## **GRG Journal Club**

## Gli Alzheimer Caffè: sono realmente utili?

Brescia, 19 Gennaio 2018

Stefano Boffelli, MD

Gruppo di Ricerca Geriatrica

## My Speech Pathway

Lo scenario di fondo

Le traiettorie di malattia e la rete dei servizi

Organizzazione e crescita degli Alzheimer Caffè

I risultati

Conclusioni

## My Speech Pathway

## Lo scenario di fondo

Le traiettorie di malattia e la rete dei servizi

Organizzazione e crescita degli Alzheimer Caffè

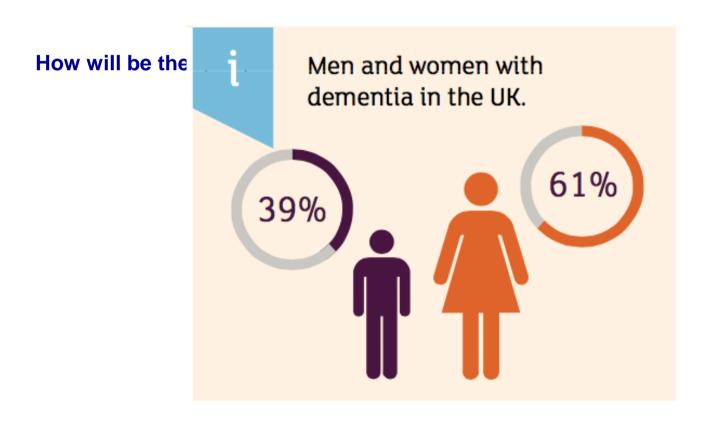
I risultati

Conclusioni

## Walter Rocca (SIGG, 29-11-2017)

Aging sex gender and risk of dementia: a narrative review. Maturitas, 2014

Incidence changes but for older (treated) not for young (CV risk especially for americans)



## 19 17 17

people age 65 and older has Alzheimer's dementia.

# Soprement become

Increase in deaths due to Alzheimer's between 2000 and 2014. Deaths from Alzheimer's have nearly doubled during this period while those from heart disease — the leading cause of death — have declined.

More than

## 5 million

Americans provide unpaid care for people with Alzheimer's or other dementias.

## \$25 billion

2017 marks the first year total annual payments for caring for individuals living with Alzheimer's or other dementias will surpass a quarter of a trillion dollars.

independence deteriorates. Between 60 and 70% of all

or be confined to a bed or chair.

found their caring responsibilities to be physically stressful, while there are 2.5 times more women than men who provide intensive, on-duty care for someone 24-hours a day. 6 Of those women, half According to surveys of unpaid carers for people with dementia, unpaid dementia carers are women.

intensive, 24-hour care for women than men provide 2.5 times more even more, 62%, found the experience emotionally stressful.

people with dementia.

62% of female was emotionally carers said that the experience stressful.

## My Speech Pathway

Ma prima...cosa ci perdiamo con la malattia..

Youtube: a walk in the woods

https://youtu.be/FX9QsHLJCKw

## My Speech Pathway

Lo scenario di fondo

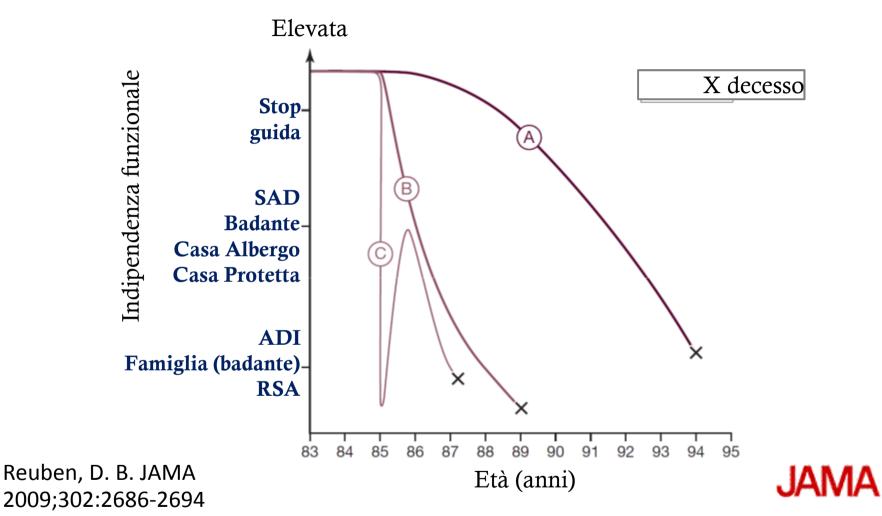
Le traiettorie di malattia e la rete dei servizi

Organizzazione e crescita degli Alzheimer Caffè

I risultati

Conclusioni

## Traiettorie ipotetiche di declino funzionale per il signor A.



Traiettorie ipotetiche di declino funzionale per il signor R. Traiettoria A: stato di salute buono; buona spettanza di vita. Traiettoria B: il paziente ha una malattia cronica degenerativa (ad es., malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson): declino funzionale costante con un periodo di dipendenza funzionale prolungato. Traiettoria C: evento catastrofico improvviso (ad es, frattura di femore, stroke, sepsi, polmonite) con qualche miglioramento funzionale, ma senza tornare allo stato di partenza, riduzione della spettanza di vita.



## is delay of clinical worsening a valuable goal in the treatment of Alzheimer's disease?

Dear Editor,

for their caregivers? And how should the delay of Hellweg et al. (2011) analysed the response of negative side effects of medicines (such as fatigue, patients with moderate-to-severe Alzheimer's disease (AD) to memantine. The clinical relevant response was defined as delay of clinical worsening. From an ethical point of view, this approach raises a number of concerns. Firstly, it is not self-evident that delay of clinical worsening as such is a valuable goal in the treatment of AD and the care for AD patients. Is rying to consolidate a bad and undesirable situation something what should be strived for? Is postponement of inevitable progression of the disease and increase of symptoms good for patients who are already in the moderate and severe stage of AD and clinical worsening be evaluated in connection to the pain, increases in blood pressure, dizziness, headache, constipation, vomiting, back pain, confusion, somnolence, hallucination, coughing and difficulty in breathing) such as memantine?

A second issue concerns the proposal of this therapy to patients and their caregivers and the process of informed consent. Here, the issue of the therapeutic illusion enters the stage. Offering a treatment option in an as yet hopeless situation may be perceived by patients and carers as a cure or at least as an option

of last resort. This may implicate that the patient and the caregiver overestimate benefits, at the cost of burdens and risks of the medicine. Thus, a wellconsidered decision to consent to treatment may be difficult to achieve or illusory.

In the end, it may be more valuable for patients and caregivers to reject postponement of disease progression and extension of suffering than to embrace a treatment option with questionable revenues.

## Conflict of interest

None declared.

## Reference

Hellweg R, Wirth Y, Janetzky W, Hartmann S. 2011. Efficacy of memantine in delaying clinical worsening in Alzheimer's disease (AD): responder analyses of nine clinical trials with patients with moderate to severe AD. Int J Gersar Psychiatry (published ahead of print). DOI: 10.1002/gps.2766 R. Berghmans CAPHRI School for Public Health and Primary Care, Maastricht University, The Netherlands Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com)

DOI: 10.1002/gps.3771

## Answer to Berghmans-GPS-11-0230 patients with Alzheimer's disease—undeserving to treat?

size that the delay of emerging symptoms is not a neart failure) can be avoided. Within the treatment of ing, knowing that we can delay but not cure the is always an individual one. Not least, it depends on expectations of the patient and the caregiver. By balancing different reasons (e.g., effects versus side treatment primarily targets worsening" as therapeutic goal in the treatment of treatment goal per se. However, depending on the progressive nature of AD, every physician has to consider the benefits that can be reached in a specific stage of the disease. In the case of AD, the question might be more difficult to answer than in "easy" in most cases so that secondary events (e.g., stroke or neurodegenerative diseases, we have to shift our thinkclinical picture. This holds for AD and also for of AD, the decision about the value for the patient effects), physicians have to choose the adequate treatment strategy and to achieve an informed consent. It seems that the discussion about the patients with AD. Other neurodegenerative disor-We assume that this mirrors the neglect of such in the letter to the editor, Berghmans raises two crucial questions. The first is about "delaying clinical Alzheimer's disease (AD). We would like to empha-(namely, more easy to handle) diseases, such as high blood pressure. The latter can be effectively controlled Parkinson's disease and for multiple sclerosis. Although clinical evidence (e.g., randomized clinical trials, meta-analyses, and responder analyses) provides a rationale for choosing a specific treatment ders or even cancer diseases appear to be spared. value of medical

patients. In consequence, they are still underdiagnosed and undertreated.

The second question raised in the letter concerned "giving hope in a hopeless situation". We are certainly aware of the situation that patient and caregivers might overvalue the treatment options. So far, treatment options for AD are limited, especially in the long term. However, shall we therefore abstain from diagnosing and treating?

At the end, the letter of Berghmans leads to the question about the willingness of society to pay. We think that this is a crucial ethical question. What are we willing to pay for AD? Can the society determine about the treatment of a group of patients? If doing the latter, we will have to consider the same question for all indications. It is interesting that similar discussions are not led with respect to, for example, devastating pediatric diseases.

Overall, we think that the delay of clinical worsening is an important and realistic therapeutic goal in AD indeed.

RAINER HELLWEG<sup>2</sup> AND WOLFGANG JANETZKY<sup>1</sup>
Lundbeck GmbH, Karnapp 25, Hamburg 21079, Germany
<sup>2</sup>University Medicine of Berlin Charité Mitte, Psychiatry
Charitéplatz 1, Berlin 10117, Germany

Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com) **DOI:** 10.1002/gps.3763

Determinismo e indeterminismo:

Quali fattori sono riconoscibili, studiabili,
misurabili, modificabili nella demenza
(paziente e familiari)?

Possiamo misurare l'espressione degli occhi?

# La rete dei servizi

- La famiglia che non nasconde
- DWW A
- MAN A
- Centri di alta specializzazione (?)
- ADI e centri diurni Alzheimer
- Ospedali per acuti
- Centri di riabilitazione
- Residenze (RSA, centri servizi, case di riposo,
- Residenze "leggere"
- ✓ Hospice (?)

## La rete dei servizi dedicata alle demenze

Nelle diverse fasi di malattia

Centri UVA diagnosi e terapia

Ospedale patologie somatiche

Centri Diurni sollievo familiare

Assistenza domiciliare bisogni persona

RSA/Hospice la fase avanzata

Orazio Zanetti Eugenio Magni Claudio Sandri Giovanni B. Frisoni Angelo Bianchetti Marco Trabucchi

<u>Journal of Cross-Cultural Gerontology</u> <u>March 1996, Volume 11, Issue 1, pp 17–27</u>

Determinants of burden in an Italian sample of Alzheimer's patient caregivers

The association between caregiver's stress and depressive symptoms, and sociodemographic and clinical characteristics of Alzheimer's patients and caregivers was evaluated in 63 primary caregivers consecutively recruited at the Alzheimer's Dementia Research and Care Unit of Brescia, northern Italy. Family caregivers' informal support was also evaluated. Patients' behavioral disturbances, and the number of persons who lived in the household were the main correlates of caregivers' stress. The greater the number of persons, the lower the report of caregiver stress. Lower frequency of visits of friends or relatives, caregivers' poor health and higher age, and the presence of patients' behavioral disturbances were the main determinants of caregivers' depressive symptoms. Cognitive impairment of patients was not correlated to caregivers' distress. Our study underlines that the imperatives of dementia and caregiving appear to be so significant that they have similar consequences in the Italian population as well as in other very different cultures. Factors related to primary caregivers, other than patients' behavior, such as informal supports or caregivers' health and age, should be taken into account in the evaluation of caregivers' burden.

Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers

Int J Geriatr Psychiatry 2012; 27:628–636. Corbett A, Stevens J, Aarsland D, Ballard C.

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

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

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

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

Effectiveness of an educational program for demented person's relatives Zanetti, O., Metitieri, T., Bianchetti, A., Trabucchi, M. Archives of Gerontology and Geriatrics, 27(6):1998. 531-538

This study investigates the effectiveness of an educational program provided to relatives of demented patients with moderate-severe behavioral disturbances, expressed by the neuropsychiatric inventory (NPI) score greater than 14.

The sample consisted of 23 subjects caring for the demented patients at home (12 of them participating in a 6-session educational program, and 11 of them served as matched controls).

Measures of stress, depression, quality of life and knowledge of the disease of these caregivers have been evaluated before the first session of the educational intervention, after the final one and 3 months after the end of the intervention period.

Caregivers in the experimental group showed a significant improvement on knowledge regarding dementia (p < 0.005) and, 3 months after the end of the program, a significant reduction of their level of stress associated with patient's behavioral disturbances (p < 0.05).

E se non potessimo partecipare agli incontri?

La solitudine, l'isolamento è spesso peggiore per le persone che vivono a casa con la famiglia o con un caregiver.

Generalmente i contatti con il mondo esterno sono viaggi per necessità, spesso legati alla malattia, cioè di studi medici.

LR, GRG J Club, 2016

## **My Speech Pathway**

Lo scenario di fondo

Le traiettorie di malattia e la rete dei servizi

Organizzazione e crescita degli Alzheimer Caffè

I risultati

Conclusioni

Gli Alzheimer Caffè si inseriscono in questo contesto, come servizio che va ad integrarsi e potenziare quelli già presenti sul territorio: il loro obiettivo è di affiancare il caregiver ed il malato, fornendo formazione e supporto costante durante il corso della malattia (permettendo ad entrambi di essere presenti).

