peso.

Inizialmente il progetto includeva alcuni Caffè Alzheimer di Brescia e Bergamo, allargandosi poi alle provincie di Cremona e Mantova. Quindi, per coniugare programmi, efficacia ed efficienza è nato, nel 2012, il Coordinamento dei Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale, che ha coinvolto figure professionali multidisciplinari (educatori, psicologi, geriatri, neurologi) con l'obiettivo di sostenere il confronto tra medici, psicologi e operatori che intervengono nell'ambito della demenza e valutare l'efficacia dei servizi offerti attraverso la raccolta delle esperienze dei partecipanti.

L'intento dell'associazione di coordinamento è stato prima di tutto quello di uniformare i diversi Caffè Alzheimer per quanto riguarda la modalità di approccio e di gestione e successivamente creare un protocollo di trattamento comune per la raccolta dati e la dimostrazione dell'utilità del servizio.

Il lavoro iniziale del gruppo di coordinamento della Lombardia orientale prevedeva la raccolta delle esperienze dei seguenti servizi:

- ❖ Alzheimer Caffè Zona Est Bresciano del territorio di Valsabbia (Odolo, Bagolino, Gavardo), Bedizzole e Unione dei Comuni della Valtenesi (Manerba, Moniga, Soiano, Padenghe);
- ❖ Alzheimer Caffè Valcamonica (BS) collocato nel territorio di Capo di Ponte;
- ❖ Alzheimer Caffè Bergamo del territorio di Bergamo, Dalmine e Brembate Sotto
- ❖ Alzheimer Caffè Valle Seriana (BG) nel Territorio di Vertova.

Le prime sedi attivate nel territorio sono state:

- Il Caffè Alzheimer Valsabbia Gavardo ha a disposizione un locale dedicato al servizio tramite la Fondazione La Memoria ONLUS (Gavardo, Brescia);

- Il Caffè Alzheimer Bedizzole programma gli appuntamenti all'interno di strutture fornite dall'assessorato: centro sociale, RSA locale (Bedizzole, Brescia)
- Il Caffè Alzheimer Unione dei Comuni della Valtenesi si svolge nei locali messi a disposizione dall'Assessorato dell'Unione (Manerba del Garda; Moniga del Garda; Soiano del Lago; Padenghe del Garda)
- L' Alzheimer Caffè Valcamonica possiede un appartamento dedicato, situato in uno stabile adibito ad alloggi per anziani, munito di ascensore e collocato nel centro storico del paese offerto dal Comune di Capo di Ponte;
- L'Alzheimer Caffè di Dalmine programma gli incontri nella sala dell'oratorio di Brembo;
- L'Alzheimer Caffè di Bergamo viene istituito nel Bar della struttura ricreativa del Polaresco;
- Il Caffè Alzheimer di Brembate si predispone negli spazi dell'ex biblioteca civica di Brembate;
- L'Alzheimer Caffè Valle Seriana trova sede all'interno della stessa Fondazione I.P.S. Cardinal G.Gusmini nei locali predisposti comprendenti bar, sala per le attività strutturate e terapeutiche, auditorium per incontri e snoezelen therapy room (stanza multisensoriale).

Attualmente il Coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia orientale si è evoluto e articolato secondo queste sedi:

*BRESCIA:*

- Caffè Alzheimer Valsabbia – Gavardo (coop ESEDRA)
- Caffè Alzheimer Padenghe (coop ESEDRA)
- Alzheimer Caffè Desenzano (coop ESEDRA)
- Alzheimer Caffè Lonato (Fondazione Madonna del Corlo e coop La Rondine)
- Alzheimer Caffè Castenedolo (Pio Ricovero Inabili al Lavoro onlus e coop La Rondine)
- Alzheimer Caffè Sirmione (coop ESEDRA)
- Alzheimer Caffè Valcamonica Capo di Ponte (coop COMIS)
- Alzheimer Caffè Cedegolo (coop COMIS)

- Alzheimer Caffè Bedizzole (Fondazione CSA Bedizzole)
- Caffè Alzheimer Vittoria (Residenza Vittoria – Korian)
- Alzheimer Caffè Ospitaletto (Associazione Perdutoamente)
- Alzheimer Caffè Vestone (Fondazione RSA Passerini)
- Punto Alzheimer (Fondazione Poliambulanza Istituto Ospedaliero)

*BERGAMO:*

- Caffè Alzheimer di Bergamo (Polaresco) (Associazione Primo Ascolto)
- Caffè Alzheimer di Dalmine (Associazione Primo Ascolto)
- Caffè Alzheimer di Bonate (Associazione Primo Ascolto)
- Al' Caffè (Fondazione IPS Gusmini)
- Caffè Alzheimer Chiuduno (coop Namastè)
- Caffè Alzheimer Albano Sant' Alessandro (coop Namastè)
- Caffè Alzheimer Seriate (coop Namastè)
- Alzheimer Caffè Cologno al Serio (coop Namastè)

*CREMA:*

- Alzheimer Caffè – Aima Crema

*CREMONA:*

- Alzheimer Caffè – Città di Castelleone (Fondazione Giuseppina Bruneghi).<sup>27</sup>

---

<sup>27</sup> I Caffè Alzheimer: come ottimizzare il tempo dedicato agli ospiti (grg-bs.it)

## ***I PROFESSIONISTI E I RUOLI SPECIFICI***

All'interno degli Alzheimer Caffè cooperano e collaborano varie figure professionali con l'obiettivo di garantire la consapevolezza di non essere soli, acquisire conoscenze e strategie per meglio affrontare e gestire la malattia.

