I Caffè Alzheimer Itineranti della Regione Sardegna

L'esperienza dei Caffè Alzheimer è stata riproposta in Sardegna adattandola alle caratteristiche geografiche, demografiche e della viabilità peculiari di questa regione. Ad una discreta omogeneità della distribuzione dei servizi di diagnosi e cura non corrisponde una adeguata presenza regionale di servizi psicoeducazionali di sostegno per i familiari delle persone affette da demenza, concentrati prevalentemente in alcune città principali. Gli autori hanno ideato una modalità fluida "itinerante" di Caffè Alzheimer, caratterizzata da un team che si sposta nei vari comuni per andare incontro alle difficoltà logistiche dei familiari.

Di Annalaura Cadeddu *(Psicologa, psicoterapeuta, Presidente della Cooperativa Sociale Nausica)*, Francesca Pacini *(Psicologa, psicoterapeuta, Segretaria della Cooperativa Sociale Nausica)*, Laura Boi *(Psicologa psicoterapeuta, Vicepresidente della Cooperativa Sociale Nausica)*, Daniela Viale *(Dirigente psicologa CDCD – Centro Diurno, Divisione Geriatria, ASL 8 Cagliari)*, Marta Malgarise *(Dirigente psicologa CDCD – Centro Diurno, Divisione Geriatria, ASL 8 Cagliari)*, Paolo Francesco Putzu *(Geriatra, Presidente sezione Sardegna AIP)*

I Caffè Alzheimer (CA) nascono nel 1997 in Olanda (Miesen, 2004) come occasione di incontro dei familiari e delle persone affette dalla demenza con gli operatori socio-sanitari. Bere Miesen, l'ideatore dei CA, ha spiegato in occasione dell'edizione 2019 dell'Alzheimer Fest di Treviso, come la loro nascita abbia rappresentato la logica conseguenza di una carenza dei servizi assistenziali istituzionali della sua nazione. Troviamo la stessa motivazione nella maggior parte delle altre nazioni, tanto da **considerare i CA il surrogato di una sanità inadeguata per una patologia complessa come la demenza**. I CA sono un punto di riferimento per i caregiver, che rischiano di essere particolarmente affaticati dal carico di cura[1]. . Pensati come attività informale e intervento di supporto ai servizi dedicati alla diagnosi e cura delle demenze, (ex Unità Valutative Alzheimer ora Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze), per la mancanza di tempo adeguato, carenza di organico e motivazioni da parte del personale sanitario e per il diffuso senso di abbandono vissuto dai familiari, si sono rapidamente diffusi anche in Italia. Da subito si è avvertita l'esigenza di un interscambio e di un tentativo di omogeneizzare i diversi interventi proposti, pur nel rispetto delle singole peculiarità regionali e locali. Su iniziativa del Gruppo di Ricerca Geriatrica bresciano e della Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP), da alcuni anni è stato intrapreso un percorso di condivisione delle diverse esperienze locali con la nascita di un "Coordinamento delle attività dei Caffè Alzheimer della Lombardia Orientale" (Boffelli et al., 2019). In Sardegna sono relativamente poco diffuse le realtà che offrono tale tipologia di servizio e sono concentrate maggiormente in alcuni capoluoghi di provincia (Cagliari, Sassari, Oristano-Ghilarza); solo nel 2016 è nato il primo "Caffè Alzheimer" da subito battezzato "Itinerante".

Perché "itinerante" in Sardegna

La Sardegna, l'isola-regione più distante dalla penisola non a caso chiamata dai sardi *continente*, ha una popolazione ridotta, 1.648.176 abitanti, un terzo del Piemonte, un quarto di Lazio, Campania e Sicilia, un sesto della Lombardia. Parallelamente presenta un'ampia superficie, 24.100 km2, la terza regione più estesa dopo Sicilia e Piemonte. La distanza tra Capo Falcone a Nord e Capo Teulada a Sud misura, in linea d'aria, ben 270 km. Alla bassa densità demografica, 68 abitanti per km2 contro i 426 della Campania e 421 della Lombardia, si contrappone una conformazione fisica di tipo montuoso-collinare (81,5% della superficie contro il 18,5% della pianura). A questo si aggiunge una insufficiente rete stradale associata a una carenza dei servizi di trasporto. Partendo da queste considerazioni e dalla esperienza ultratrentennale sviluppata nel campo