Gli obiettivi degli Alzheimer Caffè, Miesen (2001)

<u>Primo</u>: informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;

<u>Secondo</u>: sottolineare l'importanza di condividere apertamente i propri problemi;

<u>Terzo</u>: prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari (Bianchetti et al, 1995)

## Quali risultati iniziali della diffusione degli Alzheimer Cafè?

Lo stress dei caregiver si riduce, i familiari riferiscono maggiore conoscenza e minore senso di vergogna, i pazienti più serenità. Negli studi olandesi si è osservato questi incontri a cadenza mensile hanno maggiori effetti positivi, rispetto alle altre tipologie di supporto, nella riduzione del burden assistenziale e nel promuovere il senso di competenza del caregiver (Droes et al, 2004). Inoltre, aumenta la percezione dei familiari della presenza di un sostegno professionale (Droes et al, 2006); la presenza di uno staff motivato (educatori, psicologi) e la cooperazione con gli altri servizi attivi sul territorio risulta estremamente positivo per i familiari (Meiland et al, 2005), soprattutto se il progetto viene creato sulle caratteristiche ed i bisogni dei familiari (Osto et al, 2005; Smith et al, 2007).

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

Capus J (2005) The Kingston Dementia Café: the benefits of establishing an Alzheimer café for carers and people with dementia. Dementia 4:588–591. Mather L (2006) Memory Lane Café: follow-up support for people with early stage dementia and their families and carers. Dementia 5:290–293.



Coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia Orientale

Revisione delle esperienze locali ed italiane

Revisione della letteratura nazionale ed internazionale

Integrare il passato con una rigorosa attività di formazione e cura condivisa, con

metodologia di valutazione e di intervento multidisciplinare a favore dei malati e dei loro familiari

con

interventi psico-educativi pubblici ma anche domiciliari

Il Coordinamento degli Alzheimer Caffè della Lombardia Orientale raggruppa le esperienze multidisciplinari di geriatri, psicologi ed educatori che si occupano a diverso titolo dell' organizzazione e consulenza presso gli Alzheimer Caffè.

Manuale di orientamento e guida alla valutazione ed al trattamento

Metodologia comune di valutazione del malato e del familiare (cognitività, funzione, disturbi del comportamento; stress, depressione)

Metodologia degli incontri

Metodologia dei trattamenti

Disponibile su: www.grg-bs.it www.psicogeriatria.it



### **COME E' FATTO IL MANUALE**

La rete dei servizi dedicati alla demenza in Italia

I servizi per la persona affetta da demenza nella Regione Lombardia

Il modello teorico: l' Alzheimer Caffe'

Orientamento per l'organizzazione e gestione di un Alzheimer Caffe'

Pianificazione e obiettivi

II setting

I destinatari

Le modalita' di svolgimento

I professionisti e i ruoli specifici

Aspetti economici e fonti di finanziamento

Obiettivi del coordinamento degli Alzheimer Caffe'

Le esperienze realizzate: gli Alzheimer Caffe' di Odolo, Gavardo, Bagolino e Bedizzole, Capo di Ponte, Bergamo, Dalmine e Brembate Sotto, Vertova

Le attività erogate nel gruppo sono: Incontri periodici (il caffè..insieme)

## L'incontro (accoglienza)

## Per il paziente:

- trattamenti non farmacologici (stimolazione cognitiva) individuali al domicilio e di gruppo in RSA
- interventi educativi individuali (effettuati al domicilio)
- supporto psicologico individuale e di gruppo

## Per il caregiver:

- sportello informativo
- counseling
- supporto psicologico individuale o di gruppo
- -interventi psico-educativi

## La convivialità ed il saluto

Il Manuale: una guida comune per tutti

Una metodologia esportabile e chiara, gratis

Cosa, come, dove, quando fare

Non spazio a (pericolose) improvvisazioni, ma adattamento a specificità individuali e locali

Unire professionalità e cura, a gentilezza e disponibilità

Obiettivi: superare lo stress, il rifiuto o l'imbarazzo sociale, affrontare i problemi.

La valutazione e il trattamento personalizzato

Lo svolgimento degli incontri

Le specificità individuali e locali

## COORDINAMENTO DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ DELLA LOMBARDIA ORIENTALE

**Manuale Operativo** 

Sara Avanzini (Brescia) Elena Mafezzoli (Brescia)

Alessandra Martelli (Cremona) Fabrizio Mercurio (Bergamo)

Federica Podda (Brescia) Bianca Radici (Bergamo)

Alessandra Rodella (Brescia) Paola Li Bassi (Brescia)

Nicola Berruti (Brescia) Stefano Boffelli (Brescia)

Renato Bottura (Mantova); Barbara Brignoli (Bergamo)

Melania Cappuccio (Bergamo); Diego Ghianda (Brescia)

Fabio Guerini (Mantova); Valeria Guerini (Bergamo)

Federica Gottardi (Brescia); Silvana Marin (Bergamo)

## La fase di valutazione neuropsicologica

- Mini Mental State Examination
- Geriatric Depression Scale
- Basic Activities of Daily Living
- Instrumental Activities of Daily Living
- UCLA Neuropsychiatric Inventory
- Caregiver Burden Inventory

# CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= Per nulla 1= Poco

000

2= Moderatamente

3= Parecchio 4= Molto

	Condizion	Condizioni/Impressioni	_	Punteggio	eg S	200	
-		Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	4	2	3	4
		Il mio familiare è dipendente da me	0	Н	0	3	4
		Devo vigilarlo costantemente	0	Н	2	3	4
		Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei	0	Н	7	3	4
00				8	(	(	
10	5 Non riesco a	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	Н	N	3	4
	6 Sento che n	Sento che mi sto perdendo vita	0	Н	7	3	4
"	7 Desidererei	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	Н	2	3	4
	8 La mia vita	La mia vita sociale ne ha risentito	0	Н	2	3	4
"	9 Mi sento em	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	Н	2	3	4
"	10 Mi sarei asp	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	Н	2	3	4
	11 Non riesco	Non riesco a dormire a sufficienza	0	Н	2	3	4
		La mia salute ne ha risentito	0	Н	7	3	A
		Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0	Н	0	3	4
	14 Sono fisican	Sono fisicamente stanca	0	Н	0	3	4
	100	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	Н	7	3	4
_	16 I miei sforzi	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	Н	2	3	4
_		Ho avuto problemi con il coniuge	0	H	2	3	4
_		Sul lavoro non rendo come di consueto	0	Н	0	3	4
_	19 Provo risent	Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	Н	2	3	A
	20 Mi sento in	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	Н	2	3	4
	21 Mi vergogno di lui/lei	o di lui/lei	0	Н	0	3	A
1.1		Provo del risentimento nei suoi confronti	0	Н	0	3	4
	23 Non mi sent	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	Н	2	3	4
1		Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	C	~	0	c	4

Suddivisa in 5 sezioni, consente di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

Tipo di Burden	Item	Descrizione
1 Dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza	1-5	Descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver
2 Evolutivo	6-10	Inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei
3 Fisico	11-14	Descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica
4 Sociale	15-19	Descrive la percezione di un conflitto di ruolo
5 Emotivo	20-24	Descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri

## Le attività rivolte alla persona malata

- 1. Lavori pratici che richiedono soprattutto l'uso delle mani e del corpo in genere (passeggiate all'aperto, motricità finalizzata, petterapy);
- 2. Attività indirizzate alle capacità cognitive (gioco a carte, canto e lettura, fotografie, preparazione della tavola per la merenda...)
- 3. Attività che agiscono sulla capacità di ogni individuo di definire il proprio sè ed essere in grado di rapportarsi con gli altri (merenda, feste, gite..)
- 4. Ciclo di Stimolazione Cognitiva
- 5. Intervento educativo domiciliare

## **II Coordinatore**

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

Lo Psicologo

L'educatore professionale

Altri professionisti sono coinvolti negli incontri informativi su temi specifici e possono essere: geriatra, neurologo, fisioterapista, dietista, avvocato, assistente sociale, l'infermiere etc.

I volontari

## Si, ma cosa si fa? (malato)

	Alzheimer Cafè Olandese	Alzheimer Caffè Italiano	
Le finalità	<ul> <li>Fornire informazioni relative agli aspetti medici e psicosociali della demenza;</li> <li>enfatizzare l'importanza del parlare liberamente dei problemi che il malato e la sua famiglia vivono nel quotidiano;</li> <li>promuovere l'emancipazione di quei sistemi-famiglia che vivono la demenza, al fine di prevenire l'isolamento sociale a cui sovente sono soggetti (Miesen, 2001)</li> </ul>	Mutuano le proprie finalità muovendo dal concetto originario proposto da Miesen; offrire sostegno e supporto ai malati in un conteso informale;	
I partecipanti	I pazienti affetti da demenza; i caregiver informali e formali; gli studenti; le persone interessate  PARTECIPAZIONE CONTEMPORANEA	Gli anziani con deterioramento cognitivo; caregiver informale; gli assistenti familiari,; i volontari; gli anziani non affetti da deterioramento cognitivo; la comunità  PARTECIPAZIONE NON	
Il programma	Quattro momenti (ALLTOGETHER):  0.00 Arrivals with coffee and tea 0.30 Start, with introduction, video and/or interview/s 1.00 Interval with music and drinks 1.30 Discussion 2.00 End formal meeting 2.30 Informal Session and Departure  (Miesen, 2001)	Tre momenti:  •l'accoglienza,  •l'attività con il paziente (in alcuni casi una contemporanea attività con i caregiver),  •momento conviviale ed il saluto  (Trabucchi et al, 2012)	

	Alzheimer Cafè Olandese	Alzheimer Caffè Italiano
Frequenza e durata	10 incontri annuali a cadenza mensile; dalle 2 ½ alle 3 ore	Incontri a cadenza settimanale o quindicinale; dalle 2 ½ alle 3 ore
Il setting	Luogo che garantisca atmosfera "relaxed forum"	RSA, CD, Centri sociali, sedi di associazioni, etc
Il personale operante	Due facilitatori: l'esperto (psicologo) e il conduttore (mediatore); Core person	uno psicologo; un animatore/educatore; un coordinatore; i volontari.  (volontari, tirocinanti, psicologi, tecnici/terapisti, infermieri, educatori professionali, medici, etc) (Chattat, 2010)
La denominazione	"Cafè" perché evoca un'atmosfera rilassata e serena	Denominazione "Alzheimer Caffè" (stigmatizzante) determina impatto fortemente negativo sui possibili fruitori (Chattat, 2010)

Gli Alzheimer Caffè italiani propongono molteplici attività, focus condiviso sottostante alle attività proposte al malato è la stimolazione ed il mantenimento delle capacità cognitive e motorie, oltre a ciò esse si propongono di sollecitare e favorire le abilità sociali, relazionali e comunicative (Trabucchi et al, 2012).

ATTIVITÀ PROPOSTE		AT	TIVITÀ	PROPOSTE	AL	AT	ΓΙVΙΤΑ'	PROPOSTE	ALLA
<b>AL</b>	L'ANZIANO	CA	REGIVER			CO	MUNITA	,	
-	Stimolazione cognitiva formale ed	-	Colloqui co	on lo psicologo		-	Percorsi o	di formazione	
	informale	-	Gruppi di a	auto-mutuo-aiuto		-	Attività d	li sensibilizzazio	one alle
-	Reality Orientation Therapy (ROT)	-	Incontri co	n specialisti			problema	tiche della mal	attia
-	Stimolazione sensoriale	-	Sportelli in	formativi			(incontri	tematici)	
-	Terapia occupazionale	-	Sportello b	oadanti, aiuto domest	ico,	-	Punto d'a	ascolto	
-	Terapia di Reminescenza		etc			-	Partecipa	zione ad inizia	tive
-	Pet therapy	-	Momenti c	onviviali			territorial	li (stand promo	zionali,
-	Musicoterapia	-	••••				feste)		
-	Danzaterapia						Intervent	i di prevenzion	e e
-	Arteterapia						promozio	one della salute	
-	Interventi di fisioterapia						nell'invec	cchiamento (scr	eening,
-	Interventi di psicomotricità						corsi, etc)	)	
_	Thai chi					-			
-	Animazione ludico/ricreativa								
_	Momenti conviviali								
_	Nuove sperimentazioni								
_									

Sintesi attività previste all'interno degli Alzheimer Caffè. (Trabucchi et al, 2012; Coordinamento Alzheimer Caffè Brescia- Bergamo, GRG, 2013)

# Alzheimer Caffè: gli ospiti e le attività











### Per meglio orientare le attività/gli interventi

La valutazione neuropsicologica

**PRIMA:** i partecipanti (familiari e pazienti) vengono sottoposti a valutazione *neuropsicologica*, ciò consente di meglio orientare la scelta dell'attività da proporre.

**DOPO:** la medesima valutazione viene ripetuta a distanza di 6 mesi dall'inizio dell'intervento (valutazione di follow-up) al fine di valutare l'efficacia del trattamento in corso.

Questa valutazione permette di analizzare l'efficacia dell'intervento sui partecipanti in diversi ambiti: cognitivo, affettivo, funzionale e comportamentale.

#### Le attività

#### Quale focus?

Focus: persona con demenza persona con risorse importanti, un essere senziente, con una vita emotiva che deve essere riconosciuta e supportata. Valorizzazione della persona (Pradelli et al, 2015).