- Negli Alzheimer Caffè della Zona Est Bresciano gli operatori coinvolti sono Coordinatore; psicologo referente del Caffè (esperto in neuropsicologia); educatore professionale; animatore sociale; medici specialisti e operatori sociosanitari (infermiere professionale, fisioterapista, ASA/OSS); volontari.
- Nell'Alzheimer Caffè Valcamonica troviamo due coordinatrici pedagogiste; educatori professionali; medici; infermieri professionali; fisioterapisti; psicologi; ausiliarie socioassistenziali e volontari.
- Negli Alzheimer Caffè Bergamo cooperano volontari; operatore sociosanitario (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).
- Nell'Alzheimer Caffè Valle Seriana interagiscono: medico coordinatore Nucleo Alzheimer della Fondazione; infermiere; educatore professionale; fisioterapista (presenza mensile); neurologo; psichiatra; neuropsicologo; psicologo e assistente soci.

## ***I DESTINATARI***

### ***Le persone affette da demenza***

Il servizio Caffè Alzheimer ospita tutti gli anziani affetti da forme di decadimento cognitivo di grado da lieve a medio-grave, i quali vivono ancora al loro domicilio. I malati appartengono ad una fascia della popolazione particolarmente svantaggiata in quanto affetta da un deterioramento progressivo e ingravescente che comporta la riduzione della loro autonomia.

### ***Il Caregiver***

Il Caffè Alzheimer è rivolto ai caregiver che si prendono cura dei loro familiari affetti da demenza con un carico assistenziale importante che si ripercuote su molteplici aspetti della vita quotidiana inducendo problemi di natura fisica, psicologica, sociale ed economica.

Ai familiari delle persone affette da decadimento cognitivo vengono svolte attività parallele a quelle proposte ai loro congiunti, fornendo spazi per la condivisione delle numerose difficoltà pratiche e per l'espressione delle emozioni spesso inascoltate.

Principalmente il servizio è frequentato da coloro che affrontano le fasi iniziali della malattia dei loro familiari. Essi hanno la possibilità di ricevere informazioni inerenti alle demenze condotti da professionisti esperti quali medici, fisioterapisti, infermieri e altre figure.

### ***La Comunità***

Il servizio è rivolto anche a tutti i cittadini non affetti da deficit cognitivo, ma che semplicemente manifestino il desiderio di parteciparvi che possono afferire liberamente ai vari incontri. 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.

### ***Modalità di accesso***

Gli incontri al Caffè Alzheimer sono liberi e gratuiti. I partecipanti possono essere invitati a partecipare al servizio mediante le Unità di Valutazione Alzheimer del territorio o dopo un primo contatto telefonico con il coordinatore che valuta e accoglie la domanda.

### ***MODALITA' DI SVOLGIMENTO***

Una prima indagine è stata condotta dal gruppo di ricerca geriatrica di Brescia prendendo come campione 106 gruppi familiari, di pazienti affetti da demenza prevalentemente di sesso femminile (58%) e di età elevata. I familiari sono per la maggior parte rappresentati dai coniugi (42%) e dai figli (43%), con un'età media di 66 anni.

È stata scelta una metodologia di valutazione, dei malati e dei caregiver, con lo scopo di misurare l'efficacia degli interventi per comprendere i bisogni reali del familiare legati al peso fisico della cura e capire le caratteristiche cognitive, comportamentali e funzionali del paziente.

La raccolta dei dati è avvenuta dopo aver messo a confronto esperienze comuni di dieci Caffè Alzheimer della Lombardia orientale.

In un secondo momento è stata avviata la raccolta dati riferita alle famiglie prese in cura: paziente e rispettivo caregiver di riferimento.

Nasce così il Manuale di riferimento per tutti i Caffè Alzheimer, sia per quelli già fondati, sia per quelli in fase di progettazione. Un documento che grazie all'uso delle migliori evidenze della letteratura e alla raccolta dei risultati positivi del servizio, ha incrementato il livello di professionalità e cura alla famiglia.

Nel 2016 è stata condotta un'ulteriore indagine su un campione di 27 famiglie, così composto: 58% sono prevalentemente pazienti di sesso femminile con un'età di circa 80 anni e una media di 3,5 anni di malattia, 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).

Infine, è stato effettuato uno studio supplementare nel 2019 ad un sottogruppo di caregiver e pazienti afferenti al Caffè Alzheimer per valutare l'effettiva riduzione dello

stress percepito nei familiari in cui, oltre alle scale di valutazioni di routine, è stata somministrata la Perceived Stress Scale (PSS) classificando i caregiver in basso ed alto livello di stress percepito.

L'emergenza sanitaria e le relative misure predisposte per contenere la diffusione del Covid-19 hanno richiesto una profonda riorganizzazione generale ed in particolare di servizi psico-sociali come i Caffè Alzheimer, che non potendo più garantire presenza fisica agli incontri, sono stati sospesi o garantiti a regime ridotto. Per questo motivo non è stato possibile condurre ulteriori misurazioni statistiche sull'efficacia del servizio.

### ***FASE 1-VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA***

Inizialmente il paziente è stato sottoposto ad una valutazione neuropsicologica al fine di avere un'indicazione sul grado di compromissione cognitiva, funzionale e comportamentale, in modo da indirizzarlo verso il trattamento più adeguato.

Le persone affette da demenza sono state sottoposte ai seguenti test:

1. Mini Mental State Examination (MMSE) da un punto di vista cognitivo (Allegato 3)
2. IADL, BADL per quanto riguarda la sfera funzionale (Allegato 4-5);
3. Geriatric Depression Scale (GDS) sotto l'aspetto psicologico (Allegato 6);
4. Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia /BPSD e la UCLA Neuropsychiatric Inventory per valutare le alterazioni comportamentali. (Allegato 2)

Durante la fase di valutazione è stato analizzato lo stato psicologico dei familiari che si prendono cura delle persone affette da demenza, in quanto rappresentano delle figure fondamentali nella cura e nell'assistenza al malato. Al caregiver sono state sottoposte una serie di domande che valutavano:

1. Scolarità;
2. Stato civile e lavorativo;

3. Il grado di stress e disagio del familiare associato a comportamenti anomali del malato quali deliri, allucinazioni, apatia con la scala UCLA Neuropsychiatric Inventory (NPI). (Allegato 2)
4. La percezione della loro qualità di vita e del carico assistenziale attraverso la Caregiver Burden Inventory (CBI) (Tabella 1).