delle demenze, nel 2016 si è costituito un board scientifico rappresentato dalla cooperativa sociale Nausica e dalla Onlus GeRos, già operative nelle patologie dementigene con specifiche attività scientifiche, riabilitative, formative e assistenziali, coadiuvato dalla sezione Sardegna dell'AIP, con l'intento di ideare e attivare il progetto "*Caffè Alzheimer Itinerante… l'arte del non farsi soli*". **Gli ideatori hanno definito un programma di informazione, formazione e sostegno, tipico dei CA, un team di professionisti impegnati e un nuovo luogo di "cura" in movimento, fluido e itinerante**, affinché i relatori raggiungessero i caregiver nei loro comuni periferici, alleggerendoli dal disagio degli spostamenti dal loro territorio di appartenenza, con una offerta in loco di una specifica attività psicoeducazionale. Nel triennio 2016-2018 i comuni coinvolti nel progetto sono stati Carbonia, Maracalagonis, Villaputzu e Iglesias. Dopo la momentanea sospensione del 2019, dettata da un'imprevista interruzione dei finanziamenti, il progetto riprenderà nel 2020 con *"Il Caffè Alzheimer Itinerante delle Città del Mare*" – Carloforte, Calasetta e Portoscuso – cittadine che si affacciano sul mare, tutte particolarmente distanti da Cagliari (80-90 km). Il team itinerante coinvolto è rappresentato da geriatra, fisiatra, medico di famiglia, psicologo, educatore, infermiere, assistente sociale del comune di appartenenza e da alcuni familiari coinvolti nel ruolo di facilitatori.

Caratteristiche dei destinatari

Numerosi lavori evidenziano come il coinvolgimento psicofisico del caregiver, la sensazione di isolamento e di inadeguatezza influiscano negativamente sul buon esito del loro compito assistenziale (Falloon, 1993). Contrariamente ad altre esperienze, dove nel CA si è svolta anche una attività di tipo riabilitativo cognitivo/comportamentale rivolta alla persona affetta da demenza, nel Caffè Alzheimer Itinerante si è preferito privilegiare l'attività psicoeducazionale e di sostegno per i familiari, delegando la terapia non farmacologica ai CDCD, ai Centri Diurni e ai nuclei Alzheimer delle RSA. Oltre ai familiari erano presenti alcune figure professionali di tipo assistenziale ed erano ammessi gli stessi pazienti. I diversi cicli di incontri hanno registrato la presenza di oltre 200 familiari, valutati attraverso specifici questionari. Quelli compilati correttamente all'inizio di ogni ciclo sono stati 92; 58 quelli che hanno completato la compilazione alla fine degli incontri (pre e post test). L'età media è stata di 53,5 anni (23-85); l'86% dei partecipanti erano donne; il 39% erano mogli, il 35% figli, l'8% mariti e l'8% nuore. Il 49% aveva una solarità superiore, il 32% media, il 13% la laurea e il 6% una scolarità elementare. Il 54% ha avvertito un peggioramento psicofisico delle condizioni generali secondario al caregiving di tipo grave, il 39% ha percepito un peggioramento moderato e solo il 7% lieve. Le condizioni economiche erano avvertire sufficienti nel 49%, buone nel 42% e insufficienti nel 9%.

Obiettivi e Piano di lavoro nei Caffè Alzheimer itineranti

Gli obiettivi del Caffè Alzheimer Itinerante non si discostano da quelli classici con l'eccezione della possibilità di attivare i gruppi di Auto – Mutuo – Aiuto. Sono stati individuati i seguenti obiettivi principali:

- informare i caregiver sulla natura, varietà clinica e sintomi della malattia;
- formare su come affrontare i cambiamenti del comportamento e della personalità;
- potenziare le abilità di comunicazione e problem solving;
- offrire sostegno e supporto per migliorare il disagio psicologico.

