

Cogs Club e Meeting Center: interventi psicosociali integrati le persone con demenza ed i caregivers

La demenza è una malattia cronica in aumento, legata ad un incremento dell'invecchiamento della popolazione. Tra gli interventi di prevenzione dell'insorgenza e della progressione della disabilità cognitiva e funzionale della demenza, Cogs Club e Meeting Center sono due modelli di approccio integrato, il primo rivolto all'anziano con demenza lieve, il secondo alla diade persona con demenza-caregiver; essi uniscono gli interventi psicosociali dimostratisi efficaci per la cura della demenza in un contesto ludico, di socializzazione, di integrazione tra le famiglie, i malati e la comunità, pur in stretta collaborazione con la rete dei servizi.

di Barbara Manni, Annalisa Baglieri, Petra Bevilacqua, Andrea Fabbo (Unità Operativa Complessa Disturbi Cognitivi e Demenze, Dipartimento Cure Primarie, AUSL Modena)

L'Italia è uno dei Paesi con più alta percentuale di popolazione anziana. L'aumento dell'età porta anche ad un aumento di tutte le patologie croniche legate all'invecchiamento, tra cui la demenza. La prevalenza in Italia si stima di circa un milione di casi (Osservatorio demenze ISS). Le conseguenze sul piano economico e assistenziale sono facilmente deducibili e pertanto anche il Piano Nazionale Prevenzione 2010-2012 per la prima volta ha inserito la demenza tra le priorità di azione.

Il Piano Nazionale Demenze: obiettivi e possibili interventi

Il Piano Nazionale Demenze e il Progetto Regionale Demenze Emilia Romagna (DGR Emilia Romagna n. 990/2016), inseriscono come primo obiettivo di intervento e di misura Politica Sanitaria e Sociosanitaria quello **prevenire** la demenza e di **aumentare le conoscenze sulla malattia**, oltre a quello di **organizzare una rete integrata di servizi socio sanitari** per una gestione e assistenza efficiente ed efficace della persona con demenza e al suo famigliaire. La letteratura scientifica concorda sulla efficacia di interventi di prevenzione nel ridurre l'insorgenza di nuovi casi di demenza. Se si riuscisse a ridurre del 10 o 25% ciascuno dei fattori di rischio modificabili (diabete, ipertensione, obesità, fumo, depressione, inattività fisica, bassa scolarizzazione) si potrebbero prevenire da 1,1 a 3 milioni di nuovi casi di demenza di Alzheimer (Mayer et al., 2018).

Gli interventi di prevenzione primaria e secondaria sui fattori di rischio modificabili risultati efficaci nella popolazione anziana e nelle persone con diagnosi di demenza, riguardano principalmente lo stile di vita: l'attività fisica, la corretta alimentazione, la socializzazione e la stimolazione cognitiva (Qiu, Fratiglioni, 2018). Tali interventi risultano efficaci anche nel rallentare la progressione della malattia dopo la diagnosi, per cui risulta prioritario lavorare sia sulla prevenzione primaria che secondaria per poter ridurre sia il numero di nuovi casi, sia l'impatto socio economico della progressione della disabilità cognitiva e funzionale che porta questa malattia.

Tra le iniziative finalizzate ad un aumento della conoscenza, della consapevolezza e della riduzione dello stigma verso la demenza, da alcuni anni le associazioni promuovono l'ampliamento sul territorio delle *Dementia Friendly Community*, cioè di comunità "amiche della demenza". Si tratta di comunità formate sulla malattia ed in grado di adoperarsi, ognuno

per il proprio ambito, per cercare di aiutare e agevolare le persone con demenza, riducendo l'impatto che la disabilità cognitiva ha sul limitare l'autosufficienza soprattutto nelle attività fuori casa. Un altro obiettivo inoltre è quello di aumentare la consapevolezza e ridurre lo stigma per un miglioramento della qualità di vita, favorendo il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni in tutte le forme di partecipazione presenti nella comunità.

Il Nuovo Progetto Regionale Demenze della Regione Emilia Romagna, che recepisce le linee di indirizzo del Piano Nazionale Demenze, individua interventi psicosociali riabilitativi specifici rivolti alla persona con demenza e ai suoi familiari, che hanno sia l'obiettivo di rallentare il decadimento cognitivo sia quello di migliorarne la qualità di vita. Gli interventi psicosociali rivolti al familiare o caregiver sono quelli di formazione, di supporto e di acquisizione di competenze utili per affrontare la relazione con il proprio caro malato e le complicità conseguenti alla malattia. Tra gli interventi a bassa soglia che coinvolgono la diade persona con demenza e familiare vi sono i Caffè Alzheimer e i *Meeting Center*. I Caffè Alzheimer hanno avuto ampio sviluppo sul territorio. Si tratta di luoghi di incontro, di svago, di formazione e di attività, spesso organizzati dalle Associazioni di volontariato, per favorire l'incontro tra persone con demenza e i loro familiari.