## ***FASE 2- INTERVENTO***

Gli incontri negli Alzheimer Caffè del Coordinamento della Lombardia orientale si svolgono in media a cadenza settimanale. Tenendo in considerazione di garantire le migliori opportunità in relazione al proprio target di partecipanti, si adattano i giorni e le ore di apertura per ciascuno di essi.

### ***Le attività rivolte al paziente***

In base allo scopo da raggiungere, le attività proposte al malato possono essere indirizzate alle capacità cognitive e funzionali residue (gioco a carte, canto e lettura) o all'abilità di ogni individuo di definire il proprio sé ed essere in grado di rapportarsi con gli altri (feste, merende, gite). I programmi proposti al paziente si possono classificare in:

- ***Interventi di gruppo*** che mirano ad un benessere psicofisico della persona, chiamata a relazionarsi con gli altri, uscendo dalla sfera domiciliare. È importante considerare, nella preparazione delle attività, che vi sia un richiamo agli interessi personali delle persone che partecipano, seppur all'interno di protocolli elaborati sulla base di ricerche scientifiche che ne sostengono l'efficacia. La conoscenza della persona, che si deve ottenere prima di proporre qualsiasi intervento, è certo un dovere alla cura personalizzata. Tra le attività organizzate per le persone affette da demenza che non prevedono un trattamento farmacologico sono particolarmente apprezzate la Pet therapy, la musicoterapia e danzaterapia, l'arteterapia, animazione ludico/ricreativa e momenti conviviali.
- ***Ciclo di Stimolazione Cognitiva*** di gruppo per sollecitare e mantenere un ottimale livello delle funzioni fisiche, psicologiche e sociali dell'individuo incoraggiando l'interazione e proponendo contenuti utili, ma allo stesso tempo gratificanti per il paziente (Stimolazione cognitiva formale e informale, approccio capacitante).



- ***Intervento neuropsicologico e psicologico*** rivolto al paziente per sostenere il malato nel percorso di accettazione della malattia e volto a sollecitare e mantenere le capacità cognitive residue. (stimolazione cognitiva e sensoriale, reminiscenza)
- ***Interventi educativi*** con lo scopo di mantenere l'individuo il più autonomo possibile contestualmente ai deficit presentati.

### ***Le attività rivolte al caregiver***

Il Caffè rappresenta uno spazio di condivisione dei problemi, di scambio e acquisizione di nuove conoscenze per i familiari, ma anche di promozione del benessere. I caregiver partecipano alle attività dirette all'anziano mettendosi in gioco e riscoprendo, in questo modo, la bellezza del "fare insieme". Questi interventi hanno la finalità di sostenere il familiare e prevenire l'isolamento sociale creando le condizioni per far fronte al senso di impotenza spesso riscontrato dai familiari di anziani con demenza. Vengono inoltre organizzati:

- ***Interventi psicoeducativi*** per fornire conoscenze e informazioni relative alla gestione della sintomatologia della demenza, quali deficit cognitivi e disturbi comportamentali.
- ***Interventi psicologici individuali o di gruppo*** per favorire il dialogo tra i caregiver secondo modalità di aiuto e confronto reciproco e facilitare la rielaborazione del proprio vissuto tramite il dialogo
- ***Gruppo psicoeducativo*** per ricevere chiarimenti sulla malattia, sulla sua evoluzione e su comportamenti, interventi e accorgimenti da adottare.

### ***Le attività rivolte alla comunità***

È importante imparare a conoscere la demenza per eliminare lo stigma nei confronti dei malati e dei loro familiari permettendo loro di partecipare alla vita attiva della comunità e migliorare così la qualità di vita della famiglia. È quindi necessario mantenere attiva la popolazione durante gli incontri con varie proposte:

- Attività di sensibilizzazione alle problematiche della malattia;
- Punto d'ascolto;
- Partecipazione a iniziative territoriali (stand promozionali, feste);

- Interventi di prevenzione e promozione della salute nell'invecchiamento (screening, corsi).
- Percorsi di formazione.

ATTIVITÀ PROPOSTE ALL'ANZIANO	ATTIVITÀ PROPOSTE AL CAREGIVER	ATTIVITÀ PROPOSTE ALLA COMUNITÀ
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stimolazione cognitiva formale ed informale</li> <li>- Reality Orientation Therapy (ROT)</li> <li>- Stimolazione sensoriale</li> <li>- Terapia occupazionale</li> <li>- Terapia di Reminiscenza</li> <li>- Pet therapy</li> <li>- Musicoterapia</li> <li>- Danzaterapia</li> <li>- Arteterapia</li> <li>- Interventi di fisioterapia</li> <li>- Interventi di psicomotricità</li> <li>- Animazione ludico/ricreativa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Colloqui con lo psicologo</li> <li>- Gruppi di auto-mutuo-aiuto</li> <li>- Incontri con specialisti</li> <li>- Sportelli informativi</li> <li>- Sportello badanti, aiuto Domestico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Percorsi di formazione</li> <li>- Attività di sensibilizzazione alle problematiche della malattia (incontri tematici)</li> <li>- Punto d'ascolto</li> <li>- Partecipazione ad iniziative territoriali (stand promozionali, feste)</li> <li>- Interventi di prevenzione e promozione della salute nell'invecchiamento (screening, corsi)</li> </ul>

### ***FASE 3-RIVALUTAZIONE E MONITORAGGIO***

La valutazione neuropsicologica della diade paziente-caregiver viene ripetuta a distanza di sei mesi e a un anno dall'inizio dell'intervento (follow-up) allo scopo di stimare l'utilità e l'effetto del trattamento in corso nei diversi ambiti: cognitivo, affettivo, funzionale e comportamentale.