In ogni comune si sono svolti 9 incontri di 3 ore ciascuno. Ognuno prevedeva una tradizionale scaletta con accoglienza, presentazione dei relatori da parte di un responsabile di zona, svolgimento dei lavori, chiusura e momento di convivialità facilitante il dialogo e le relazioni. Sono stati trattati i seguenti 9 argomenti:

1. Conosciamoci: la persona oltre il ruolo di cura;
2. Conoscere le demenze secondo un approccio integrato: diffusione, cause, sintomi e terapie;
3. Assistenza e gestione sociosanitaria del paziente affetto da demenza;
4. Leggere tra le righe: Corpo ed emozioni;

5. Impariamo a dare significato: i disturbi comportamentali, la loro gestione e le tecniche di riabilitazione cognitiva;
6. La riabilitazione motoria;
7. I servizi socio-sanitari nel territorio;
8. L'arte del non farsi soli: i gruppi di auto mutuo aiuto;
9. Sintesi finale, distribuzione dei questionari; pro e contro; conclusioni.

Il modello, le scale di valutazione e i risultati rilevati

I Caffè Alzheimer Itineranti sono stati ideati e strutturati facendo interagire la metodologia e i contributi provenienti dalla Psicogeriatria e dalla Psicoeducazione classica con quelli provenienti dall'Analisi Transazionale Socio Cognitiva.Dalla Psicogeriatria sono stati attinti i temi da affrontare durante il corso e l'attenzione all'approccio ecologico nel proporre interventi sulle persone affette da demenza; la Psicoeducazione ha ispirato la struttura del corso, in termini di setting e gli obiettivi da raggiungere; dall'Analisi Transazionale Socio Cognitiva (ATSC) si è attinto il lavoro sul processo educativo e l'attenzione rivolta ai partecipanti, visti come protagonisti, nonostante i condizionamenti legati allo stress psico-fisico. Per valutare lo stress psico-fisico è stato somministrato, prima e dopo il ciclo di incontri, l'Anint-A36 (INTREX nella versione inglese), un questionario self-report a 36 item (ASCI-SASB della Benjamin), che misura il mondo interiore della persona, la sua esperienza soggettiva. Il benessere psicologico è il risultato di una integrazione degli Stati dell'Io (SDI) liberi e protettivi capaci di costituire la base fondamentale relazionale per stare bene con sé stessi e con gli altri. (Tabella 1). I 12 Stati dell'Io sono schemi complessi di natura emotiva, cognitiva e comportamentale che delineano 4 quadranti psicologici, la Quaterna del Benessere (Scilligo 2009). La diversa configurazione degli Stati Dell'Io fornisce informazioni su come la persona gestisce i problemi della vita quotidiana.

I 12 Stati dell'Io si inseriscono in 4 quadranti psicologici
I quadrante – Stati dell'Io Liberi: caratterizzati da Libertà Amorevole
II quadrante – Stati dell'Io Ribelli: caratterizzati da Libertà Ostile
III quadrante – Stati dell'Io Critici: caratterizzati da Controllo Ostile
IV quadrante – Stati dell'Io Protettivi: caratterizzati da Controllo Amorevole