"Personhood" – Kitwood (avere status ed essere degni di rispetto)

### Quali obiettivi perseguire?

†Sollecitare le capacità cognitive residue (direttamente e/o indirettamente)

†Mantenere le capacità cognitive residue (direttamente e/o indirettamente)

†Favorire e sollecitare l'interazione

†Favorire e sollecitare la condivisione delle problematiche comuni (si può!)

†Proporre contenuti di senso (significativi, gratificanti, utili per il paziente)

### Quali obiettivi perseguire?

"tratta ogni persona con demenza come se fosse un tuo familiare. Mostra compassione, cura e dai speranza positiva ai pazienti. Tienili informati circa i loro disturbi e le diverse opzioni di trattamento....Spendi più tempo con loro e con le loro famiglie. Aiutali a capire la malattia. Condividi informazioni su altri pazienti quando questo può essere di supporto. Più importante, non trattare un paziente come un numero in una fabbrica. Tratta questa persona come un individuo, come se fosse tua madre, tuo padre, tua sorella, tuo fratello....

Mostra compassione, cura ed empatia.

Un caregiver

[...]Garantire che le persone possano preservare il loro "essere persona", garantire che abbiano l'opportunità di rimanere in relazione con il loro ambiente, in questo modo possiamo far sì che le persone con demenza possano mantenere l'indipendenza, avere l'autonomia, si possa loro assicurare crescita personale, gioia, piacere, attività per loro più significative, promuovere la soddisfazione della vita il senso di appagamento e di benessere [...]

Alcuni operatori Gardin et al, 2015

### Le attività di gruppo: quali?

Le attività (di gruppo) che possono essere proposte sono:

- •attività occupazionali il cui intento è stimolare *indirettamente* le funzioni cognitive (attività ecologiche, laboratori manuali, approccio Montessori applicato alle demenze, etc);
- •attività volte a sollecitare *direttamente* le capacità cognitive (attività cognitive ideate e ponderate sulla base del profilo cognitivo presentato perché possano essere fruite da chi presenta deficit cognitivi);
- •attività che agiscono sulla capacità di ogni individuo di definire il proprio sè ed essere in grado di rapportarsi con gli altri (attività ludico-ricreative);
- •trattamenti non farmacologici quali: Stimolazione cognitiva, Snoezelen therapy, Pet therapy, Approccio capacitante, Reminescence therapy, Validation therapy, Musicoterapia, Museoterapia, Clown therapy, etc

### Le attività di gruppo: caratteristiche

- ✓ Tali attività solitamente vengono rivolte al piccolo gruppo (7/8 utenti).
- ✓ L'intento perseguito mediante gli interventi di gruppo è sollecitare e mantenere "un ottimale livello delle funzioni fisiche, psicologiche e sociali dell'individuo", contestualmente ai deficit presentati, mediante <u>l'implementazione di attività</u> che siano rispondenti ai bisogni e alle necessità dell'utente stesso.
- ✓ Tali attività vengono ponderate e ideate in base al profilo cognitivo dell'utenza stessa. Ideare attività animativo/ludico-ricreative pensate "ad hoc" secondo i principi dei più recenti trattamenti non farmacologici diviene elemento fondamentale per la promozione del benessere psico-fisico dell'utente.
- ✓ Il Caffè rappresenta uno spazio di condivisione del problema, di scambio e acquisizione di nuove conoscenze per i familiari, ma anche di promozione del benessere. I familiari possono partecipare alle attività dirette al proprio caro mettendosi in gioco e riscoprendo, in questo modo, l'importanza del "fare insieme".

#### Attività individuali?

Talune esperienza prevedono la possibilità di erogare anche interventi individuali, quali, a titolo esemplificativo:

- •intervento psicologico e neuropsicologico: è un intervento domiciliare rivolto all'utente affetto da demenza volto a sollecitare e mantenere le capacità cognitive residue (Stimolazione cognitiva etc) e/o volto a supportare il malato nel percorso di accettazione della malattia;
- •intervento educativo: è un intervento domiciliare che si pone come obiettivo quello di stimolare le abilità cognitive residue dell'anziano affetto da decadimento cognitivo con lo scopo di mantenerlo il più autonomo possibile contestualmente ai deficit presentati.

# Gli ALZHEIMER CAFFE' del Coordinamento della Lombardia orientale: la nostra esperienza

#### **BRESCIA:**

Caffè Alzheimer Valsabbia – Gavardo (coop ESEDRA)

Caffè Alzheimer Unione dei Comuni della Valtenesi (coop ESEDRA)

Alzheimer Caffè Desenzano (coop ESEDRA)

Alzheimer Caffè Lonato (Fondazione Madonna del Corlo e coop La Rondine)

Alzheimer Caffè Sirmione (coop ESEDRA)

Alzheimer Caffè Vallecamonica (coop COMIS)

Alzheimer Caffè Bedizzole (Fondazione CSA Bedizzole)

Working in progress: Caffè Alzheimer Vestone (Fondazione A. Passerini)

#### **BERGAMO:**

Caffè Alzheimer di Bergamo (Polaresco) (Associazione Primo Ascolto) Caffè Alzheimer di Dalmine (Associazione Primo Ascolto) Al' Caffè (Fondazione IPS Gusmini)

#### Working in progress:

Caffè Alzheimer Chiuduno; Caffè Alzheimer Albano Sant'Alessandro (dicembre 2017) Caffè Alzheimer Seriate; Caffè Alzheimer Castelli Callepio (primavera 2018) (coop Namastè)

# ALZHEIMER CAFFE

BEDIZZOLE

QUANDO?

ogni primo e terzo sabato

del mese dalle 9.30 alle 11.30

DOVE?

A Bedizzole presso il

CENTRO DIURNO della

Casa di Soggiorno Anziani in

Via Sonvigo 22

LA PARTECIPAZIONE B' LIBERA

E GRATUITA

# ALZHEIMER

BEDIZZOLE CAFFE



uno spazio sociale per coloro che si decadimento cognitivo, per parenti prendono cura di una persona con

chi ha avuto familiari con demenza e

condividere la propria esperienza

# Al caffè trovi :

ATTIVITA' RICREATIVE

"GINNASTICA" PER LA MEMORIA

INCONTRI CON SPECIALISTI INFORMAZIONI

SOSTEGNO

PSICOLOGICO

GRUPPO DI AUTO-AIUTO



# ALZHEIMER BEDIZZOLE CAFFE



INFORMAZIONI

Dr.ssa Anna Palmerini

Fondazio

25081

Tel 03067

email: anim

chiacchierare un po', confrontarsi con

esperti e

si può fare colazione in compagnia, All' Alzheimer Caffè Bedizzole

Web: w

sconfiggere la solitudine che spesso

si genera attorno alla demenza.

Animazione

zione (necessaria invece per le attività organizzate durante la settimana) mattina non è necessaria alcuna iscri-Per frequentare il caffè di sabato



e badanti e per

Gruppo di Ricerca Geriatrica In collaborazione com



Via Fratelli Lombardi, 2 - 25121 Brescia Tel. 030 3757538 www.grg-bs.it

"Civiltà delle pietre" Unione dei Comuni



Via Stazione, 15 25044 Tel, 0364-42001



Tel. 0364-2247 Fax 0364-326427 Via Brodolini, 3 25043 Breno www.coop-comis.it

COME RAGGIUNGERCI



8

6

# Alsheimer Caffe





# Alzheimer Caffè Vallecamonica

V

Che cos'è e chi può usufruire del Alsheimer Caffè servizio?

> Presso la (al seco

glie, le assistenti familiari, gli operatori specializzati e i volontari, possono condividere esperienze L'Alzheimer Caffe è uno spazio d'incontro al di e conoscenze, affrontare tematiche spesso doloaffetti da demenze lieve-moderate, le loro famifuon delle mura domestiche, in cui gli anziani rose e pensare a delle possibili soluzioni

# La rete di coordinamento

L'Alzheimer Caffe di Capo di Ponte fa parte del Coordinamento degli Alzheimer Caffe della Lombardia Orientale del Gruppo di Ricerca Genatrica (GRG) di Brescia.

# Quali attività vengono proposte?

Per l'anziano con decadimento cognitivo: Prevenzione dell'isolamento sociale Miglioramento della qualità di vita Attività ricreative e occupazionali Esercizi di stimolazione cognitiva

# Per i familiari e i caregiver:

Confronto e condivisione delle esperienze Formazione e informazione sulla malattia Supporto e consulenza individuale

Sportello Psicogeriatrico: offre consulenze per la gnitivo con l'ideazione di percorsi assistenziali pergestione di eventuali sintomi di decadimento cosonalizzati Informazioni tecniche: mette a disposizione operatori con formazioni specifiche, in ambito assistenzale, infermieristico e fisioterapico.

# Quali operatori puoi trovare?

- Pedagogista esperto nei processi di psicogenatna
  - Educatore
    - Infermiere
- Medico
- Psicologo
- Fisioterapista
- Operatore ausiliario socio assistenziale

# La cadenza degli incontri è di un pomeniggio a set-

Ouando

A Capo di Ponte, in Via Briscioli, 12A presso la struttura Minialloggi per anziani (al secondo piatimana, l'orano e le giomate sono variabili in base alle esigenze degli utenti. Dove

## Costo

Il servizio è gratuito.

# Per informazioni e accedere al servizio

Coordinatrice dell'Altheimer Caffe Dott. ssa Alessandra Rodella info@alzheimercaffe.it Tel 334-6533948



Tel. 0364-22476 Fax 0364-326427 Via Brodolini, 3 25043 Breno www.coop-coms.it



Un Luogo per incontrarsi Al'Cafè

Per info:

Da Lun a Ven 9.00 - 17.00

035.737674 035.737611 035.737609



Tutti i giovedi 14.30 -



# Servizi proposti

Via S.Carle, 30 - 24 www.pla

14:30 – 15:30 Gruppi di stimolazione cognitiva secondo specifico progetto; 15:30 – 17:30 Attività varie. A disposizione sul sito www.piacasa.it il calendario mensile.

Servizi offerti

Terapie non farmacologiche: Stimolatione Multisensoriale; Bamboloterapia; Musicotempia; Massaggio rilassante;

Ginnastica; Attività di stimolazione cognitiva; Attività occupazionali; Attività socializzant e ricreative.

Inottre: Incontri formativi; Sostegna psicologica.

# Objettivi

- Valutazione iniziale e nel tempo della persone malata con poche e semplici scale valutative somministrate dai professionisti del servizio;
- familiar e alle persone del si occupano dell'astistenza al malato per garantire un correcto ed efficace approacio;
- Favorire benessere psicosociale delle persone affecte da malattia,
- Diminuzione e contenimento dei diversi distubi comportamentali, mantenimento delle capacità cognitive residue e delle funzioni senso motoriti;
- Favorire il benessere dei familiari che assistono persone affette da Demenza al domicilio garantendo supporto e ascotto; Sostenere i caregivers nell'elaborazione e nell'accettazione della malattia del loro
  - Collegamento con i servizi della rete dell'assistenza e cura della malattia (Servizi sociali, Servizi donicidiari, Voucher Demenza, Ambelatori di Valutazione Aktheimez, Strutture di ricovero,...). familians;

# Operatori a disposizione

Infermiere Educatore Medico

Psicologo Neuropsicologo Musicoterapeuta Fisioterapista

Personale addetto all'assistenza Assistente sociale Volontari Presso la Fondazione è attivo l'ambolatorio UVA (Unità Valutazione Akheimer) con presenti Neurologo e Neuropsicologo impegnati nel progetto di internatziazione precore della maiattia al fine di un più rapido inqualamento diagnostico, presa in cura della pessona e organizzazione di attività di stimoizzione cognitiva/straining di grappo.

Sedi

- Fondazione La Memoria per pazienti e familiari si ■ Gli interventi di gruppo (via Santa Maria 25, svolgono presso la ONLUS. Gavardo).
- Gli interventi individuali si domicilio dell'utente. svolgono al

# er informazioni contattare:

Fondazione La Memoria ONLUS 0365 34 26 1 Dottssa Federica Podda 328 46 93 100 (psicologa referente servizio)

FB: Caffe Alzheimer Cooperativa ESEDRA E-mail: ca@coopasadra.com

Coordinatrice servicio dr.ssa Sara Avanaira

Gli utenti non residenti nel

Comune di Gavardo possono usufruire del Se piccolo contribu



II Caffe Alzheimer Valsabbia -Il Caffé Alzhaimer Val Gavardo è un servizio che offre un Ricerca demenza che ancora vive al proprio Lombardia Orientale Il progetto, finanziato e promosso domicilio e per chi se ne prende cura. al coordinamento de

dall'Amministrazione Comunale e ONLUS e attuato dalla Cooperativa è attivo sul territorio gavardese da gli interventi erogati in modo totaldalla R.S.A. Fondazione La Memoria circa quattro anni e molteplici sono Sociale ESED/RA (gruppo La Cordata), mente gratuito per i residenti.



# Gli interventi rivolti

Intervento educativo domiciliare

**all'ANZIANO** 

- per mantenere l'autonomia il più a Intervento neuropsicologico domiciliare per contrastare il declino della memoria e delle altre funlungo possibile. zioni cognitive.
- Ciclo di stimolazione cognitiva per stimolare le abilità cognitive residue (intervento di gruppo).
- Attività occupazionali e ludicoricreative per stimolare le autonomie residue /intervento di gruppo/.

