**Il Coordinamento delle attività dei Caffè Alzheimer: l’esperienza della Lombardia Orientale.**

Stefano Boffelli (Geriatra, Fondazione Poliambulanza e Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia)

L’attuale sistema di Rete delle Cure per la demenza è cresciuto in maniera progressiva dai primi anni ’90 del secolo scorso, con differenze Regionali e locali talora spiccate, ma comunque tendenti a completare un percorso di cura ed assistenza progressiva alla persona affetta da demenza. Dai centri di diagnosi e cura delle demenze (CDCD, che hanno sostituito gli ambulatori UVA - Unità di Valutazione Alzheimer), alle risposte territoriali o residenziali, molto è stato fatto ad oggi. Tuttavia, l’attuale condizione di restrizione economica rischia di creare delle differenze nella capacità di cura a livello delle diverse Regioni, con aree clinico-assistenziali a macchia di leopardo, dove il malato ed il familiare ricevono risposte incomplete. Quello che finora è stato costruito, tuttavia, è di valore, con un sistema a rete che sta diventando in grado di seguire le diverse fasi della malattia: dai Centri di Diagnosi e cura delle Demenze (CDCD) per la diagnosi e la terapia ed il percorso di cura condiviso coi familiari, all’ospedale per le complicanze somatiche. Dal punto di vista assistenziale, inoltre, sono nati i Centri Diurni per il sollievo familiare e la cura del malato, l’assistenza domiciliare per i bisogni fisici della persona, ed infine le residenze sanitarie assistenziali (RSA) per la fase avanzata, anche e soprattutto con nuclei di cura speciali per le demenze.

Ma la famiglia richiede altrettanta attenzione: ci vuole tempo e coraggio da dedicare alla comunicazione della diagnosi e del percorso di cura, alla formazione dei familiari sugli aspetti clinici (a partire dalla somministrazione dei farmaci) e sui sintomi neuropsicologici, ed ancora alla gestione completa della casa e degli aspetti economici. Il caregiver va ascoltato, sostenuto, consigliato, indirizzato per il suo meglio dal punto di vista clinico, cognitivo, funzionale, comportamentale ed infine sociale. Certo, ogni area del sistema formale di cura fa la sua parte (i CDCD, gli psicologi del territorio, i consulenti socio-assistenziali, le aree territoriali), ma il sistema di sostegno alla famiglia è ancora imperfetto.

Se in Olanda il Caffè Alzheimer (CA) nasce con l’idea di condividere diagnosi (ed il suo insight) fra caregiver e malati, in Italia trova la sua realizzazione nella condivisione, nell’ascolto, nella formazione che avvengono contemporaneamente, anche se in modo separato (i caregiver per formazione/informazione e sostegno psicologico, i malati per il training cognitivo). Ma la grande intuizione di Bere Miesen, ideatore dei CA, è quella di letteralmente “tirare fuori di casa” il gruppo familiare, combattendo l’isolamento sociale. Le persone ed i loro familiari, isolandosi, rischiano infatti di fare i viaggi solo da casa all’ambulatorio medico, perdendo i contatti umani, la rete sociale, le occasioni di incontro e di crescita culturale e spirituale, in poche parole quanto meno il diritto al benessere, se non alla felicità. I Caffè Alzheimer non sostituiscono nessun servizio formale, già esistente, di cura: piuttosto lo potenziano, affiancando il caregiver ed il malato, fornendo formazione e supporto durante la malattia.

Con la creazione dei CA, si identifica quindi un luogo dove familiari e malati possono recarsi insieme, scoprire che non sono soli e capire come altri fanno fronte alla malattia e alle sue conseguenze. In quel luogo si possono fornire informazioni sugli aspetti medici e psicosociali della demenza, offrire la possibilità di parlare apertamente dei propri problemi (riconoscimento e accettazione sociale), promuovere la socializzazione e prevenire l’isolamento delle persone con demenza e delle loro famiglie. Gli incontri, nel loro svolgimento, presentano una duplice natura: quella terapeutica, che dà spazio anche all’informazione, e quella della socializzazione, alla quale è riservata una notevole considerazione. Viene facilitata la comunicazione anche in maniera informale, lo scambio di esperienze, il colloquio con operatori e specialisti. È proprio questa atmosfera tranquilla e accogliente, associata al fatto che tali incontri si svolgono in un ambiente a bassa soglia di accesso, che contribuisce a soddisfare i bisogni di appartenenza, accettazione e riconoscimento. I primi risultati italiani evidenziavano come il fenomeno si stesse diffondendo in modo progressivo: in Veneto come in Emilia Romagna sono stati pubblicati i primi dati dell’esperienza dei primi CA, con dimostrazione di estrema gradevolezza da parte dei familiari e dei malati.