Fonte: elaborazione dell'autore

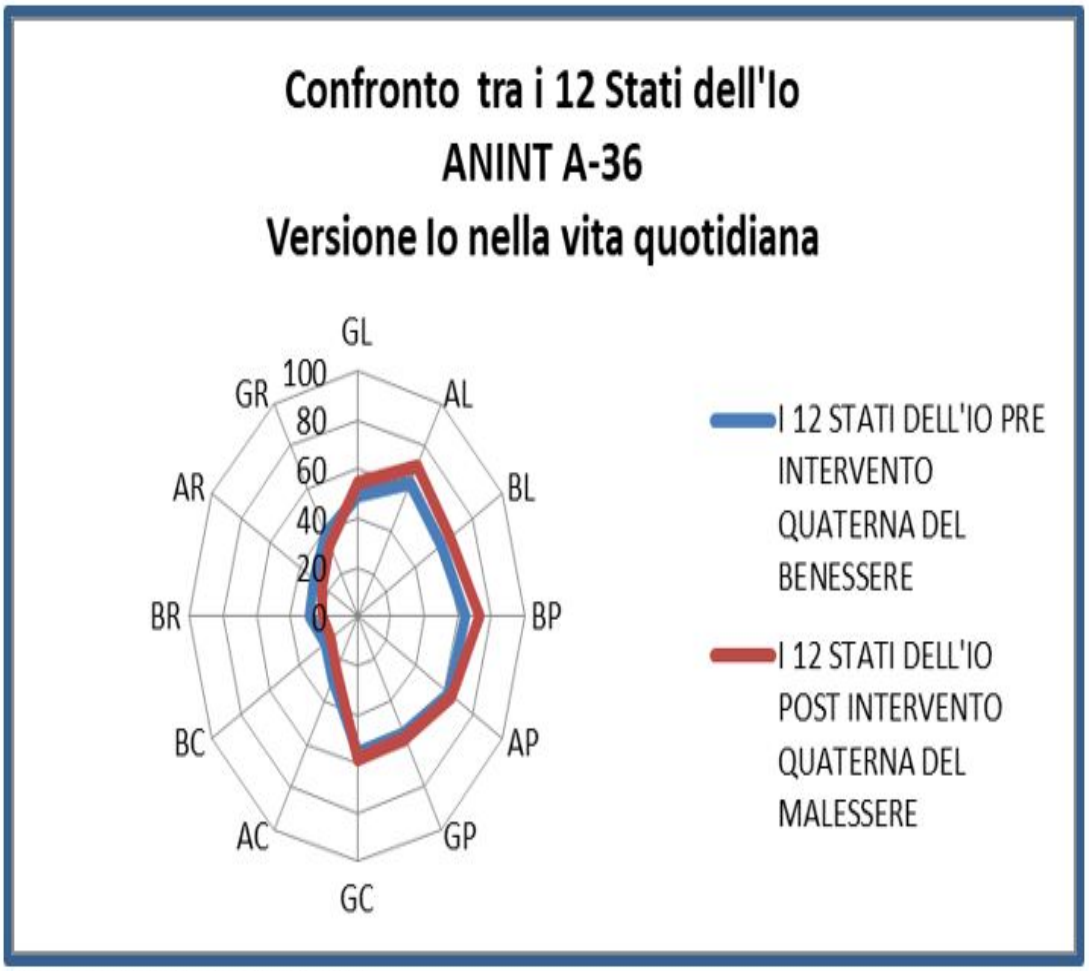
Tabella 1 – I quattro quadranti psicologici degli Stati dell'Io

Per comprendere meglio i risultati è opportuno andare a leggere nella "Margherita degli SDI" (Fig.1), che contiene le descrizioni prototipiche del mondo interiore. Tale lettura permettere di cogliere il cambiamento operativo, emotivo e psichico degli schemi usati dalle persone nel comportamento quotidiano. La "Margherita" elaborata da Scilligo e collaboratori, è formata da petali di colori diversi (rosso, indicante la quaterna del malessere, e verde, indicante la quaterna del benessere), accompagnati da sigle differenti con cui vengono abbreviati gli Stati dell'Io Sé (Genitore libero GL, Adulto Libero AL, Bambino Libero BL, Bambino Protettivo BP, Adulto Protettivo AP, Genitore Protettivo GP, Genitore Critico GC, Adulto Critico AC, Bambino Critico BC, Bambino Ribelle BR, Adulto Ribelle AR, Genitore Ribelle GR).



Figura 1 – Margherita degli Stati dell'IO (Scilligo P., 2009, Analisi Transazionale Sociocognitiva, Ed. LAS)

Il confronto pre-post test ha permesso di **misurare l'efficacia degli incontri** in termini di attivazione dei 12 Stati dell'Io associati ai profili di benessere e alle reazioni emotive nella vita quotidiana di chi assiste (Scilligo, 2009). Nel dettaglio (Figura 2) l'Anint-A36 al post-test ha evidenziato, nella differenza tra le medie, un aumento degli stati dell'Io Adulto Libero (+8.45), Adulto Protettivo (+1.44) e Bambino Libero (+6.53) con una parallela riduzione dell'Adulto Critico (-4.83), Bambino Critico (-4.18), Adulto Ribelle (- 6.08) e Bambino Ribelle (-6.91). Si evidenzia anche un aumento del Genitore Libero (+5.63) e Genitore Protettivo (+5.63) mentre il Genitore Ribelle è risultato ridotto (-5.07).



Fonte: elaborazione dell'autore

Figura 2 – Confronto tra i 12 Stati dell'Io pre e post intervento

Dall'integrazione tra la Margherita e i grafici riportati **si osserva al post test la prevalenza di atteggiamenti amorevoli verso sé stessi e l'incremento dei profili legati a stati di benessere psicologico**. Per la misurazione del raggiungimento dell'outcome principale, il **miglioramento del disagio psicologico**, è stata utilizzata la versione italiana il Clinical Outcomes in Routine Evalutation – Outcomes Measure, CORE-OM (Palmieri et al., 2006) (Tab. 2).