# Gli interventi rivol al FAMILIARE

- Supporto psicologico individuale. Intervento psicoeducativo.
- Gruppo di supporto per condivide. re la propria esperienza con altri familiari e apprendere nuove strategie di gestione del proprio caro.

# alla POPOLAZIONE Gli interventi rivo

- Incontri divulgativi e di formazione inerenti le tematiche caraterizzanti l'invecchiamento.
- monia, corsi di potenziamento del-Interventi di prevenzione e promozione della salute nell'invecchiamento (screening della mela memoria, etc).

Per unformazioni contatizare:

> sufruisce dei locali afferenti al Cen-L'Alzheimer Caffe-Desenzano u-Residenza Sanitaria Assistenziale "S.Angela Merici" o.n.l.u.s. di tro Diumo Rosa presso la Desenzano del Garda della Fondazione

Fondazione "S.A. Merici" o.n.l.u.s. tel 0309147220 - 0309147261 8.30 - 12.30 e 13.30 - 15.30 dal Luned al Venerdi









L'Abheimer Caffè-De

coordinamento degli A.

Alzheimer Caffe Desenzano

tori specializzati. Sperimentare interventi dove i malati affetti da demenza ed i loro familiari possono confrontarsi con operadi Ricerca Ceniatrica vizio grattuito che offire un aiuto concreto non farmacologici con i propri cari, chie-Lombardia Orientale pa Il Caffe Alzheimer-Desenzano è un servive al proprio domicilio e per chi di lui si prende cura. È uno spazio, un luogo, per l'anziano con demenza che ancora dere informazioni e ricevere supporto.

tre il proprio caro sarà impegnato in attività specifiche, il familiare potrà avvalersi Durante gli appuntamenti previsti mendel supporto dei professionisti presenti. E' uno spazio all'interno del quale anche l'anziano sano e la popolazione possono venzione e promozione della salute ricevere informazioni e strumenti di prenell'invecchiamento.



# CARTA SERVIZI

Alzheimer Caffe Desenzano



Caffe Alzheimer Cooperativa Esedra

www facebook com/caffeatsherm

Pagina Facebook:

ca@coopesedra.com

Email

Gli interventi rivolt all'ANZIANO

tare interventi non farmacologici atti a mantenere le capacità cognitive e con- Interventi di gruppo in cui sperimen-(Stimolazione Cognitiva, Attività Occupazionali, Pet therapy, Musicoteratenere i disturbi del comportamento pia, etc)

FAMILIARE

- Incontri informativi/formativi
- Supporto psicologico individuale
- Intervento psaco-educativo
- Gruppo di supporto

# Cli interventi rivolti a POPOLAZIONE

- · Incontri informativi di prevenzione e promozione della salute
- Screening della memoria
- Corso di potenziamento della memoria

Sabato 30 settembre 2017: Dr. ssa Grulia Lussignoli, Direttore Sanitario Sabato 21 ottobre 2017: Dr. Claudio Botticini,

Responsabile Pianticazione Operativa Santana Sabato 18 novembre 2017: Dr.ssa Barbara Bazoli,

Dr. Corrado Cattaneo, Direttore Generale Sabato 16 dicembre 2017:

Responsabile del Servizio di Fisioterapia

dalle 15.00 alle 18.00

### Lo sportello Alzheimer Caffè-Sirmione

Un primo accesso al servizio può essere effettuato mediante lo sportello attivo bimensilmente il 1º giovedi del mese e il 3º lunedi del mese dalle 16.00 alle 18.00.

In questo spazio i familiari ediloro cari potranno:

- chiedere informazioni, consigli e supporto;
- conoscere megio la malattia del proprio caro;
- condividere i propri problemi e
  le proprie strategie;
   avvalersi del sostegno di persona-

le qualificato;

 chiedere suggerimenti relativi alla prevenzione e alla promozione della salute nell'invecchiamento.

# Per informazioni contattare:

Rivolgersi presso gli Uffici dei Servizi Sociali oppure contattare il

Email: assistenza@sirmionebs.it

ca@coopesedra.com

Pagina Facebook: Caffè Alzheimer Cooperativa Esedra

www.facebook.com/caffeals/

L'Alzheimer Caffè—L
Sirmione

Londardia Orientale;

di Ricerca Geniatii

io che offre un aiuto concreto per l'anziano con demenza che ancora vive al
proprio domicilio e per chi se ne prende cura. È uno spazio, un luogo, dove i
malati affetti da demenza ed i
loro familiari possono confrontarsi con
operatori specializzati. Chiedere
informazioni e nicevere supporto. È
uno spazio all'interno del quale anche
l'anziano sano e la popolazione possono ricevere informazioni e strumenti di
prevenzione e promozione della salute
nell'invecchiamento.

Il servizio prevede interventi rivolti all'anziano affetto da demenza, al suo famigliare e alla popolazione.



# CARTA SERVIZI

Alzheimer Caffe Sirmione



# Cli interventi rivolta

- Intervento psicologico domiciliare
- Intervento neuropsicologico domiciliare
- · Intervente educativo domiciliare

# Gli interventi rivolti al FAMILIARE

- Sportello Caffe Alzheimer-Sirmione
- Supporto parcologico
- Intervento pseco-educativo

# Gli interventi rivolti alla POPOLAZIONE

- Incontri informativi di prevenzione e promozione della salute
- Screening della memoria
- Corso di potenziamento della memoria
- Sportello Caffe Alzheimer-Sirmione

# Ricorda che:

Una diagnosi precoce e un approccio terapeutico personalizzato può rallentare la perdita di autonomia e le conseguenti ricadute sul piano assi-

stenziale.

# MISSION

La Cooperativa Sociale La Rondine ha sede a Molinetto di Mazzano e da più di trent'anni, svolge attività socio-sanitarie, educative e assistenziall, rivolte principalmente a persone anziane e disabilli. La fondazione Madonna del Corlo ha sede a Lonato, persegue finalità di solldarietà socio sanitaria per persone che necessitano di assistenza attraverso ricoveri in struttura, L'oblettivo del due enti si reallizza, nella traduzione in azioni di cura degli ideali e dei teraple ambulatoriall e interventi a domicillo valori che ne fondano l'Identità.

plù grande, che metta al centro la persona e professionalità e condivisione in un progetto All'Interno dell'Alzhelmer Caffè, reallzzato In collaborazione con l'Ufficio Servizi Sociali del Comune di Lonato, l'azione di cura viene intesa nel senso più ampio e alto del termine, quello che permette di conlugare ne promuova la qualità della vita.

Vi aspettiamo in via Girelli 3 (di fianco alla biblioteca) Lonato del Garda

VI Invitano agli Incontri GRATUITI

LA ZONDINE

che si terranno ogni martedì

dalle 15.30 alle 17.30

presso Il Centro Sociale Aurora In Via Girelli a Lonato d/G



LE FINALITÀ

Un pomerlgglo, un caffè, una fetta di torta, uno

spazio libero e gratulto dove potersi fermare per

Fondazione Ma Cooperativa Sc

Per Infr 5/050 030/2

una sosta, due chlacchiere, un consiglio o

uno scambio di esperienze.

# Il Caffè Alzheimer ha i seguenti scopi principali:

Cosa faremo:

- medici, psicosociali e assistenziali della demenza; Informare e formare I familiari sugli aspetti
- Supportare e facilitare i familiari nei processo di accettazione e consapevolezza di malattia del ргорно саго;
- Fornire al familiari uno spazio di reciproco sfogo

operatori della Cooperativa Sociale La Rondine, dal Comune di Lonato in collaborazione con gli L' Alzhelmer Caffe è un progetto promosso

Incentivare la socializzazione tra persone coinvolte nello stesso problema a favorire la loro partecipazione ad attività e laboratori.

Informare e dare sostegno al familiari del maiati

di Alzheimer.

che saranno presenti ad ogni incontro per e della Fondazione Madonna del Corlo

condividono fatiche e giole ed è possibile porre propri carl possono assaporare il placere di un risposte utili. È uno spazio dove i famigliari ed pomeriggio in compagnia, sorseggiando fra i domande a persone qualificate ed ottenere L' Alzhelmer Caffe è un luogo in cui si ricordi.

# LE ATTIVITÀ

persone con demenza svolgerà attività di potranno raccontarsi e condividere le proprie difficoltà coadiuvate da persone esperte (pstcologhe, assistent sociali). Il gruppo delle stimolazione cognitiva e laboratori organizzati da All' Interno del gruppo del familiari, essi un'educatrice e da una terapista occupazionale. Il servizio prevede la divisione in due gruppi.

# Dove e quando:

Ogni martedi pomeriggio dalle 15:30 alle 17:30 presso Il Centro Sociale Aurora, Palazzo Ondel in via Girelli a Lonato. L' accesso al servizio è libero e gratuito e si può accedere in qualstasi momento, anche per delle Informazioni.



## Attività rivolte ai pazienti

# interventi di gruppo *LA ROUTINE*

Caffè Alzheimer Valsabbia - Gavardo			
Routine MERCOLEDI'e GIOVEDI'			
14.30-15.00	Accoglienza		
15.00 - 15.45	Attività di orientamento		
15.45 - 16.15	pausa/idratazione		
16.15 – 17.00	Stimolazione Cognitiva (trattamento non farmacologico)		
17.00 - 17.30	Socializzazione/conversazione		

Caffè Alzheimer Valsabbia - Gavardo			
Routine MARTEDI' e VENERDI'			
14.30-15.00	Accoglienza		
15.00 - 15.45	Attività di orientamento		
15.45 - 16.15	pausa/idratazione		
16.15 – 17.00	Attività Occupazionale (lab manuale, lab. di cucina, etc); Attività Ludico-Ricreativa		
17.00 - 17.30	Socializzazione/conversazione		

# Attività rivolte ai pazienti interventi di gruppo

### LA ROUTINE

Caffè Alzheimer Desenzano				
SABATO (cad. mensile)				
15.00-15.30	Accoglienza			
15.30–17.00	pazienti	Attività ludico ricreativa		
	familiari	Gruppo di supporto		
17.00-18.00	Momento conviviale			

## Attività rivolte ai pazienti

### interventi di gruppo *LA ROUTINE*

Alzheimer Caffè Vallecamonica			
	Periodo invernale		
14.00-14.30	Accoglienza		
14.30–15.30	Tisana		
15.30-17.00	Attività occupazionali		

Alzheimer Caffè Vallecamonica			
Periodo primaverile, estivo			
14.00-14.30	Accoglienza		
14.30-15.00	Passeggiata		
15.00–16.30	Attività ludico ricreativa		
16.30-17.00	Momento conviviale e rientro		

#### ATTIVITA' OCCUPAZIONALE









### Attività occupazionale:

(lab. di cucina, etc.)

<u>Funzioni stimolate</u>: memoria procedurale, attenzione, prassie fini (coordinazione oculo-manuale), funzioni motorie...

#### Laboratori manuali









#### Laboratori manuali:

(lab. manuali, etc.)

<u>Funzioni stimolate</u>: memoria procedurale, attenzione, prassie fini (coordinazione oculo-manuale), funzioni motorie...

### ATTIVITA' LUDICO-RICREATIVO







### **Attività ludico-ricreative:**

<u>Funzioni stimolate</u>: abilità sociali, tono dell'umore, benessere psicofisico....

# Attività rivolte ai pazienti I TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI

- ✓ Stimolazione cognitiva
- ✓ Pet therapy
- ✓ Doll therapy
- ✓ Snoezelen therapy room
- **√** ....

### Stimolazione cognitiva di gruppo



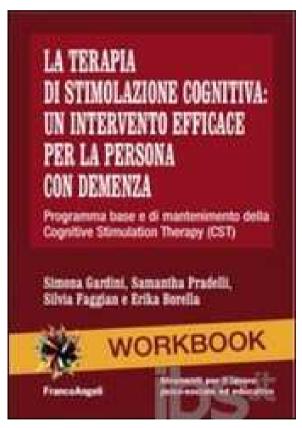


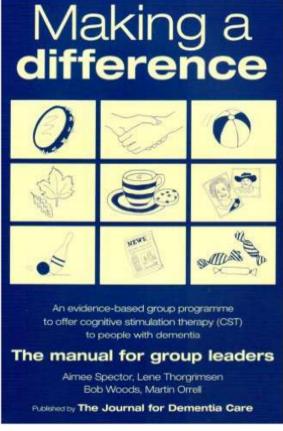
Stimolazione cognitiva di gruppo
Funzioni stimolate:
memoria (semantica, episodica, autobiografica),
linguaggio, attenzione,
tono umore

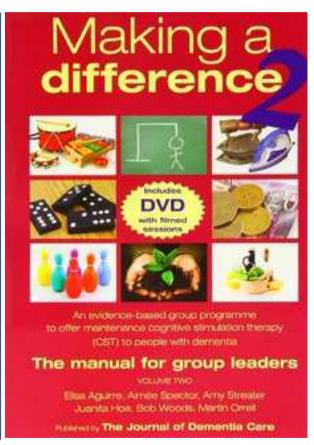




## CST (COGNITIVE STIMULATION THERAPY): Spector et al 2006







### **DOLL THERAPY**





Terapia della bambola

Funzioni stimolate: memoria

procedurale, allenta tensione e riduce
disturbi comportamentali

### PET THERAPY









Pet therapy

<u>Funzioni stimolate</u>: funzioni cognitive, tono dell'umore, aspetto motorio....

# Attività rivolte ai pazienti interventi di gruppo LE SPERIMENTAZIONI

- ✓ Museoterapia
- ✓ Approccio Montessori applicato alle demenze
- ✓ Memofilm
- **√**...