In Emilia Romagna si sono diffusi negli ultimi anni due interventi:

- Il *Meeting Center* si configura come un intervento integrato, volto a fornire, mediante l'attività di specifici professionisti, supporto e sostegno sia alla persona con demenza che ai suoi familiari e accompagnatori per aiutarli a far fronte alla malattia.
- Il "*Cogs Club*" è un intervento rivolto alle persone con demenza, che integra sia esercizi di stimolazione cognitiva, che attività occupazionali e attività motoria e musicale.

I Meeting Center

I *Meeting Center* hanno origine ad Amsterdam nel 1993 ad opera di Rose Mary Drees (docente presso il Dipartimento di Psichiatria di Vrije, Università di Amsterdam). L'iniziativa, grazie alle numerose ricerche che ne dimostrano l'efficacia, si è notevolmente sviluppata e, ad oggi, soltanto nei Paesi Bassi, ne risultano attivi 46. Il target delle persone anziane a cui si rivolge il Meeting Center è costituito soprattutto da persone nelle fasi iniziali della malattia, con diagnosi di demenza di grado lieve-moderato, una funzionalità nelle abilità di base preservata e assenza di gravi o significativi problemi comportamentali. La diagnosi psicosociale ne determinerà in seguito l'idoneità alla frequenza o l'indicazione, l'orientamento o l'eventuale accompagnamento verso altri servizi. L'accesso al centro di incontro può avvenire su segnalazione di altri servizi e/o reti informali o diretto.

Il Meeting Center è un intervento psicosociale a bassa soglia che si configura come una tipologia di **approccio integrato volto a fornire supporto professionale alla diade persona con demenza-caregiver**. E' uno spazio dedicato alle persone con problemi di memoria nel quale esse possono sentirsi partecipi, protagoniste e dove, insieme ai familiari, possono trovarsi con altre persone ed essere coinvolti in situazioni, attività e momenti costruiti per favorire l'inclusione, il benessere e la condivisione. Il luogo, insieme ad altri disponibili sul territorio, integra e completa le risposte necessarie a far fronte alla complessità dei bisogni delle persone con disturbi di memoria, dei loro familiari e dei loro assistenti familiari e diventa un ulteriore sostegno utile per affrontare un lungo e difficile viaggio. Tale tipologia di approccio integrato si configura come un centro di incontro in cui la persona con disturbi di memoria e chi la assiste

possono ricevere il supporto necessario, mediante l'attività di specifici professionisti, in una condizione di normalità, all'interno del loro contesto di vita e di comunità. Una tale collocazione risulta strategica sia per garantire un contesto di normalità, che per ridurre lo stigma nei confronti della malattia e migliorare la partecipazione e l'inclusione delle persone con demenza e dei loro familiari.

Questo intervento psicosociale prevede **tre incontri settimanali** che si svolgono, quindi, **all'interno del centro socio-culturale del quartiere** (da cui deriva il nome *Meeting Center*), durante i quali **vengono proposte attività specifiche rivolte all'anziano, al familiare ed attività rivolte alla diade** e quindi da svolgere insieme (ad esempio momenti di festa o uscite). **Lo staff è composto da circa due/tre professionisti** (psicologo¹, terapeuta occupazionale o della riabilitazione psichiatrica o educatore professionale e altre figure professionali con esperienza nel settore) **ogni 15 anziani e rispettivi familiari**. La programmazione degli interventi che vengono proposti all'interno del Centro d'Incontro prevede attività strutturate di riattivazione, quali stimolazione cognitiva, reminiscenza, attività psicomotoria, e attività significative per la persona (musica, canto, danza, attività occupazionali), attività orientate al mantenimento e ristabilimento dell'equilibrio emotivo, alla preservazione dell'immagine di sé e al confronto con il futuro e attività orientate al mantenimento delle relazioni sociali e all'inclusione (Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna, 2016).



Fonte: Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare
Regione Emilia-Romagna, 2016

Figura 1 – Strategie di trattamento secondo il “Programma di Supporto dei Meeting Center”

Il Meeting Center si configura altresì come un luogo aperto verso l'esterno (la presenza e la collaborazione di volontari e delle associazioni di volontariato ha un ruolo fondamentale e in alcune occasioni il Meeting Center può accogliere anche bambini e studenti). Dopo la fase di sviluppo del Meeting Center, tra il 1994 e il 1996, è stato condotto uno studio

controllato, che ha dimostrato che il programma determina maggiori benefici sia per le persone con demenza sia per i familiari rispetto ai normali programmi di assistenza non integrati, come, ad esempio, l'assistenza psicogeriatrica giornaliera. Nello specifico il Meeting Center Support Program (MCSP), rispetto all'abituale cura quotidiana, migliora il senso di competenza e riduce il burden assistenziale e psicologico del familiare, migliora la qualità di vita sia della persona con demenza che del suo familiare, producendo un ritardo nell'istituzionalizzazione (Droes et al., 2017).