CORE- OUTCOME MEAUSURE					
Nell'ultima settimana	Per nulla	Occasionalmente	Ogni tanto	Spesso	Molto spesso o sempre
1. Mi sono sentito terribilmente solo e isolato	0	1	2	3	4
2. Mi sono sentito teso, ansioso o nervoso	0	1	2	3	4
3. Ho sentito di avere qualcuno a cui rivolgermi per ricevere un sostegno quando ne ho avuto bisogno	0	1	2	3	4
4. Mi sono sentito a posto con me stesso	0	1	2	3	4
5. Mi sono sentito completamente privo di energie e di entusiasmo	0	1	2	3	4
6.sono stato violento fisicamente verso altre persone	0	1	2	3	4
7. Mi sono sentito capace di adattarmi in caso di difficoltà	0	1	2	3	4
9. Sono stato disturbato da malesseri, dolori o altri problemi fisici	0	1	2	3	4
10. Non ho avuto la forza di parlare con le persone	0	1	2	3	4
11. La tensione e l'ansia mi hanno impedito di fare cose importanti	0	1	2	3	4
12. Sono stato contento per le cose che ho fatto	0	1	2	3	4
13. Sono stato disturbato da pensieri e stati d'animo indesiderati	0	1	2	3	4
14. Ho avuto voglia di piangere	0	1	2	3	4

Fonte: elaborazione dell'autore

Tabella 2 – Il Clinical Outcomes in Routine Evalutation Outcomes Measure

È un questionario autosomministrato composto da 34 item, che si propone di misurare il "cuore dei problemi del paziente" (Evans, 2018), ovvero il grado di disagio psicologico riportato al momento della misurazione. È lo strumento di misurazione di esito più utilizzato nei servizi di psicologia, paradigma nella Practice-Based Evidence. La scala ha un range di punteggio che va da 0 a 4. Il punteggio 1 è considerato soglia di interesse clinico. Il valore finale è dato dal punteggio medio e indica il livello di disagio psicologico al momento della misurazione. Il punteggio più alto corrisponde al maggiore disagio (0-0.59 Sano; 0.60-0.99 Disagio Basso; 1.00-1.49 Disagio Lieve; 1.50-1.99 Disagio Moderato; 2.00-2.49 Disagio Grave; 2.50-4.00 Disagio Molto Grave). Il questionario è stato somministrato prima e dopo l'intervento del progetto Caffè Alzheimer Itinerante. **Al pre-test sono stati registrati 18 soggetti come Sani; al post-test il numero è aumentato a 21. Sono diminuiti i soggetti con un livello di disagio lieve, moderato e moderato grave. Nessuno soggetto manifesta un disagio grave.** Nel gruppo dei partecipanti, **alla fine del Caffè Alzheimer Itinerante, è stata registrata una riduzione del disagio psicologico** (-0,291 punti) con un punteggio medio ridotto da 1,026 del pre-test al 0,735 del post-test. Il risultato è indicativo di una attivazione individuale messa in atto per migliorare il proprio benessere psicologico.

E alla fine degli incontri itineranti? L'Auto Mutuo Aiuto: le relazioni che durano e curano

Il Caffè Itinerante è caratterizzato dallo spostamento del team da un comune all'altro, senza una ripetizione locale a breve termine dello stesso ciclo di incontri. È sorto il **problema di cosa lasciare** in dotazione ai partecipanti di più duraturo, oltre alla cultura e al sostegno temporalmente limitato, che funga da punto di riferimento a lungo termine. Si è fatto ricorso all'attivazione di un gruppo di **Auto Muto Aiuto** (AMA). L'AMA è quell'approccio terapeutico, da decenni utilizzato con efficacia scientifica in diverse patologie, soprattutto nelle dipendenze, mediante il quale si aiutano le persone ad aiutarsi attraverso il confronto e la condivisione delle esperienze problematiche che ciascuno vive. In un'ottica socio-cognitiva transazionale, rappresenta un modello di costruzione di un'esperienza relazionale e personale in cui tutti gli Stati dell'Io sono attivati e orientati al raggiungimento del migliore stato di benessere dell'individuo. Il gruppo racchiude in sé le potenzialità di promuovere dinamiche di aiuto reciproco tra i suoi membri e di generare un nuovo senso di identità, "una comune ragion d'essere". Nascono nuove interazioni sociali basate sulla libertà di esprimere i propri sentimenti e pensieri e sul rispetto del punto di vista dell'altro, portatore di competenze e idee che possono essere di reciproco aiuto. Il gruppo di AMA può funzionare solo con la presenza di un operatore che svolga il ruolo di facilitatore, da individuare tra i familiari particolarmente motivati. Il facilitatore, attraverso la conoscenza delle dinamiche del gruppo, valorizza le singole competenze utili alla crescita relazionale della micro comunità.