### Archeologia della memoria

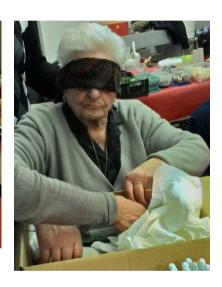
Progetto in collaborazione con il Civico Museo Archeologico di Gavardo Comunità Montana di ValleSabbia

Progetto attuato all'interno del Caffè Alzheimer Valsabbia – Gavardo (coop ESEDRA)









#### Museoterapia

Funzioni stimolate: memoria (autobiografica, episodica), attenzione, linguaggio, tono dell'umore, ...

### **Approccio montessori**

Progetto attuato all'interno del Caffè Alzheimer Valsabbia – Gavardo (coop ESEDRA)











#### **Approccio Montessori**

obiettivi: mantenere e/o rinforzare le capacità di base e le abilità necessarie a svolgere le attività quotidiane, il «fare insieme» per preservare il rapporto tra il paziente e il proprio caregiver.

#### memofilm

Progetto attuato all'interno del Caffè Alzheimer Valsabbia – Gavardo (ccop ESEDRA)

Il Memofilm, è un intervento che prevede l'utilizzo, coniugando scienza e arte, di filmati in chiave interattiva e personalizzata con finalità terapeutiche, il cui intento è agire sia sul versante cognitivo sia sul versante psicoaffettivo e comportamentale.

Savorani G., Pini E., Tondi L., Ribani V., Tedesco R., Melloni E, Bertolucci G, 2013. *Memofilm project "Memory of the man. The cinema against the memory's pathologies". A pilot study.* 

Journal American Geriatrics society, USA.

#### Memofilm

Funzioni stimolate:

memoria autobiografica, memoria episodica, tono dell'umore...

# Attività rivolte ai pazienti: interventi individuali

#### STIMOLAZIONE COGNITIVA

Presupposto: plasticità cerebrale

Obiettivo: rallentare il decadimento cognitivo

In che modo: esercizi carta e penna o svolti oralmente.

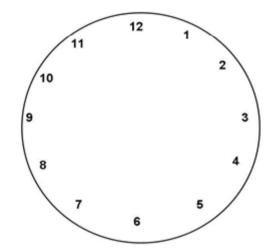
Il <u>grado di difficoltà</u> degli esercizi è proporzionale al grado di deterioramento cognitivo ed il <u>tipo di esercizi</u> sono selezionati in base agli interessi e alle inclinazioni del paziente

Caregiver: viene addestrato all'utilizzo

# STIMOLAZIONE COGNITIVA Esempio: orientamento

	OGGI E':
giorno	
mese	
anno	
gion	rno della settimana (segnare con una crocetta)
	lunedì
	martedì
	mercoledì
	giovedì
	giovedi
	venerdi
	_

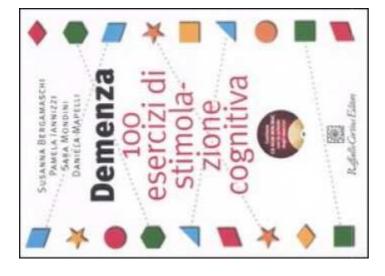
## SONO LE ORE:











### Attività rivolte ai pazienti:

interventi individuali

### INTERVENTO EDUCATIVO DOMICILIARE

Obiettivo: mantenimento delle autonomie residue, evitare disabilità in eccesso (insieme di deficit che non sono giustificati dalla patologia ma secondari ad effetti che essa ha avuto su altri aspetti più globali)

In che modo: guidando il paziente nello svolgimento di attività ecologiche

Esempi: Fare la spesa Cucinare, apparecchiare, sparecchiare Attività di cura dell'orto o dei fiori Stendere, piegare indumenti Fare una passeggiata Raccogliere fotografie Sfogliare il giornale

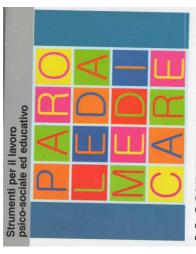
/Zanetti et al, 1994...

per anziani e caregivers Indicazioni di terapia occupazionale

a cura di ANDREA FABBO Edizione italiana

MARJOLEIN THIJSSEN, PATRICIA VERSTRATEN, JANA ZAJEC MAUD GRAFF, MARGOT VAN MELICK,





# LA CONVERSAZIONE POSSIBILE CON IL MALATO ALZHEIMER

a cura di Pietro Vigorelli

Presentazione di Marco Trabucchi Prefazione di Giampaolo Lai

FrancoAngeli



L'APPROCCIO CAPACITANTE Pietro Vigorelli

Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer

FrancoAngeli

#### Quali criticità...

#### Gli interventi individuali e di gruppo:

i familiari inizialmente "intimorititi" da un'interazione di gruppo hanno preferito, per i loro cari, l'intervento domiciliare. La buona compliance maturata...

#### La tipologia dell'utenza:

omogeneità/eterogeneità dell'utenza; grado di compromissione dell'utenza pervenuta.

#### La numerosità dell'utenza:

Quale numerosità?

#### L'introduzione della formula olandese:

Fallimentare.

#### L'invio dei pazienti:

quale invio? UVA?

#### Il setting:

l'importanza della scelta della collocazione del Caffè (RSA? CD? Luogo neutro? Luogo dedicato?territorio?

# Si, ma cosa si fa? (caregiver)

# Terapie non farmacologiche (TNF)

- Caregiver support (electronic devices);
- Caregiver education (coping skills individual sessions, coping skills group sessions for community-dwelling person with dementia or coping skills group sessions for institutionalized person with dementia);
- Multicomponent interventions for person with dementia and caregiver (in-home counseling or support groups);
- Professional caregiver interventions (education on dementia management or alternatives to restraint).

### INTERVENTI PSICO-SOCIALI (PSI)

L'intervento psicosociale è la *cura* dei problemi psicologici e comportamentali che insorgono nel processo di coping e di adattamento alle conseguenze della demenza (*Dröes, 1991*).

Cercano di affrontare l'impatto della patologia compreso il disagio e la sofferenza determinata dei cambiamenti cognitivi (e non) conseguenti alla malattia (*Rabih Chattat, 2010*).

Per il familiare è importante poter condividere e parlare con personale competente, dal quali ricevere informazioni sulla malattia, apprendere strategie relazionali per approcciarsi in modo funzionale ai cambiamenti che ne conseguono e per conoscere le possibili forme di assistenza attuabili.

Il Caffè rappresenta uno spazio di **condivisione**, di scambio e di promozione del benessere per i familiari, di un sentimento di **appartenenza**, **riconoscimento** e **accettazione**.

Il Caffè veicola e favorisce la creazione e il mantenimento di una **rete sociale**.

Le attività con i familiari si dividono in due principali categorie:

- 1. Attività psico-educative/formazione
- 2. Attività di sostegno

Proposte inoltre attività di empowerment cognitivo (palestramente)

### Attività psico-educative (tutte le professioni):

- Formazione/informazione
  - Clinica (medico)
  - Assistenziale (infermiere)
  - Neuropsicologica (psicologo-neuropsicologo)
  - Educativa (educatore)
  - Motoria (fisioterapista)
- Addestramento alla somministrazione al domicilio delle diverse TNF

Attività di formazione (serate aperte alla popolazione):

"Informare per formare"

#### Tematiche affrontate:

- cause e caratteristiche cliniche della malattia neurodegenerativa (deficit cognitivi, sintomi psicologici e comportamentali e perdita funzionale).
- I servizi assistenziali presenti sul territorio.
- Strumenti per la gestione della persona con demenza al domicilio

### Attività di sostegno (Psicologo):

- Sostegno psicologico e/o psicoterapia individuale
- Gruppi di ascolto (guidati)



### PROGRAMMAZIONE MENSILE ATTIVITA' PER FAMILIARI – Al' Cafè di Vertova (BG)

OTTOBRE	Attività per i familiari
Giovedì 5	Gruppo di sostegno psicologico
Giovedì 12	Confronto e Consulenza medica
Giovedì 19	Gruppo di sostegno psicologico
Giovedì 26	Confronto e Consulenza Neuropsicologica
NOVEMBRE	Attività per i familiari
IVOVEINIBILE	Tittinta per Frantian
Giovedì 2	Gruppo di sostegno psicologico
Giovedì 2	Gruppo di sostegno psicologico
Giovedì 2 Giovedì 9	Gruppo di sostegno psicologico  Confronto e Consulenza medica

### My Speech Pathway

Lo scenario di fondo

Le traiettorie di malattia e la rete dei servizi

Organizzazione e crescita degli Alzheimer Caffè

I risultati

Conclusioni

### Una esperienza nazionale

### 2012

# di una Caffè: esperienza ricchezza Alzheimer

TABELLA 1. ELENCO DEGLI ALZHEIME	TABELLA 1. ELENCO DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ PARTECIPANTI ALLO STUDIO
Caffè	Sede
Amarcord al Caffè	Cesena
Alzheimer Caffè	Cremona
Alzhauser Caffè	Saronno
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino
Alzheimer Caffè	Roma
Alzheimer Caffè	Oderzo
Alzheimer Caffè	Treviso

TABELLA 2. GLI ANNI DI ATTIVITÀ DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ	EGLI ALZHEIMER CAFFÈ	
Caffè		Anni di attività
Amarcord al Caffè	Cesena	4
Alzheimer Caffè	Cremona	9
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino	3
Alzheimer Caffè Q.re Monteverde		2
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino	Roma	2
Alzheimer Caffè Q.re Bologna		5
Alzhauser Caffè	Saronno	5
ACM Alzheimer Caffè Malati	Oderes	3
ACF Alzheimer Caffè Familiari	071900	9
ACM Alzheimer Caffè Malati	T. Care il care	4
ACF Alzheimer Caffè Familiari	lleviso	4

TABELLA 3. GLI ENT	TABELLA 3. GLI ENTI FONDATORI DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ	LZHEIMER CAFFÈ
Caffè		Enti fondatori
Amarcord al Caffè	Cesena	AUSL di Cesena; Fondazione Opera Don Baronio; Università di Bologna; ASP Distretto di Cesena-Valle Savio; Associazione "Amici di Casa Insieme"; Associazione CAIMA; Associazione GAIA; Associazione AUSER Territoriale di Cesena; Comune di Cesena
Alzheimer Caffè	Cremona	AIMA
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino	Cooperativa Sociale Elleuno; Associa- zione AIMA; Società della salute della zona Fiorentina Nord-Ovest
Alzheimer Caffè O.re Monteverde		Associazione Alzheimer Uniti Roma,
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino	Doma	della Coop Sociale "Medici di medici- na generale 16 Onlus"
Alzheimer Caffè Q.re Bologna		Associazione Alzheimer Uniti Roma con il patrocinio del VI Municipio Associazione Alzheimer Uniti Roma
Alzhauser Caffè	Saronno	AUSER
ACM e ACF	Oderzo	ISRAA- Istituto di Ricovero ed Assistenza agli Anziani
ACM e ACF	Treviso	ISRAA- Istituto di Ricovero ed Assistenza agli Anziani

TABELLA 4. ENI	II ATTUALMENTE	TABELLA 4. ENTI ATTUALMENTE PARTNER DEGLI ALZHEIMER CAFFÈ
caffè		Partner attualmente coinvolti nella gestione dell'AC
Amarcord al Caffè	Сеѕепа	AUSL di Cesena; Fondazione Opera Don Baronio; Università di Bologna; ASP distretto di Cesena- Valle Savio; Associazione "Amici di Casa Insie- me"; Associazione CAIMA; Associazione GAIA; Associazione AUSER Territoriale di Cesena; Co- mune di Cesena; Centro Servizi per il Volontaria- to Ass.l. prov.V; CAD Società Cooperativa ONLUS
Alzheimer Caffè	Cremona	AIMA, collaborazioni con: CISVOL-Centro Servizi per il Volontariato; Forum del Terzo Settore per Cremona; Associazione "Donatori del tempo li- bero"; Associzione "Nido dei nonni"
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino	Cooperativa Sociale Elleuno; Associazione AIMA; Società della salute della Zona Fiorentina Nord- Ovest; Associazione Comunale Anziani di Sesto
Alzheimer Caffè Q.re Monteverde		Associazione Alzheimer Uniti Roma, con il patrocinio del XVI Municipio e della Coop Sociale "Medici di medicina generale 16 Onlus"
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino	Roma	Associazione Alzheimer Uniti Roma, con il patro- cinio del VI Municipio
Alzheimer Caffè Q.re Bologna		Associazione Alzheimer Uniti Roma
Alzhauser Caffè	Saronno	AUSER, collaborazione con Associazioni locali
ACM		ISRAA; Associazione Perdut'amente; Azienda Sa- nitaria ULSS 9; Residenza Anziani Oderzo
ACF	Oderzo	ISRAA; Associazione Perdut'amente; Azienda Sa- nitaria ULSS 9; Casa di Riposo di Motta Livenza; Comune di Oderzo; Comune di Motta di Livenza
ACM		ISRAA; Associazione Perdut'amente; Azienda Sa- nitaria ULSS 9
ACF	Ireviso	ISRAA; Associazione Perdut'amente; Azienda Sanitaria ULSS 9: Comune di Treviso