### **3.4-RISULTATI OTTENUTI**

I primi risultati ottenuti dalla sperimentazione del gruppo di Ricerca geriatrica della Lombardia orientale sono stati presentati nel 2013 sia al Convegno Nazionale dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP) che al Convegno Nazionale della Società Italiana di Geriatria e Gerontologia (SIGG). La creazione del manuale e la raccolta dei dati sono stati successivamente pubblicati su due riviste scientifiche a carattere nazionale: Psicogeriatria e I Luoghi della cura.<sup>28</sup>

Nella prima indagine condotta a partire dal 2013 dal Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, sotto la supervisione del Professor Trabucchi, sono stati analizzati 106 gruppi familiari a tempo zero, dopo sei mesi e dopo un anno di frequentazione del Caffè Alzheimer. I dati raccolti rilevano una frequentazione dell'Alzheimer Caffè da parte di pazienti affetti da demenza con decadimento cognitivo (MMSE) e limitazioni delle funzionalità (ADL, IADL) di grado moderato, mentre la valutazione dei sintomi depressivi effettuata con la scala UCLA NPI e la GDS indicano un grado lieve moderato. (Tabella 3)

	N (%)	Media	Ds
Genere	61 (58)		
Età		79.2	6.7
Anni di malattia		3.3	2.6
MMSE (0-30)		15.8	8.0
GDS (0-15)		4.5	3.8
UCLA NPI (0-144)		22.4	16.2
IADL f. perse (0-8)		5.3	2.7
BADL f. perse (0-6)		2.3	1.9

*Tabella 3. Caratteristiche dei pazienti (n.106)*

<sup>28</sup> Alzheimer Caffè: la ricchezza di un'esperienza - I Luoghi della Cura Rivista Online (luoghicura.it)

Stando a quanto rileva la scala UCLA NPI i caregiver vivono una condizione moderata di stress, mentre il burden delle cure valutato con la scala CBI corrisponde ad un carico assistenziale lieve-moderato. (Tabella 4)

	%	Media	Ds
Età		65.7	13.6
Età > 70 anni	45		
Caregiver			
Coniuge	42		
Figlio/a	43		
Altri familiari	10		
Badante	5		
CBI (0-96)		36.4	15.1
UCLA stress (0-60)		13.3	9.0

*Tabella 4. Caratteristiche dei Caregiver (n. 106)*

Dalla Tabella 5 è possibile notare una riduzione del punteggio della scala UCLA stress da 11.5 a tempo 0 a 7.0 dopo un anno di frequentazione del centro, oltre ad un miglioramento della Mini Mental State Examination da 16.7 a 12.9 nel follow up ad un anno.

Al contrario non vi sono miglioramenti dal punto di vista del burden delle cure del caregiver, che sembra aumentare anziché decrescere.

	Tempo 0	6 mesi	1 anno
MMSE (0-30)	16.7±8.4	16.0±8.7	12.9±8.6
BADL f. perse (0-6)	1.7±1.9	3.3±1.6	3.3±1.6
GDS (0-15)	3.8±3.3	3.8±3.3	3.3±3.3
UCLA NPI (0-144)	20.0±15.0	17.5±13.5	14.0±11.5
UCLA Stress (0-60)	11.5±8.50	11.3±8.20	7.0±5.80
Caregiver burden	32.0±14.7	38.2±16.9	34.2±12.3

*Tabella 5. Caratteristiche dei gruppi familiari rivalutati nel tempo (T0 e T1= n.61; T2= n.12)*

Nei follow up a distanza di un anno emerge una riduzione del numero dei partecipanti rappresentata dal gruppo con il maggior decadimento cognitivo e funzionale, probabilmente presi in carico da centri diurni o residenze sanitarie per richiesta di assistenza più specifica. (Tabella 6)

La tabella 6 illustra le differenze a tempo 0 fra i pazienti fedeli (61) alla frequentazione all'Alzheimer Caffè rispetto ai pazienti persi (45) al follow up. I dati dimostrano un aumento delle funzioni perse (IADL perse 6.2 per i pazienti persi rispetto a 4.7) e un grado di stress del caregiver elevato rispetto ai familiari afferenti al servizio (CBI e UCLA stress).<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> I Caffè Alzheimer: come ottimizzare il tempo dedicato agli ospiti (grg-bs.it)

	Fedeli (n. 61)	Persi (n.55)
Età Paziente	78.8±6.0	79.9±7.5
IADL f. perse	4.7±2.9	6.2±2.1
BADL f. perse (0-6)	1.7±1.9	3.0±1.6
Caregiver burden (0-96)	32.9±14.8	40.8±14.4
Età Caregiver	65.3±13.9	66.1±13.3
Durata malattia (anni)	2.5±2.5	4.0±2.5
MMSE (0-30)	15.9±8.6	15.7±7.1
UCLA NPI (0-144)	22.1±15.0	23.0±18.3
UCLA Stress (0-60)	12.0±8.5	15.4±9.4

*Tabella 6. Differenza a Tempo 0 fra i pazienti fedeli (n. 61, 58%) a 6 mesi versus persi (n. 45, 42%) al follow up.*

Il secondo studio condotto nel 2016 è stato realizzato sottoponendo ad una valutazione multidimensionale un campione di 27 famiglie a tempo 0 e nei follow-up a sei mesi di frequentazione dell'Alzheimer Caffè. All'ingresso, tra i pazienti analizzati, l'indagine svolta ha evidenziato la presenza di 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 riferiscono una condizione di stress e burden della cura di grado moderato (UCLA stress 13/60 e Caregiver Burden 33.3/96).