I finanziatori

L'organizzazione del progetto e il suo svolgimento sono piuttosto onerosi per un'associazione di volontariato o per una cooperativa sociale e non possono basarsi solo su buona volontà e gratuità. Il buon esito del progetto è stato determinato dalla premialità riconosciuta al prodotto dalla **Fondazione di Sardegna per l'anno 2016 e dalla Fondazione Portovesme Srl per il 2018**. Inoltre, per entrambe le annualità, sono risultate di notevole importanza le donazioni liberali concesse da esercenti privati e singoli cittadini che, animati dallo spirito solidaristico, hanno deciso di sostenere il progetto. Sono risultate fondamentali la divulgazione e pubblicizzazione da parte delle principali testate giornalistiche e reti televisive sarde.

Riflessioni finali

La valutazione psicologica effettuata alla fine del ciclo degli incontri ha permesso di misurare il beneficio avvertito dai familiari

in termini soggettivi di benessere (incremento degli Stati dell'Io positivi). Si è registrata una significativa riduzione del disagio percepito, secondario al carico assistenziale, e un parallelo aumento dei soggetti che si inserivano tra i "sani", grazie anche all'annullamento delle distanze chilometriche. L'aspetto "itinerante" del modello Caffè Alzheimer, pur nella criticità della non permanenza del team di riferimento, per le peculiarità prima descritte della regione Sardegna, rappresenta una soluzione positiva, come certificato dagli indici di gradimento dei partecipanti. Anche le istituzioni locali hanno capito l'importanza di attivare i Caffè Alzheimer; lo hanno dimostrato la buona accoglienza e la collaborazione degli amministratori, sempre presenti all'apertura dei Caffè Alzheimer itineranti. Infine, il gruppo di Auto Mutuo Aiuto permetterà di automantenere l'attività di sostegno dopo la conclusione del ciclo di interventi, non lasciando cadere, ma dando continuità, al lavoro avviato con i Caffè Alzheimer itineranti. *Foto di Stephanie Albert da Pixabay*

BIBLIOGRAFIA

De Beni R., Borella E., (2015), *Psicologia dell'invecchiamento e della longevità*, Bologna, Ed. Il Mulino.

Evans C., Connell J., Barkham M., Margison F., (2002), *Towards a standardized brief outcome measure: Psychometric properties and utility of the CORE–OM*, in The British Journal of Psychiatry, Jan;180(1), 51-60. (Published online by Cambridge University Press)

Falloon I., (1993), *Intervento psicoeducativo integrato in psichiatria. Guida al lavoro con le famiglie*, Trento, Ed. Erickson.

Miesen BML., Jones GMM., (2004), *The Alzheimer Café concept: a response to the trauma, drama and tragedy of dementia,* in Jones GMM., Miesen BML *Eds. Care-giving in Dementia. Research and Applications,* Vol. 3, Brunner- Routledge, Hove.

Palmieri G., Evans C., Freni S., Baroni A., Chicherio M., Ferrari S., Palmieri L., Rigatelli M., Reitano F., (2006), *La valutazione routinaria degli esiti della psicoterapia: traduzione e validazione preliminare del sistema CORE*, in Nuove Tendenze della Psicologia, Dec; Vol. 4, n. 3, 371-386.

Scilligo P., Bianchini S., Baca E., Perotto NL., Fruttero L., (2009), *Cos'è l'Analisi Transazionale Socio-Cognitiva*?, in Psicologia Psicoterapia e Salute, IFREP e Università Salesiana, Vol. 15, N.1; 1 – 27.