TABELLA 5. LA COLLOCAZIONE	ONE .	
Caffè		Collocazione
Amarcord al Caffè	Cesena	Locale solitamente adibito a Centro Ricreativo Culturale, in uno stabile destinato ad alloggi per anziani
Alzheimer Caffè	Cremona	Centro diumo privato per anziani
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino	Centro civico, dove ha sede anche l'Associazione comunale per anziani
Alzheimer Caffè Monteverde	Roma	Sede di una Associazione equo solidale
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino		Casa Famiglia per anziani fragili
Alzheimer Caffè Q.re Bologna		Parrocchia del Quartiere
Alzhauser Caffè	Saronno	Sede della Cooperativa AUSER, all'interno di un edificio destinato ad attività di libera aggre- gazione
ACM	0derzo	Residenza per anziani
ACF		Struttura appartenente all'associazione Alpini
ACM	Treviso	Residenza per anziani
ACF		Centro diurno

Casa Guidi Caffè	Cremona Sesto Florentino	Centro Centro
Alzheimer Caffè Q.re Monteverde		Centro
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino	Roma	Periferia
Alzheimer Caffè Q.re Bologna		Periferia
Alzhauser Caffè	Saronno	Centro
ACM	o desire	Centro
ACF	oziano	Periferia
ACM	Traviera	Centro
ACF	lievisu	Periferia

TABELLA 7. LE CARATTERISTICHE DEI LOCA	<b>TERISTICHE DEI LOCA</b>	-				
Caffè		mą.	nr. stanze	nr. servizi igienici	nr. servizi igienici accessibili ai disabili	parcheggio vicino alla struttura
Amarcord al Caffè	Cesena	40	1	2	1	Si
Alzheimer Caffè	Cremona	106	2	3	1	Si
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino	63	1	4	-	Si
Alzheimer Caffè Q.re Monteverde		40	2	2	ı	Şi
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino	Roma	09	-	-		Si
Alzheimer Caffè Q.re Bologna		100	1	1		Si
Alzhauser Caffè	Saronno	250	5	3	1	Si
ACM	Odeno	106	2	2	1	Şi
ACF	OZIADO	76,42	3	2	1	Si
ACM	Tennien	125	2	2		Si
ACF	lieviso	06	2	2	-	Si

ABELLA 12. I BUDGET A DISPOSIZIONE	Nr. Caffè	Caffè con budget fino a 5.000 €	Caffè con budget da 5.000 a 10.000 € 3	Caffè con budget da 10.000 a 20.000 € 2	Caffe con hidoet da 20 000 a25 000 6
TABELL	Budget	Caffè co	Caffè co	Caffè co	Caffèr

IABELLA 8. GLI UKAKI DI APEKLUKA	KI DI APEKTUKA		
Caffè		Ore di apertura alla settimana	Ore di apertura al mese
Amarcord al Caffè	Cesena	3	12
Alzheimer Caffè	Cremona	9	26
Casa Guidi Caffè	Sesto Fiorentino		9
Alzheimer Caffè Q.re Monteverde			S
Alzheimer Caffè Q.re Prenestino	Roma		3
Alzheimer Caffè Q.re Bologna			9
Alzhauser Caffè	Saronno	41,5	182
ACM			16
ACF	oziano	4	2
ACM	Tennited		4
ACF	lieviso	4	16

TABELLA 9. DA CHI SONO SEGNALATI I PAZIENTI	
Tipologia enti/figure professionali che segnalano i pazienti ai Caffè	Nr. Caffè in cui viene fatta la segnalazione
Organizzazioni di familiari (AIMA, Linealzheimer, ecc.)	E
Centri UVA	3
Medici specialisti	2
Assistenti sociali dei Comuni	4
Enti fondatori del Caffè	2
Istituzioni pubbliche (Comune, ASL, ecc.)	3
RSA del territorio	3
Altro	2

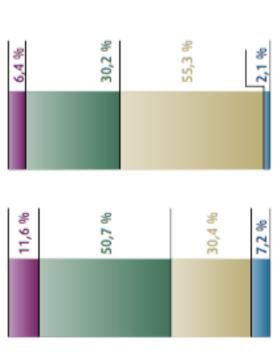
TABELLA 10- LE ATTIVITÀ PROPOSTE AI PAZIENTI	U PAZIENTI
Attività	Nr. Caffè in cui viene praticata
ROT	3
Stimolazione Cognitiva	11
Fisioterapia	3
Pet-Therapy	
Danza	2
Musicoterapia	4
Tai-Chi	-
Arteterapia	3
Animazione	÷
Momento Conviviale	11

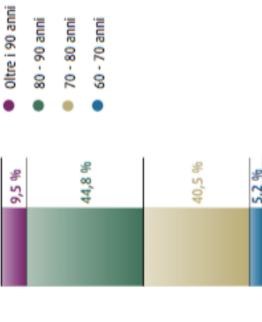
TABELLA 11. LE ATTIVITÀ RIVOLTE AI CAREGIVER	GIVER
Tipologia di intervento	Nr. Caffè dove viene promosso
Colloqui con lo psicologo	11
Informazioni per la ricerca di badanti/ aiuto domestico	4
Incontri con specialisti (medici, psicologi, infermieri, ecc.)	3
Memory training	2
Gruppo di auto-mutuo-aiuto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

### Si ma che risultato?

I pazienti che frequentano l'Alzheimer Caffè sono prevalentemente donne, circa il 60 %, di età compresa fra gli 80 e i 90 anni, con una diagnosi di demenza effettuata, nella maggior parte dei casi, presso un ambulatorio UVA o da un medico specialista. Complessivamente, nel periodo di osservazione hanno seguito gli incontri presso gli undici Caffè 170 pazienti e 190 caregiver. Come per altri dati rilevati, le differenze da Caffè a Caffè sono elevate: si passa da centri con una media di 6-7 utenti, ad altri con 30-35 una frequenza Il turn-over, fra pazienti e caregiver, è di circa 12 unità all'anno, per diverse motivazioni: dall'istituzionalizzazione dell'ammalato, all'impossibilità del caregiver di poter continuare gli incontri, al peggioramento dello stato di salute. I dati sono tuttavia estremamente variabili, anche in base alla tipologia di attività proposte, a volte strutturate per cicli, che permettono al caregiver di seguire parte degli incontri, per un periodo, per poi riprenderne la frequentazione. interrompendoli I ricoveri in RSA segnalati da ogni Caffè coinvolgono un numero limitato di pazienti: solo un Centro registra 6 istituzionalizzazioni all'anno, il più alto dato pervenuto, mentre si alcun ricovero. in tre centri non segnala Se si considera anche la media di frequenza per utente, 12 mesi circa, si delinea la figura di core guest, di abituale frequentatore del Caffè: è un indicatore del successo dell'iniziativa, confermata, peraltro, anche dai buoni risultati sulla qualità del servizio espressa dai fruitori. Infatti, sebbene solo tre Centri utilizzino una rilevazione di customer satisfaction, durante gli incontri gli operatori ricevono direttamente dai frequentatori un feedback informale, utile a stabilire gli obiettivi futuri del centro.

		The second secon		AND THE PERSON NAMED IN COLUMN
	Campione Totale	Maschi	Femmine	Ф
Età	80,7±7,1	78,8±5,9	82,1±7,6	<0,01
Sesso (n %)	116	47 (41%)	(%65) 69	
Scolarità	6±2,6	6,1±2,3	5,6±2,1	NS
MMSE	11,4±8,9	12,3±7,7	10,9 ±9,7	Ns
GDS	3,8±3,4	3,9±4,5	3,4±3,1	Ns
CIRS severità	1,3±0,5	1,5±0,4	1,6±0,4	Ns
CIRS comorbidità	1,9±1,5	1,7±1,4	2,7±1,4	<0,01
NPI totale	31,7±29,0	31,7±20,9	31,6±19,9	Ns
Qol	18,6±11,8	17,4±11,1	12,9±9,7	<0,05





TOTALE

MASCHI

FEMMINE

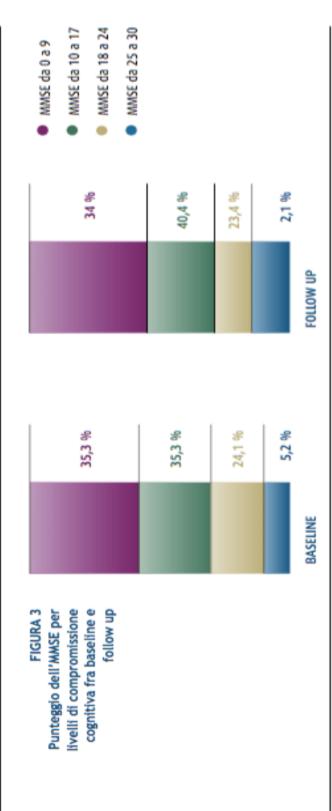
FIGURA 1
Distribuzione dei pazienti
partecipanti agli Alzheimer
Caffè in relazione all'età e al
sesso

MMSE da 10 a 17 MMSE da 18 a 24 MMSE da 25 a 30 MMSE da 0 a 9 35,3 % 24,1 % 5,2 % 35,3 % TOTALE 40,4 % 23,4 % 2,1% 34 % MASCHI 7,2 % 31,9 % 24,6 % 36,2% FEMMINE **Sesso** FIGURA 2 Distribuzione della popolazione in base al punteggio del MMSE e al

TABELLA 2. PUNTEGGIO MMSE ALLA BASELINE NEI DIVERSI ALZHEIMER CAFFÈ	ELINE NEI DIVERSI ALZHEIMER CAFFÈ
Caffè	MMSE
Сеѕепа	10,2±9,3
Cremona	14,3±8,1
Sesto Fiorentino	13,2±10,8
Roma	13,8±7,0
Saronno	11,9±5,7
Treviso/Oderzo	10,2±10,1

TABELLA 3. DISTRIBUZIONE DEI PUNTEGGI MEDI DELLA CBI AL BASELINE	ii MEDI DELLA CBI AL BASELINE
Sub scala CBI	Media±DS
Carico oggettivo	9,0±3,6
Carico evolutivo	6,3±6,7
Carico fisico	3,3±4,4
Carico sociale	2,4±3,4
Carico emotivo	2,1±3,1
CBI Totale	31,6±19,1

FFERENTI ALL'ALZHEIMER CAFFÈ ALLA BASELINE E AL FOLLOW UP A TR	LZHEIMER CAFFÈ AL	11 ALL'ALZHEIMER CAFFÈ ALLA BASELINE E AL FOLLOW UP /	
	Baseline	Follow up	d
MMSE	11,4±8,9	11,7 ±10,2	Ns
GDS	3,6±2,5	3,5±2,1	Ns
VPI totale	28,8±19,3	23,5±18,6	<0,001
NPI distress	13,8±12,3	11,1±11,4	<0,001
Ool	18,6±11,8	22,8±12,4	<0,001



Sub scala CBI	Baseline	Follow up	Ь
Carico oggettivo	11,3±6,3	12,0±7,0	NS
Carico evolutivo	8,6±6,7	7,8±6,5	Ns
Carico fisico	4,6±4,9	4,4±4,3	NS
Carico sociale	3,5±2,6	2,5±2,6	80'0>
Carico emotivo	2,8±2,6	1,6 ±2,3	<0,001
Media	32,7±20,5	29,01±17,3	<0.04

### Alzheimer Café: an approach focused on Alzheimer's patients but with remarkable values on the quality of life of their caregivers Aging Clin Exp Res

DOI 10.1007/s40520-017-0844-2 Published online: 11 October 2017

Paola Merlo<sup>1</sup> · Maria Devita<sup>2</sup> · Alessandra Mandelli<sup>1</sup> · Maria Luisa Rusconi<sup>2</sup> · Raquel Taddeucci<sup>3</sup> · Alice Terzi<sup>1</sup> · Gianpiero Arosio<sup>1</sup> · Maria Bellati<sup>3</sup> · Maura Gavazzeni<sup>3</sup> · Sara Mondini<sup>4,5</sup>

- 1. Ten persons with dementia who attended the AC-experimental group.
- 2. Ten persons with dementia who did not attend the AC- control group.
- 3. Ten caregivers of persons with dementia who attended the AC.
- 4. Ten caregivers of persons with dementia who did not attend the AC.

No more than ten persons with dementia and ten caregivers were included in order to facilitate communication and encourage an efficient relational exchange. A bigger group of participants would have created a barrier for intimate and confidential relationships among participants. The four groups were followed up for 1 year, every three months.

All participants were recruited in a Unit for Alzheimer's evaluation in Bergamo (northern Italy) and the diagnosis was made after extensive neurological assessment and neuropsychological evaluation. Participants usually met in groups in the garden of the hospital 1 day a week, and each meeting lasted 2 h.

A psychologist was present at all times during the meetings. Some volunteers, purposely trained for adequate interaction with AD persons, were also involved. Their number guaranteed a 1:1 ratio with patients.

All caregivers attended self-help groups coordinated by the psychologist, who was also able to arrange individual interviews for people who needed more focused and personalized support. In this way, caregivers could share their experiences and exchange opinions and feelings with the other caregivers and with the psychologist.

At the same time, persons with dementia were entertained with simple and recreational occupations such as playing cards, talking to each other, and recalling memories from the past on topics chosen each time by the volunteers.

During the meetings, some convivial moments were planned, such as drinking coffee together, which gave the feeling and rhythm of a family gathering. Persons with dementia were helped to arrange a snack time and all participants were invited to join in. Each activity aimed to recreate specific moments of interaction among participants, making sure that social exchanges occurred not just "within" groups (patients with patients and caregivers with caregivers) but also between groups. Persons with dementia were also taken for short walks in the hospital garden by the volunteers. Caregivers were encouraged to join in, entertaining their own patients with conversations about the surrounding natural elements (e.g., flowers and plants) which were also used to stimulate their senses and elicit memories.