Al controllo a sei mesi, dopo gli interventi sia individuali sia di gruppo nei diversi Alzheimer Caffè, non si evidenziano modificazioni per quanto riguarda le condizioni cognitive e funzionali dei pazienti, ma si riducono i sintomi comportamentali globali (UCLA NPI 15 versus 20) e quelli depressivi riferiti dal malato; nei caregiver, invece, si riduce lo stress (UCLA stress 13 versus 11,5), ma resta invariato il burden della cura. (Tabella 7)

		<b>tempo 0</b>	<b>sei mesi</b>
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

*Tabella 7. Caratteristiche di 27 pazienti e familiari all'ingresso all'Alzheimer Caffè e dopo 6 mesi di frequenza*

Dall'ultima ricerca svolta nel 2019 ad un sottogruppo di caregiver e pazienti afferenti al Caffè Alzheimer sono state somministrate le scale di routine per la valutazione della funzionalità, dello stato cognitivo e comportamentale del paziente ed analizzato lo stress e il caregiver burden del familiare. In aggiunta, attraverso l'utilizzo della Perceived Stress Scale (PSS) (Allegato 7), sono stati classificati i caregiver in basso ed alto livello di stress percepito.<sup>30</sup>

Dai risultati dello studio emerge come il carico assistenziale, legato alla quantità di tempo che devono dedicare all'assistenza e alla percezione che tale impegno stia negando loro la possibilità di vivere a pieno la propria vita, sia il principale determinante dello stress del familiare.<sup>31</sup> (Tabella 8)

<sup>30</sup> Il Caffè Alzheimer e la relazione coi malati: risultati positivi e criticità - I Luoghi della Cura Rivista Online (luoghicura.it)

<sup>31</sup> MANUALE (coopnamaste.it)

Item	Basso Stress	Alto stress
Età paziente	80.8±4.9	79.5±10.1
IADL perse (0-8)	5.2±1.2	4.0±2.0
ADL perse (0-6)	3.5±2.3	1.4±1.5
Caregiver Burden CBI (0-96)	31.1±10.3	45.1±17.0
Età caregiver	64.6±10.5	68.5±9.6
Durata malattia	3.7±2.3	3.1±2.8
MMSE (0-30)	12.8±11.6	13.2±8.8
UCLA NPI (0-144)	20.6±16.0	12.2±6.2
UCLA stress (0-60)	5.7±3.8	6.8±3.0
Frequenza al Caffè (mesi)	8.4±6.0	10.0±6.5

*Tabella 8.*



### ***3.5-DISCUSSIONE***

Gli studi effettuati hanno consentito di valutare l'efficacia del servizio Caffè Alzheimer della Lombardia orientale in termini di miglioramento sia sul piano cognitivo e comportamentale dei malati, sia sullo stress e la salute fisica e psicologica dei familiari.

Uno degli obiettivi primari del Caffè Alzheimer è proprio quello di rispondere al bisogno di ascolto, di inclusione e di emancipazione del malato, utilizzando tecniche, strategie e terapie che favoriscano la valorizzazione della persona e il rallentamento del decadimento cognitivo.

Dalla ricerca condotta a partire dal 2013 (Tabella 5) è possibile notare un netto miglioramento della condizione di stress del caregiver a distanza di un anno di frequentazione al servizio, oltre ad una notevole riduzione dei disturbi comportamentali del paziente.

Analizzando i dati, si è potuta osservare una correlazione tra il livello di stress del familiare e la gravità del decadimento cognitivo e dei sintomi depressivi del malato, mentre il peso assistenziale del paziente aumenta in relazione all'età del caregiver, al grado di dipendenza funzionale e alla gravità dei disturbi comportamentali.

La ricerca evidenzia come per i malati che hanno un numero inferiore di anni di malattia e disabilità, la frequentazione al Caffè Alzheimer risulta essere più fattibile e funzionale nel tempo, al contrario dei pazienti affetti da maggior decadimento cognitivo e funzionale che richiedono cure più specifiche.

Dalla tabella 6 si evidenzia come la frequentazione all'Alzheimer Caffè conduca il paziente e il caregiver ad un miglioramento nella sfera cognitiva, funzionale e psicologica. Il livello di stress e il peso assistenziale delle cure (Caregiver burden) raggiungono valori nettamente inferiori tra i familiari fedeli alla frequentazione al servizio dopo sei mesi rispetto a coloro che hanno interrotto la partecipazione.

Dallo studio realizzato nel 2019 emerge come i caregiver con un'età più avanzata, a fronte di una condizione di invecchiamento fisiologica, tenderanno ad esser maggiormente provati psicologicamente e fisicamente. Nonostante ciò, dalla stessa indagine è stato possibile realizzare interviste a familiari e operatori che hanno valutato il grado di

soddisfazione e gratificazione al termine degli incontri all'Alzheimer Caffè. Tutto il gruppo ha affermato di sentirsi più sollevato e motivato al ritorno a casa e ha approvato l'efficacia del servizio sia per i pazienti che per loro stessi.<sup>32</sup>

Dalle varie ricerche condotte a partire dal 2013 risulta evidente la validità del servizio Caffè Alzheimer sui sintomi neuropsicologici, che sono la principale fonte di stress del familiare che li assiste al domicilio, oltre a ottenere un aumento della percezione del caregiver della presenza di un sostegno professionale, con uno staff preparato alle varie difficoltà dell'assistenza al malato.

### ***3.6- CONCLUSIONI***

L'Alzheimer è una malattia progressiva, in cui i sintomi di demenza peggiorano gradualmente con il passare del tempo, motivo per il quale non riusciremo a riscontrare un notevole miglioramento da un punto di vista cognitivo e funzionale dei pazienti.

Difatti per i malati, la frequentazione al Caffè Alzheimer sembra avere un impatto positivo non sugli aspetti cognitivi quanto sui sintomi neuropsicologici, riducendone la manifestazione a distanza di un anno.

Gli incontri al Caffè Alzheimer sono importanti occasioni di socializzazione, relazione e integrazione. Il confronto con figure professionali può aiutare il familiare nella preparazione alle fasi successive della malattia, dando loro informazioni sull'evoluzione dei sintomi e educare alla gestione dell'emotività.

Per i familiari che si prendono cura delle persone affette da demenza, avere un punto di riferimento nella vita di tutti i giorni è di fondamentale importanza. Grazie a questo servizio riescono a sentirsi più sicuri e motivati durante l'assistenza al malato offrendo loro l'opportunità di sollievo, informazione, formazione e supporto psicologico.