**I Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale**

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 molteplici obiettivi: in primo luogo, identificare i criteri per la creazione di un CA, comprendendo i criteri per il personale, i programmi, i principali fruitori e le modalità di svolgimento degli incontri. Tramite una revisione della letteratura e delle esperienze pubblicate, il gruppo ha creato un manuale con le indicazioni principali, i protocolli comuni, le attività sia per i familiari sia per i pazienti (disponibile gratuitamente su: [www.psicogeriatria.it](http://www.psicogeriatria.it); [http://www.grg-bs.it](http://www.grg-bs.it/)). La spinta sociale è negli ultimi anni crescente: sono sempre più i Comuni che, in associazione con Fondazioni e Cooperative, si fanno promotori della nascita di un nuovo CA, chiedendo collaborazione al nostro Coordinamento per gli aspetti organizzativi, clinici, pratici e gestionali. Spesso il nascente CA si avvale della collaborazione di uno o più esperti del Coordinamento per programmare il tempo, le attività, i programmi, anche in base alle caratteristiche dell’area geografica: la città è diversa dalla campagna e dalla montagna, e le persone devono essere coinvolte in modo differente, e stimolate a partecipare. La rete delle cure si completa anche con la stretta collaborazione fra aree informali quali il CA e le aree formali di cura, garantendo una condizione di continuità che è di estremo aiuto alla famiglia della persona malata. Molti CA sono in contatto con i medici dei centri di diagnosi e cura (CDCD), ma anche con i Centri Diurni, le RSA, le assistenti sociali. I bisogni spesso inespressi della famiglia malata, vengono perciò portati alla luce, ed il contatto con la rete di assistenza facilitato.

**I risultati**

La metodologia di valutazione adottata fin dall’inizio ha permesso di raccogliere i dati relativi alle caratteristiche delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Come sempre, la valutazione è la premessa del trattamento, e lo stimolo a cercare sempre migliori interventi per i malati ed i loro caregiver. Per il caregiver vengono forniti: supporto psicologico individuale o di gruppo, interventi psico-educativi, servizi di counseling. Tali attività vengono svolte periodicamente, ad ogni incontro degli Alzheimer Caffè. Le attività rivolte alla persona malata, individualizzate in base alle singole caratteristiche, sono: cicli di stimolazione cognitiva; lavori pratici (passeggiate all’aperto, motricità finalizzata, pet-terapy); attività indirizzate alle capacità cognitive (gioco di carte, canto e lettura, fotografie, preparazione della tavola); attività che agiscono sulla capacità di ogni individuo di definire il proprio sè ed essere in grado di rapportarsi con gli altri. Dai dati ottenuti con 106 gruppi familiari, emerge che le persone sono prevalentemente di sesso femminile ed affette da demenza con decadimento cognitivo e disabilità di grado moderato, e con sintomi neuropsicologici di grado lieve-moderato. I familiari sono prevalentemente di primo grado, di mezza età: dalla valutazione emerge una condizione di stress ma anche di reale burden della cura. Lo stress del familiare, infatti, è correlato con la gravità dei disturbi cognitivi e comportamentali, mentre il caregiver burden con l’età del caregiver, il grado di dipendenza funzionale, la gravità dei disturbi comportamentali e cognitivi. Ai successivi follow up, stato cognitivo e funzionale dei pazienti non migliorano, ma nel tempo si riducono i loro sintomi neuropsicologici e consensualmente lo stress del caregiver. Come atteso, l’attività dei CA dimostra la sua efficacia non specificamente sui sintomi cognitivi (rallentamento della evoluzione di malattia) o sullo stato funzionale, quanto sui sintomi neuropsicologici che sono la principale fonte di distress del familiare che li assiste al domicilio. La nostra interpretazione, inoltre, è che lo stress dei caregiver si riduca anche perchè i familiari riferiscono maggiore conoscenza e minore senso di vergogna, più serenità. Inoltre, aumenta la percezione dei familiari della presenza di un sostegno professionale, ottenuto da uno staff motivato (educatori, psicologi), soprattutto perchè il progetto viene creato sulle caratteristiche ed i bisogni dei singoli familiari. Appare evidente che i CA agiscano quindi per promuovere l'emancipazione delle persone affette da demenza e le loro famiglie, soprattutto impedendo loro di isolarsi, e di mantenere un contatto attivo con il mondo reale.

**I progetti per il futuro**

L‘attività del Coordinamento dei Caffè Alzheimer ha permesso di creare un modello di rete fra strutture informali di cura, ma altamente qualificate e professionali, grazie alla rielaborazione e condivisione delle attività, il sostegno ad ogni CA del gruppo. Ogni CA ha poi sviluppato proprie e specifiche attività, in base alle caratteristiche (non solo, ma anche geografiche) del territorio e della condizione sociale locale. Fare gruppo ha senso per aiutare chi nasce e chi cresce, o ha bisogno. Si impara e si condivide sempre: le esperienze organizzative, le diverse attività (dalla doll therapy alla museo-terapia), le vacanze della famiglia (pazienti e caregiver, insieme ai professionisti del Caffè), le attività quotidiane e culturali. Una serie di idee ed iniziative per ridare ritmo e vita alle famiglie, arrugginite dall’autoclausura indotta dalla malattia. Il Coordinamento cerca sviluppi futuri: è importante crescere, per far aumentare la consapevolezza sociale della demenza, combattere lo stigma della malattia, riaggregare le famiglie.

In conclusione, i Caffè Alzheimer svolgono un’attività di supporto e cura a favore della persona malata e dei loro caregiver, che si integra e non sostituisce, né duplica, le aree di assistenza formali delle demenze. Gli obiettivi di combattere lo stigma e l’isolamento indotti dalla malattia, la depressione del paziente, lo stress del caregiver, possono essere raggiunti. Ma il numero di famiglie convolte è ancora oggi limitato: più persone e caregiver devono essere coinvolti, per garantire una sempre più efficace attività di aiuto. Unire professionalità e disponibilità, attenzione e sostegno, fa parte degli obiettivi del Coordinamento dei Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale: essere di aiuto, con cortesia e professionalità, a chi soffre.