A team composed of one psychologist, two neurologists and two physicians met weekly in order to supervise the participants' progress.

	í		
7	;	=	:
	٠	-	•

Characteristics of persons with dementia	AC $(n=10)$	No AC $(n = 10)$
Mean age ± SD	75.8±9.96	77.6±4.03
Gender, F/M	9/4	7/3
Therapy		
Acetylcholinesterase inhibitor (AchE-I)	5	S
Memantine	က	2
Combination therapy (AchE-I+Memantine)	-	2
Neuroleptics	4	2
Antidepressant	4	7
Cardiovascular risk factors	4	9
Caregivers' characteristics		
Mean age ± SD	65.4±9.96	$61.4 \pm 13.06$
Gender, F/M	8/2	6/4
Caregivers' relationship to person with dementia		
Spouse, n	9	3
Daughter, n	4	7

ACparticipants who attended the Alzheimer Café, No ACparticipants who did not attend the Alzheimer Café, SD standard deviation

### Psychological General Well Being Index, PGWBI

22 items, ciascuno dei quali presenta una serie di sei possibili risposte il cui punteggio è proporzionale alla positività del well being riferito alle ultime quattro settimane.

Il punteggio globale oscilla la 0 - stato peggiore possibile - a 110, stato migliore possibile; il tempo per la compilazione è compreso tra 8 - 15 minuti.

La scala si compone di 6 dominii o dimensioni: ansia, depressione, positività e benessere, autocontrollo, stato di salute generale e vitalità.

Table 2 Characteristics of persons with dementia and caregivers who attended the Alzheimer Café (AC) compared with those who did not (no AC), before (PRE AC) and after (POST AC) the intervention

	PRE AC					POST AC				
	Persons with dementia (mean ± DS)	dementia	Caregivers (mean±DS)	ean±DS)	p value*	Persons with dementia (mean±DS)	dementia	Caregivers (mean±DS)	ean±DS)	p value*
cc	AC	No AC	AC	No AC		AC	No AC	AC	No AC	
MMSE	15.3±5.9	14.4±4			0.91	10.1±7.7	10.4±3.5			26.0
BADL	4.8±1.4	$3.6\pm1.7$			0.07	$3.1 \pm 1.7$	$2.5\pm1.4$			09'0
IADL	2±2.4	$1.5\pm1.4$			89.0	$0.71\pm1.1$	$0.4 \pm 1.2$			0.36
NPI	$3.1 \pm 4.5$	$10.8 \pm 9.1$			0.03	7.8±5.4	11.1±8			0.53
PGWBI total score			81.1±3.9	77.8±4.9	0.15	7		77.5±3.6	77.8±4.2	0.88
PGWBI positive well-being			$14.4 \pm 1.9$	$13.8 \pm 1.5$	0.28			13.8±1.2	13.5±1.5	0.53
PGWBI general health			13±1	11.1±1.8	0.03			12.4±1.1	$10.8 \pm 1.4$	0.03
PGWBI depressed mood			18±1.4	17.7±1.9	0.95			$17.4 \pm 1.1$	17.3±2.6	0.47
PGWBI self-control			8±1	7.4±1.7	0.30			7.1 ± 0.6	7.5±2	0.88
PGWBI anxiety			16.1±2.5	$16.2 \pm 1.3$	0.58			16±1.1	$15.4 \pm 1.6$	0.47
PGWBI vitality			11.5±7	11.6±1.7	0.33			$10.7 \pm 0.48$	13.3±2.1	0.00
CBI total score			$30.1 \pm 12.6$	35.5±6.4	0.49			$30.4 \pm 8.7$	$45.8 \pm 19.2$	0.07
CBI time dependence			11.5±2.6	$10.9 \pm 5.1$	0.73			16.2±2.4	15.5±4.3	1.0
CBI developmental			7.5±5.2	8.3±6.1	96.0			7.2±7	$10.5\pm6.7$	0.23
CBI physical burden			$4.1 \pm 2.5$	6.4±5.2	0.49			2.4±1.7	7.8±5.5	0.04
CBI social burden			0.4±0.5	2.7±3	0.05			$1.8 \pm 2.5$	5.9±5.7	0.16
CBI emotional burden			$4.4 \pm 3.8$	$4.2 \pm 5.5$	0.53			2.5±2.9	$6.1 \pm 6.4$	0.27

P value\* U Mann-Whitney test

MMSE Mini-Mental State Examination, BADL, Basic Activities of Daily Living, IADL Instrumental Activities of Daily Living, NPINeuropsychiatric Inventory, PGWBI Psychological General Well-Being Inventory, CBI Caregiver Burden Inventory

Table 3 Percentage of change in persons with dementia and caregivers who attended the Alzheimer Café (AC) and those who did not (no AC)

	AC		No AC		d' Cohen	B	, D&
	Mean difference	SD	Mean difference	SD			- P
Persons with dementia							
MMSE	7.50	31.59	9.10	13.94	- 0.57	0.44	0.10
BADL	7.50	24.84	10.05	24.56	-0.51	0.21	0.47
IADL	11.57	39.33	7.20	48.30	1.10	-0.34	0.25
IdN	10.86	225.79	7.70	349.23	0.10	90.0	0.77
Caregivers							
PGWBI total score	7.29	7.17	10.20	2.4	- 0.79	0.62	0.04
PGWBI positive well-being	9.57	8.59	8.60	80.9	- 0.15	0.29	0.31
PGWBI general health	8.29	5.79	9.50	1.67	- 0.33	0.28	0.22
PGWBI depressed mood	9.14	11.80	8.90	9.24	0.01	0.33	0.29
PGWBI self-control	6.43	10.30	10.80	9.53	111-	0.30	0.42
PGWBI anxiety	97.6	25.64	8.45	7.17	0.39	-0.13	-0.41
PGWBI vitality	4.64	726	12.05	15.70	-1.82	0.59	0.05
CBI total score	7.57	40.74	10.00	846.27	-0.04	0.33	1.22
CBI time dependence	9.64	52.93	8.55	560.57	- 039	0.29	0.30
CBI developmental	62.9	77.90	10.55	45.01	- 0.41	0.27	0.39
CBI physical burden	8.21	19.06	9.55	24.79	- 0.46	0.02	0.93
CBI social burden	7.64	223.60	9.95	149.78	- 0.09	0.08	0.78
CBI emotional burden	4.71	31.06	12.00	42.89	1.033	0.67	0.01

Baseline findings showed that the performance on MMSE, BADL and IADL tests of the AD persons who had decided to attend the AC was similar to that of the persons with dementia who had not attended the AC. It could be that the difference showed at the baseline NPI scores may have influenced the decision to join the intervention. Higher neuropsychiatric scores suggest the existence of behavioral disorders that could have prejudged the wish to share the illness experience with other persons with dementia.

Significant differences in the social burden and general health variables also emerged between caregivers who attended the AC and those who declined to attend it. Social isolation might influence the decision to join interventions.

As for the evaluation of symptoms over time, the general progression of the disease, in terms of neurocognitive and neurobehavioral symptoms, was similar in persons with dementia attending the AC and in those who did not.

However, after attending the AC with their persons with dementia, the caregivers showed increased "PGWBI Total" and "Vitality", whereas other items did not reveal any statistical difference (i.e., health, anxiety and depression). Although a series of problems still remain, our results seem to suggest that global well-being and vitality perception can improve after the AC treatment. Health, Anxiety and Depression have not been affected by the intervention. They are more resistant to change as the caregivers are aware of the inevitable evolution of the disease. In any case, these results suggest that the social/emotional care, the avoidance of isolation by empowering people to communicate with others who share a similar condition and informal discussions with trained members of the staff seemed to generally increase the perceived energy needed to cope with daily difficulties. This is a very important effect of the AC and its usefulness in helping caregivers cope with the burden of their care has been supported in this study.

#### I nostri risultati (SIGG 2017)

#### Caratteristiche dei pazienti (n.102)

	N (%)	Media	Ds
Genere (F)	58 (57)		
Età		79.2	6.6
Anni di malattia		3.3	2.9
MMSE (0-30)		15.09	8.1
GDS (0-15)		4.1	3.7
UCLA NPI (0-144)		20.8	14.9
IADL f. perse (0-8)		4.8	2.9
BADL f. perse (0-6)		2.2	1.9

#### Caratteristiche dei familiari (n.102)

	N (%)	Media	Ds
Età		66.2	13.7
Età > 70 anni	49 (51)		
Caregiver			
Coniuge	39 (42.9)		
Figlio/a	38 (41.8)		
Altri familiari	8 (8.8)		
Badante	6 (6.6)		
CBI		35.6	15.0
UCLA Stress (0-60)		12.7	8.6

#### Fattori correlati a burden e stress (R; p)

	Caregiver burden	Caregiver stress
Patient Age	ns	ns
Caregiver Age	.26 (.02)	ns
MMSE	31 (.00)	-,37 (.00)
IADL lost	.23 (.04)	ns
<b>BADL lost</b>	.41 (.00)	ns
СВІ		ns
UCLA NPI	.27 (.03)	.80 (.00)

#### Caratteristiche dei pazienti e familiari al follow up ad un anno

	Tempo 0	Sei mesi	Un anno
MMSE (0-30)	16.7 <u>+</u> 9.01	15.6 <u>+</u> 9.20	6.6 <u>+</u> 7.5
BADL f. perse (0-6)	1.7 <u>+</u> 2.0	2.2 <u>+</u> 2.1	4.2 <u>+</u> 1.3
GDS (0-15)	3.5 <u>+</u> 2.9	3.4 <u>+</u> 3.0	2.0 <u>+</u> 1.0
UCLA NPI (0-144)	22.7 <u>+</u> 15.8	18.4 <u>+</u> 14.8	17.0 <u>+</u> 16.2
UCLA Stress (0-60)	12.8 <u>+</u> 8.90	12.4 <u>+</u> 8.80	8.8 <u>+</u> 8.00
Caregiver burden	31.9 <u>+</u> 15.9	40.1 <u>+</u> 18.3	40.0 <u>+</u> 16.2

L'intervento degli AC sembra efficace nei gruppi di familiari con demenza di grado lieve-moderato: in particolare, quelli con elevato burden of care (familiare) e sintomi comportamentali (paziente).

Il protocollo di intervento a favore del paziente e della famiglia sembra dimostrare, ai successivi follow up, un risultato positivo grazie alla riduzione dei sintomi psico-comportamentali del malato. Lo stress del familiare sembra, dai dati, ridursi solo dopo un lungo periodo di frequentazione dell' Alzheimer Caffè, per quanto il burden della cura non si modifichi.

E 'ipotizzabile che il beneficio clinico sul malato e l'accettazione della malattia da parte del caregiver richiedano lunghi tempi di intervento, sia sul paziente che sul familiare, nonostante la progressione della malattia in senso cognitivo e funzionale.

**Ma...** 

L'Alzheimer Caffè è il luogo della comunicazione

Quindi il <u>non luogo</u> della ottimizzazione in senso produttivo

Ciò che va ottimizzato é il benessere del malato e del familiare, che richiede tempo e pazienza

#### L' Alzheimer Caffè:

uno dei nodi della rete

#### Follow up a sei mesi (persi vs presenti) \*= p<.05

	Persi (n.47)	Presenti (n.55)	sig
Patient age	79.1 <u>+</u> 6.6	79.3 <u>+</u> 6.6	ns
IADL f. perse	6.0 <u>+</u> 2.1	4.6 <u>+</u> 3.0	*
BADL f. perse (0-6)	2.9 <u>+</u> 1.7	1.7 <u>+</u> 2.0	*
Caregiver burden	39.0 <u>+</u> 16.7	31.4 <u>+</u> 15.7	*
Caregiver age	69.3 <u>+</u> 12.5	62.5 <u>+</u> 14.3	*
MMSE (0-30)	15.1 <u>+</u> 7.0	16.6 <u>+</u> 8.9	ns
UCLA NPI (0-144)	21.1 <u>+</u> 13.6	20.6 <u>+</u> 15.8	ns
UCLA Stress (0-60)	12.6 <u>+</u> 8.4	12.8 <u>+</u> 8.9	ns

L'intervento degli AC sembra mantenersi efficace nei gruppi di familiari con demenza di grado lieve-moderato: in particolare, quelli con elevato burden of care (familiare) e sintomi comportamentali (paziente). Al contrario, un gruppo di pazienti con maggiore durata di malattia e maggiore disabilità, soprattutto se seguiti da caregiver più anziani, sembra perdersi al primo follow up.

E' ipotizzabile che l'aggravarsi clinico e funzionale abbia determinato la richiesta, da parte del caregiver, di attività formali con maggiore intensività assistenziale (SAD al domicilio, Centro Diurno, RSA).

Ulteriori studi di follow up, anche telefonico, sono necessari per seguire il percorso di cura ed integrare meglio gli AC nella rete formale ed informale dei servizi.

Dove vanno pazienti e familiari?

Da dove vengono?

L'A.C. e la sua integrazione nei servizi

I Servizi:

**UVA** 

**ATS - Territorio** 

Società

#### Obiettivi del Medico UVA

Informare i pazienti ma soprattutto i familiari degli gli aspetti medici e psicosociali della demenza.

Importanza di parlare apertamente di problemi.