L'incontro con un team multiprofessionale che accompagna i caregiver durante la pratica assistenziale, riesce a rompere il muro dell'isolamento che molto spesso caratterizza tutta la famiglia. Prendersi cura di una persona affetta da Alzheimer o altre demenze è

---

<sup>32</sup> manuale.pdf (grg-bs.it)

un'esperienza che in pochi riescono ad affrontare senza un aiuto esterno, soprattutto avendo la consapevolezza che si sta trattando di una malattia a decorso cronico e progressivo.

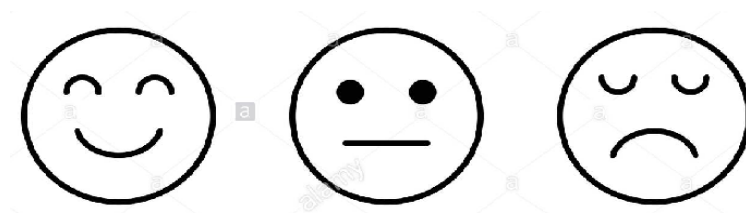
Ogni individuo reagisce in maniera diversa di fronte a situazioni di stress, ma nel momento in cui si supera una certa soglia risulta difficile per tutti riuscire a convivere con sintomi depressivi, ansiosi o talvolta anche di rabbia. Poter condividere queste emozioni con persone che comprendono e percepiscono lo stesso stato d'animo risulta essere un valido supporto emotivo e psicologico nei momenti di sconforto o difficoltà.

In poco più di vent'anni abbiamo assistito ad un crescente successo degli Alzheimer Caffè a livello nazionale ed internazionale, permettendo una maggiore attenzione al sentimento di impotenza e difficoltà delle famiglie nell'affrontare e gestire la malattia.

La rapida diffusione del servizio deriva proprio dall'informalità e flessibilità che permettono di rendere il progetto adattabile alle varie esigenze della società e facilmente riproponibile nei vari setting assistenziali.

I risultati ottenuti dalle varie esperienze realizzate e i livelli di gradimento percepiti dalla diade caregiver-paziente afferente al Caffè Alzheimer dovrebbero indurre alla realizzazione di ulteriori strutture dedicate al servizio, oltre all'utilizzo di più strumenti di monitoraggio al fine di provare non solo l'utilità, ma anche la reale efficacia degli interventi.

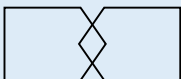
## ALLEGATI



Allegato 1. Gradimento delle attività proposte ai malati di Alzheimer

N.A.	Frequenza (a)	Gravità (b)	a x b	Distress
<b>Deliri</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Allucinazioni</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Agitazione</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Depressione/ disforia</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Ansia</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Euforia/ esaltazione</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Apatia/ indifferenza</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Disinibizione</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Irritabilità/ labilità</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Attività motoria</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Sonno Disturbi dell'appetito</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]
<b>Disturbi dell' alimentazione</b>	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	_____	Da [0] a [5]

Allegato 2. UCLA Neuropsychiatric Inventory (NPI)

<b>ORIENTAMENTO</b>		
In che anno, stagione, data, giorno della settimana, mese siamo?	(max 5 punti)	<input type="text"/>
In che nazione, regione, città, luogo (ospedale o casa), piano ci troviamo?	(max 5 punti)	<input type="text"/>
<b>REGISTRAZIONE</b>		(max3 punti)
Annunciare al paziente che si farà un test di memoria. Dire al paziente: " <i>Adesso le dirò il nome di tre oggetti. Lei dovrà ripeterli dopo che io li avrò detti tutti e tre</i> ". Dire " <b>casa, pane, gatto</b> ", nominandoli uno al secondo. Chiedere poi al paziente di ripetere il nome dei tre oggetti. Assegnare 1 punto per ogni risposta esatta al primo tentativo. Nel caso in cui il paziente non sia in grado di rievocarli tutti e tre al primo tentativo, ripeterli fino ad un massimo di 6 volte, finché il soggetto non li abbia appresi tutti e tre. Registrare qui di seguito il numero dei tentativi _____		<input type="text"/>
<b>ATTENZIONE E CALCOLO</b>		(max 5 punti)
Fare entrambi le seguenti prove ed assegnare il punteggio migliore ottenuto in una delle due: 1) Serie di "sette". Si chiede al paziente di sottrarre da 100 (che non viene conteggiato nel punteggio) la cifra <b>7</b> per cinque volte. Si assegna un punto per ogni risposta corretta [93, 86, 79, 72, 65]. 2) Scandire " <b>C-A-R-N-E</b> " al contrario [E-N-R-A-C]. Il punteggio è dato dal numero di risposte corrette (per esempio: E-N-A-R-C = 3 punti).		<input type="text"/>
<b>RIEVOCAZIONE</b>		(max 3 punti)
Chiedere i tre nomi appresi precedentemente (casa, pane, gatto).		<input type="text"/>
<b>LINGUAGGIO</b>		
Mostrare al paziente un orologio da polso e chiedere cosa è. Fare lo stesso con una matita.	(max 2 punti)	<input type="text"/>
Chiedere al paziente di ripetere la seguente frase dopo di voi: " <b>Non c'è né se né ma che tenga</b> ". Solo un tentativo.	(1 punto)	<input type="text"/>
Fare eseguire un comando a tre stadi: " <b>Prenda un foglio con la mano destra, lo pieghi a metà e me lo restituisca</b> ".	(max 3 punti)	<input type="text"/>
" <b>Legga quello che è scritto qui</b> " (mostrare il cartoncino) <b>e lo faccia</b> " (il cartoncino contiene il comando " <b>chiuda gli occhi</b> ").	(1 punto)	<input type="text"/>
" <b>Scriva una frase qualsiasi che Le viene in mente</b> " (il punto viene assegnato se la frase contiene un soggetto, un verbo ed ha un senso, non considerare gli errori di ortografia).	(1 punto)	<input type="text"/>
<b>PRASSIA COSTRUTTIVA</b>		(1 punto)
" <b>Copi questo disegno</b> " (il punto viene assegnato solo se sono presenti i 10 angoli e due di questi si intersecano; tremore e rotazione vanno ignorati).		<input type="text"/>
		