Riconoscimento e accettazione del problema.

Promuove l'emancipazione delle persone affette da demenza e le loro famiglie, impedendo loro di isolarsi.

#### Caratteristiche cliniche e funzionali dei pazienti UVA (n.68)

	N (%)	Media	Ds
Genere (F)	51 (75)		
Età		81.2	5.3
Anni di malattia		2.9	1.8
Demenza Alzheimer	45 (66)		
MMSE (0-30)		18.2	4.8
GDS (0-15)		4.2	3.0
UCLA NPI (0-144)		12.1	9.1
UCLA Stress (0-60)		4.5	3.7
IADL f. perse (0-8)		5.3	2.7
BADL f. perse (0-6)		2.1	1.8
Terapia cognitiva	52 (76.5)		
Terapia sedativa	27 (39.7)		
Terapia antidepressiva	28 (41.2)		

#### Caratteristiche dei familiari (ambulatorio UVA, n.68)

	N (%)	Media	Ds
Genere (F)	51 (75)		
Età		54.7	9.6
Scolarità		11.0	3.8
Caregiver:			
Figlio/a	53 (77.9)		
Coniuge	8 (11.8)		
Altro parente	7 (10.3)		
Attività:			
Casalinga	16 (23.5)		
Pensionato	10 (14.7)		
Lavoro dipendente	31 (45.6)		
Lavoro autonomo	11 (16.2)		

#### Risposte al questionario sulla conoscenza di malattia (n.68)

	N (%)	
Possiede sufficienti informazioni sulla malattia	32 (47.1)	
Comunicazione della diagnosi:		
al paziente	32 (47.1)	
al medico curante	67 (98.5)	
ai familiari	67 (98.5)	
Per il caregiver:		
Informazioni su possibile sviluppo futuro di demenza	51 (75)	
Informazioni al momento della diagnosi di demenza	54 (79.4)	
Direttive anticipate	62 (91.2)	

#### Il medico con e senza camice.

Informare sull'esistenza dei Caffè Alzheimer.

Suggerire, in base al livello di deterioramento cognitivo ed al nucleo familiare, la frequentazione di un Caffè Alzheimer.

Essere di supporto ai pazienti ed familiari in un ambiente meno ostile rispetto ad un Ambulatorio.

Comprendere i bisogni (forse più reali) e spesso sottovalutati che emergono in discussioni informali.

La rete con ATS:

La Misura 4

**Training cognitivo** 

Supporto al familiare (psicologico e di presenza)

Aiuto (gratuito) per le BADL

# CERTIFICAZIONE DEMENZA PER ACCESSO ALLA MISURA 4 DI CUI ALLA DGR 2942/2014

|--|

# MISURA 4 RSA APERTA

# La rete con il territorio: gli incontri formativi ed informativi degli Alzheimer Caffè

#### 2016-17: L'attività territoriale

- 16 Incontri pubblici di presentazione5 Convegni
- 15 Pubblicazioni su giornali, quotidiani e su riviste divulgative, convegni
- 22 Incontri con la popolazione
- Sponsor: Comuni, RSA, Fondazioni







#### IX edizione del Forum della Non Autosufficienza (e dell' autonomia possibile)

#### **CENTRO CONGRESSI SAVOIA HOTEL REGENCY – BOLOGNA 22-11-2017**

#### WORKSHOP M.15

Breve corso di formazione teorico-pratico: gli Alzheimer Caffè

La demenza di Alzheimer: uno sguardo alla complessità Prof. <b>Marco Trabucchi</b> GRG – Brescia	H 14:30
Gli Alzheimer Caffè: dalla Rete dei Servizi alla Dementia Friendly Community Dr. <b>Stefano Boffelli</b> , Fondazione Poliambulanza – Brescia	H 15:15
Gli Alzheimer Caffè: come ottimizzare il tempo dedicato agli ospiti Dr.ssa <b>Sara Avanzini</b> – Brescia	H 16:00
Gli Alzheimer Caffè: come ottimizzare i tempi dedicati ai famigliari Dr.ssa <b>Federica Gottardi</b> I.P.S. Fondazione Cardinal Gusmini – Vertova (BG)	H 16:45
INTERVALLO	H 17:30
Le esperienze indirette: criticità e soluzioni Dr.ssa <b>Alessandra Rodella</b> – Ponte di Legno (BS)	H 17:45
Conclusioni Dr. <b>Nicola Berruti,</b> GRG – Brescia	H 18:30

#### Presentazione Caffè Alzheimer

#### Giovedi 25 Gennaio 2018 ore 18.30-20.00

Comune di Albano S. Alessandro, Sala Consiliare

#### **PROGRAMMA**

\* Visione del cortometraggio "Perdutamente" di Emilio Guizzetti

Commento di Mauro Algeri, presidente della Fondazione Serafino Cuni di Villa di Serio

\* Il bisogno del territorio

Dott.sa Luigia Spini, Assistente Sociale

\* L'Alzheimer Caffè come risorsa sul territorio

Dott. Stefano Boffelli, Geriatra, Fondazione Poliambulanza di Brescia e Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia

\* Il progetto dell'Alzheimer Caffè di Albano S. Alessandro

Dott.sa Silvana Marin Cooperativa Namastè

### IL GRUPPO DI LAVORO DI VITTORIA

In ordine sparso:

Federica, Valentina, Cristina, Lucia, Chental, Marianna, Loredana, Silvia, Veronica, Micol

#### PREMESSA

Entusiasmo: 1.000

Esperienza: 0<Vittoria<poco

Contaminazioni: quasi nessuna

### IL PRIMO INCONTRO: COSA FAREMMO NOI

- 1) per la prima accoglienza un luogo neutro (sala ristorante?), con buffet per la merenda e spazio per sedersi
- 2) ogni gruppo famigliare viene accolto individualmente a turno da uno di noi che lo introduce nell'ambiente e offre ospitalità
- 3) l'operatore nella fase di accoglienza intervista in forma dialogica il care giver per raccogliere alcune info di base (motivazione alla partecipazione, abitudini sue e del malato, livello di stanchezza famigliare, criticità...)
- 4) registrazione delle info utili su uno strumento di facile utilizzo (scheda prestampata, block notes....)
- 5) proposta di condurre i malati in una sala appositamente allestita (sala Piazza Mercato) per coinvolgerli in alcune attività in base alla loro disponibilità/propensione/stato emotivo
- ----ESISTE UN MOMENTO PRECISO IN CUI SEPARARE CARE GIVER E MALATO? È NECESSARIO SEGUIRE I LORO RITMI NATURALI LEGATI AL MOMENTO? E' POSSIBILE PENSARE CHE IL CARE GIVER SEGUA IL MALATO NELLA STANZA DI INTRATTENIMENTO ED IMPARI CON NOI NUOVI COMPORTAMENTI/ATTIVITÀ? ------

Vediamo di seguito le attività che proponiamo per loro

Chapitre 01 –

## IL PRIMO INCONTRO: COSA FAREMMO NOI

- Raccontiamoci: attraverso l'osservazione e il racconto individuiamo la tipologia di attività da proporre in base al livello di decadimento cognitivo
- Attività manuali-espressivo sensoriali e musicali: allestiamo la sala con alcuni (pochi, ma chiari) stimoli, es. Fogli con pennarelli, riviste, scatola sensoriale e kit olfattivo, lane di vario genere e tessuti come stimoli tattili, chiave usb per ascolto musicale, cuffie per ascolto individuale

In base alle inclinazioni personali si faranno progetti specifici:

- gioco ludico in piccolo gruppo
- ballo e canto (coinvolgimento degli studenti del liceo Gambara)
- ginnastica dolce, movimento con musica
- passeggiate sul territorio
- lettura di giornali, brevi romanzi se possibile- rinforzo cognitivo spazio/tempo
- creazione di oggettistica
- giornate a tema

Chapitre 01

Durante la restituzione ai familiari potrebbe essere utile un prospetto chiaro e semplice con invito all'incontro successivo e attività programmate

# IL PRIMO INCONTRO: COSA FAREMMO NOI

- 6) dopo la separazione dei due gruppi, i care givers vengono portati in una stanza vicina a quella dei propri cari, in un ambiente più organizzato (Sala Piazza Paolo VI) e qui si raccolgono i loro bisogni e le loro aspettaive, si favorisce un « confronto gestito » tra di loro e si organizzano gli incontri successivi
- 7) riunione dei due gruppi e restituzione da parte delle operatrici e delle Educatrici dell'esperienza fatta con i malati
- 8) saluti e chiusura del pomeriggio con gli ospiti e indicazioni delle figure che verranno coinvolte nell'incontro successivo (infermiere/neurologo....)
- 9) debrifing tra gli operatori rispetto all'andamento dell'incontro

#### DOMANDE e PERPLESSITÀ

- le persone che arrivano cosa si aspettano?
- come avviene la separazione tra familiare e malato?
- i familiari possono andare via e lasciarci il proprio caro? È possibile che loro esercitino la scelta di non approfondire, non confrontarsi, non aprirsi, né raccontarsi?
- esiste una modalità più utilizzata per presentare il Caffè ai nuovi arrivati la prima volta?
- per i familiari esiste solo la dimensione del gruppo o si possono gestire individualmente o a piccoli gruppi (sempre che i numeri lo consentano) ?
- l'Alzheimer, le demenze: possiamo condividere delle linee guida e un approccio omogeneo?
- i caregivers devono adeguarsi alle regole/programma/attività previste dal Caffè o possiamo utilizzare flessibilità ed adeguare l'attività ai loro contingenti bisogni? Dove si trova il giusto punto di incontro?

#### **My Speech Pathway**

Lo scenario di fondo

Le traiettorie di malattia e la rete dei servizi

Organizzazione e crescita degli Alzheimer Caffè

I risultati

Conclusioni

- La comunicazione è spesso la componente principale della gestione del paziente nelle patologie croniche e nelle cure palliative.
- A volte è tutto quanto si può offrire al paziente.
- A confronto con la maggior parte dei farmaci, le abilità nella comunicazione hanno indubbiamente un' efficacia palliativa spesso riducono significativamente i sintomi –
- La comunicazione ha un ampio indice terapeutico
- Il sovradosaggio è raro ed anzi il problema più comune nella pratica è un dosaggio sub-ottimale.
- BMJ 2002;325:672



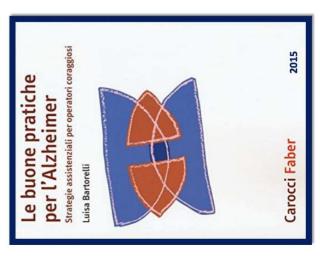
Gli Alzheimer Caffè: nel sentiero dalla demenza alla

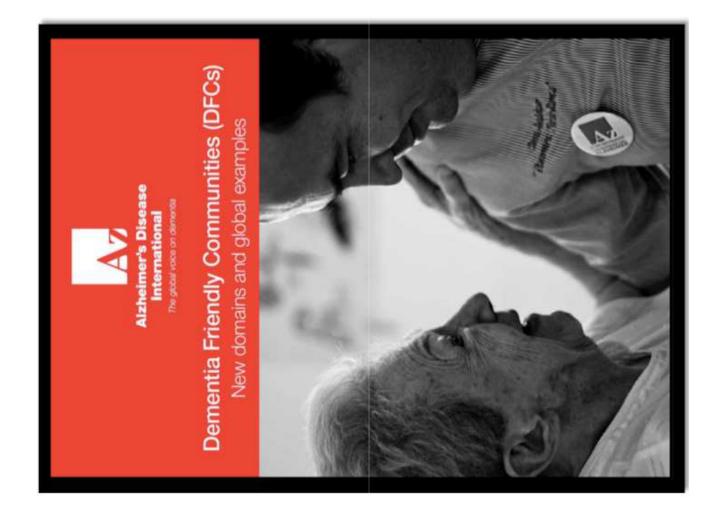
**Dementia** 

Friendly

Community

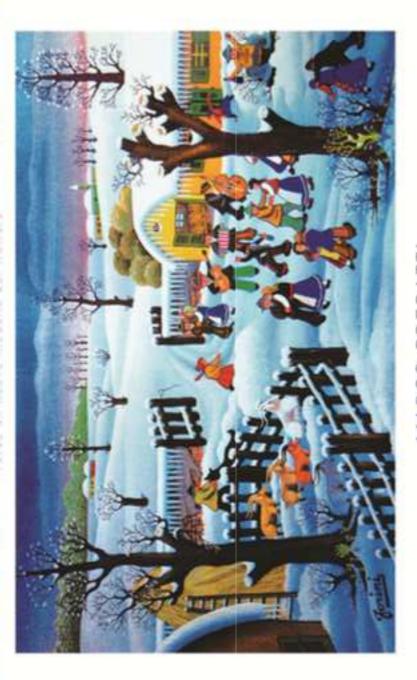






# IL VILLAGGIO ALZHEIMER

la sfida di un nuovo modello logistico-assistenziale a protesicità totale



MARCO PREDAZZI



CONCLUSIONI: Gli obiettivi degli Alzheimer Caffè, già

indicati nelle linee guida di Miesen (2001)

<u>FATTO: Primo</u>: informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;

<u>FATTO</u>: Secondo: sottolineare l'importanza di condividere apertamente i propri problemi;

<u>FATTO:Terzo</u>: prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari

FATTO: Quarto: inserire gli AC nella rete formale ed informale delle cure

FATTO: Quinto: creare una parte di cura ed assistenza lungo il decorso/percorso della malattia