<b>PUNTEGGIO TOTALE (0 - 30)</b>		<input type="text"/>

Allegato 3. Mini Mental State Examination (MMSE)

<b>A) <u>FARE IL BAGNO</u> (vasca, doccia, spugnature)</b>	<b>Punteggio</b>
1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo).	1
2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso).	1
3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo.	0
<b>B) <u>VESTIRSI</u> (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)</b>	1
1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza.	1
2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe.	1
3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito.	0
<b>C) <u>TOILETTE</u> (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)</b>	1
1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino).	1
2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda.	0
3) Non si reca in bagno per l'evacuazione	0
<b>D) <u>SPOSTARSI</u></b>	1
1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore).	1
2) Compie questi trasferimenti se aiutato.	0
3) Allettato, non esce dal letto.	0
<b>E) <u>CONTINENZA DI FECE ED URINE</u></b>	1
1. Controlla completamente feci e urine.	0
2. "Incidenti" occasionali.	0
3. Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente	0
<b>F) <u>ALIMENTAZIONE</u></b>	1
1) Senza assistenza.	1
2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane.	1
3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale.	0
<b>PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F)</b>	
	<b>/ 6</b>

*Allegato 4. ADL (ACTIVITIES OF DAILY LIVING) per valutare la capacità del soggetto di eseguire i compiti abituali quotidiani.*

<b>A) USARE IL TELEFONO</b>	1) sa il telefono di propria iniziativa: cerca il numero e lo compone	<b>1</b>
	2) Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	<b>1</b>
	3) E' in grado di rispondere al telefono, ma non compone i numeri	<b>1</b>
	4) Non è capace di usare il telefono	<b>0</b>
<b>B) FARE LA SPESA</b>	1) Si prende autonomamente cura di tutte le necessità di acquisti nei negozi	<b>1</b>
	2) E' in grado di effettuare piccoli acquisti nei negozi	<b>0</b>
	3) Necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi	<b>0</b>
	4) E' del tutto incapace di fare acquisti nei negozi	<b>0</b>
<b>C) PREPARARE IL CIBO</b>	1) Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	<b>1</b>
	2) Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	<b>0</b>
	3) Scalda pasti preparati o prepara cibi ma non mantiene dieta adeguata	<b>0</b>
	4) Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	<b>0</b>
<b>D) GOVERNO della CASA</b>	1) Mantiene la casa da solo o con occasionale aiuto (ad es. lavori pesanti)	<b>1</b>
	2) Esegue solo compiti quotidiani leggeri ma livello di pulizia non suffic.	<b>1</b>
	3) Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	<b>0</b>
	4) Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	<b>0</b>
<b>E) FARE IL BUCATO</b>	1) Fa il bucato personalmente e completamente	<b>1</b>
	2) Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	<b>1</b>
	3) Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	<b>0</b>
<b>F) MEZZI di TRASPORTO</b>	1) Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	<b>1</b>
	2) Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	<b>1</b>
	3) Usa I mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	<b>1</b>
	4) Può spostarsi solo con taxi o auto e solo con assistenza	<b>0</b>
	5) Non si sposta per niente	<b>0</b>
<b>G) ASSUNZIONE FARMACI</b>	1) Prende le medicine che gli sono state prescritte	<b>1</b>
	2) Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	<b>0</b>

	3) Non è in grado di prendere le medicine da solo	0
<b>H) USO DEL DENARO</b>	1) Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	1
	2) E' in grado di fare piccoli acquisti	1
	3) E' incapace di maneggiare i soldi	0
	<b>PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F+G+H)</b>	

*Allegato 5. IADL (INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING) per valutare la capacità di compiere attività complesse che vengono normalmente svolte anche da soggetti anziani e che sono considerate necessarie per il mantenimento della propria indipendenza.*

1. È fondamentalmente soddisfatto della sua vita?	Si	No
2. Ha abbandonato molte delle sue attività e dei suoi interessi?	Si	No
3. Sente che la sua vita è vuota?	Si	No
4. Si annoia spesso?	Si	No
5. È di buon umore la maggior parte del tempo?	Si	No
6. Ha paura che qualcosa di brutto stia per succederle?	Si	No
7. Si sente più felice nella maggior parte del tempo?	Si	No
8. Si sente spesso impotente?	Si	No
9. Preferisce restare a casa piuttosto che uscire e fare cose nuove?	Si	No
10. Ritieni di avere più problemi con la memoria della maggior parte delle persone?	Si	No
11. Pensa che la vita sia meravigliosa?	Si	No
12. Si sente piuttosto inutile così com'è?	Si	No
13. Si sente pieno di energie?	Si	No
14. Ha l'impressione che la sua situazione sia disperata?	Si	No
15. Pensa che la maggior parte delle persone sia migliore di lei?	Si	No
<b>Punteggio: ___/15</b> Un punto per "No" alle domande 1, 5, 7, 11, 13 Un punto per "Si" alle altre domande	Normale	3 ± 2
	Lievemente depresso	7 ± 3



	Molto depresso	12 ± 2
--	----------------	--------

*Allegato 6. GDS - Geriatric Depression Scale (forma breve) per valutare la rilevazione dei sintomi depressivi nel paziente anziano fragile e nel paziente che presenta lieve demenza.*

0 = Mai 1 = Quasi mai 2 = A volte 3 = Abbastanza spesso 4 = Molto spesso	
1. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito fuori di sé poiché è avvenuto qualcosa di inaspettato?.....	0 1 2 3 4
2. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non essere in grado di avere controllo sulle cose importanti della sua vita?.....	0 1 2 3 4
3. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito nervoso o "stressato"?.....	0 1 2 3 4
4. Nell'ultimo mese, con che frequenza si è sentito fiducioso sulla sua capacità di gestire i suoi problemi personali?.....	0 1 2 3 4
5. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le cose andassero come diceva lei?.....	0 1 2 3 4
6. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non riuscire a star dietro a tutte le cose che doveva fare?.....	0 1 2 3 4
7. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avvertito di essere in grado di controllare ciò che la irrita nella sua vita?.....	0 1 2 3 4
8. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha sentito di padroneggiare la situazione?.....	0 1 2 3 4
9. Nell'ultimo mese, con che frequenza è stato arrabbiato per cose che erano fuori dal suo controllo?.....	0 1 2 3 4
10. Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le difficoltà si stavano accumulando a un punto tale per cui non poteva superarle?.....	0 1 2 3 4

*Allegato 7. Perceived Stress Scale*

## ***BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA***

- 1) Dimitri P. Agamanolis, M. D. (2020). *Alzheimer's disease* (neuropathology-web.org). An illustrated interactive course for medical students and residents.
- 2) *Alzheimer, oggi ricorre la Giornata Mondiale* (21 Settembre 2021). Osservatorio Malattie Rare.
- 3) Annachiara Cagnin et al. (9 Settembre 2020). *Behavioral and Psychological Effects of Coronavirus Disease-19 Quarantine in Patients With Dementia*. PubMed.
- 4) *Risk factors and risk reduction*. Alzheimer's Disease International (ADI) (alzint.org).
- 5) Alison Brunier, Tarik Jasarevic (14 May 2019). *Adopting a healthy lifestyle helps reduce the risk of dementia* (who.int). World Health Organization.
- 6) *Il nostro cervello* (alz.org). Alzheimer's Association.
- 7) *Aiuto per l'Alzheimer e la demenza | Italia | Alzheimer's Association*.
- 8) Serge Gauthier, Pedro Rosa-Neto, José A. Morais, Claire Webster (2021). *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia* (alzint.org).
- 9) *Importance of early diagnosis | Alzheimer's Disease International (ADI)* (alzint.org)
- 10) *Malattia di alzheimer* - EpiCentro - Istituto Superiore di Sanità (iss.it).
- 11) Marina Petrini, Antonio D'amore (13 maggio 2020). *Differenze di genere: i Caregiver familiari*. Istituto Superiore di Sanità.
- 12) Alzheimer's Association (2021). *Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimers Dement*.
- 13) *Prontuario-caffè-miesen.pdf* (aimabiella.it). Associazione Italiana Malattia di Alzheimer.
- 14) Gruppo di Ricerca Geriatrica. Microsoft Word - *Coordinamento.docx* (grg-bs.it)
- 15) Ruggiero Corcella (13 marzo 2014). *Gli Alzheimer Caffè, risorsa per l'assistenza*. Corriere.it
- 16) Ken A Paller et al. (2015). *Benefits of mindfulness training for patients with progressive cognitive decline and their caregivers*. Pubmed.

- 17) Manuela Dominici (17 gennaio 2021). *La "Neurologic Music therapy": I principi e le applicazioni della riabilitazione neurologica*. Associazione Musica e Cura.
- 18) Maud J L Graff, Myrra J M Vernooij-Dassen, Marjolein Thijssen, Joost Dekker, Willibrord H L Hoefnagels, Marcel G M Olde Rikkert (9 dicembre 2006). *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. PubMed.
- 19) Blanka Klimova, Josef Toman, Kamil Kuca (6 settembre 2019). *Effectiveness of the dog therapy for patients with dementia - a systematic review*. PubMed.
- 20) Patrizia Preti (2018). *Ortoterapia per gli anziani fragili*. L'ANCeSCAO - A.P.S. (Associazione Nazionale Centri Sociali, Comitati Anziani e Orti).
- 21) Davide Gallo, Sonia Barba, Elisabetta M.L. Geda, Chiara Moffa, Robin Passerini (2017). *Facciamo un Caffè. Dall'idea all'organizzazione: istruzioni per l'uso di un Alzheimer Caffè*. Hogrefe Editore, Firenze.
- 22) United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2019). *World Population Ageing 2019: Highlights* (ST/ESA/SER.A/430).
- 23) Tuttitalia.it (2019). *Indici demografici e Struttura della popolazione Italia*.
- 24) Tuttitalia.it (2021). *Indici demografici e Struttura Lombardia*.
- 25) Unità Organizzativa Osservatorio Epidemiologico Regionale (dicembre 2020). *Monitoraggio demenze*. ATS di Brescia, regione Lombardia.
- 26) Laura Andreoni, Rossella Murtas, Sara Tunesi, Antonio Giampiero Russo e Marco Bosio (13 Novembre 2018). *Definizione di algoritmi per la identificazione dei pazienti con malattia di Alzheimer e altre forme di demenza*. ATS della Città Metropolitana di Milano.
- 27) Stefano Boffelli (18 Ottobre 2019). *I Caffè Alzheimer diventano sempre più importanti*. Journal club, Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia.
- 28) Gianbattista Guerrini (1 Marzo 2013). *Alzheimer Caffè: la ricchezza di un'esperienza*. I luoghi della cura rivista online.
- 29) Stefano Boffelli (18 Ottobre 2019). *I Caffè Alzheimer diventano sempre più importanti*. Journal club, Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia.
- 30) Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia. (Marzo 2015). *MANUALE DI COORDINAMENTO DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ DELLA LOMBARDIA ORIENTALE*. Coopnamaste.it

- 31) Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia (2016). *COORDINAMENTO DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ DELLA LOMBARDIA ORIENTALE, Manuale Operativo*. Documento dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica.
- 32) Federica Gottardi, Chiara Vecchi, Sara Avanzini, Nicola Berruti, Alessandra Rodella, Stefano Boffelli, Marco Trabucchi (4 Novembre 2020). *Il Caffè Alzheimer e la relazione coi malati: risultati positivi e criticità*. I luoghi della cura rivista online.