Il MCSP è stato implementato in Europa e anche in Italia grazie allo studio multicentrico europeo Meeting DEM del 2014-2017. La prima esperienza sul territorio di Modena nasce a Vignola. Nelle varie fasi di implementazione dei Meeting Centers, risulta di particolare importanza la presenza di uno staff motivato, un'attività professionale continua e varia, la disponibilità di risorse finanziarie e la cooperazione con gli altri servizi e organizzazioni attivi sul territorio. Per la buona riuscita del Meeting Center è quindi fondamentale attuare i concetti, che stanno alla base del progetto stesso, di inclusione, integrazione ed essere comunità.

E' possibile individuare come **punto di debolezza** del progetto la difficoltà, spesso presente nella società attuale, a **"staccarsi" dalla esigenza**, sempre presente nella strutturazione di "risposte assistenziali", di **definire e stigmatizzare la persona all'interno di schemi prestabiliti** che, mettendo in evidenza la malattia rispetto alla "persona", rischiano di non soddisfare i bisogni della persona stessa e della sua famiglia e di non tener conto delle identità e delle storie di vita personali.

Tuttavia, la mission insita nel progetto stesso del *Meeting Center* quale "supporto" nelle fasi iniziali e moderate della malattia porta con sé parecchi **punti di forza**, che permettono di superare queste ed eventuali altre limitazioni o difficoltà che si possono presentare durante l'implementazione del progetto. Innanzitutto, poiché non si tratta di un vero e proprio servizio, come quelli già definiti dal sistema sanitario nazionale per le persone con demenza, di tipo semiresidenziale (Centro Diurno), residenziale e non, si configura come un **intervento psicosociale "multimodale" a bassa soglia** rivolto al supporto e alla cura delle persone con demenza e al caregiver. La persona con demenza viene assistita all'interno del suo ambiente di vita, cioè di un setting quanto più normale possibile, dove la persona può svolgere delle attività strutturate e specifiche per la presa in carico dei suoi bisogni con dei professionisti del settore, ma in una condizione che esula dal "classico" servizio sanitario e/o sociale.

Questo luogo "informale", ma al tempo stesso "organizzato", con accesso libero, ma con la garanzia di ascolto ed individuazione dei bisogni, con un ambiente "ecologico", amichevole, tipico della casa, ma al tempo stesso non "lasciato alla improvvisazione", permette di mettere a proprio agio la persona stessa e di rispondere ai bisogni di socializzazione, inclusione, stimolazione cognitiva ed allenamento della memoria, attività occupazionali, movimento, attività ludiche e piacevoli. Il Meeting Center è al tempo stesso anche un **luogo di incontro destinato al caregiver** dove poter ricevere informazioni, supporto individuale o di gruppo, formazione o semplicemente godere di momenti di "solievo" e sostegno al lavoro di cura da parte di professionisti qualificati.

Uno dei vantaggi del Meeting Center è quello di **“superare” la frammentazione e la dispersione** che possono essere presenti in un servizio che, se pur dedicato e strutturato come ad esempio un Centro Diurno Demenze, risponde per la maggior parte dei casi ad esigenze del gestore, dei regolamenti e dei processi di accreditamento, delle necessità di ottimizzazione delle risorse che permettono di soddisfare solo in parte i “reali” bisogni delle persone. L’aspetto peculiare del Meeting Center è che il supporto fornito dal programma di intervento in esso realizzato segue un modello di tipo integrato all’interno di un unico spazio: mentre la persona con demenza svolge attività ricreative o di stimolazione, il caregiver, in uno spazio attiguo, più o meno in contemporanea, riceve supporto di tipo emotivo e sociale.

La presenza della diade caregiver-persona con disturbi cognitivi consente di prendere in carico i vissuti e i bisogni non solo della persona con demenza ma anche del familiare che la assiste. Infatti una attenzione particolare dello studio europeo *MeetingDem*, di cui vi è ampia evidenza di efficacia, è stata dedicata all’analisi degli effetti del programma su carico fisico e psichico (il cosiddetto “*burden*”) percepito al caregiver e sul suo “senso di competenza” nel gestire le problematiche legate alla demenza.

Questo facilita il superamento dello stigma ancora esistente verso la demenza, esaltando il focus sulla persona e soprattutto sul concetto delle “capacità conservate” della persona stessa, elemento su cui far leva per “ritardare” il più possibile l’evoluzione verso una condizione di non autosufficienza e quindi l’ingresso ai servizi.

Il Centro d’Incontro diventa anche un luogo dove la “disabilità cognitiva” è “riconosciuta” ed accolta e dove si mettono in atto le strategie più adeguate per fronteggiarla, sia da parte della persona con demenza sia da parte del caregiver. Il Meeting Center diventa così un punto informativo e di orientamento per persone con problemi cognitivi, dove la persona che arriva può trovare delle risposte ai suoi bisogni.

Un ulteriore punto di forza del programma del Meeting Center è la sua **“accessibilità”**, studiata e testata all’interno di spazi sociali e ricreativi; infatti sia la persona con demenza sia il caregiver devono avere la possibilità di incontrarsi e confrontarsi con altre persone nel contesto (quartiere, città, paese) in cui vivono, condizione necessaria per uscire dall’isolamento e da tutte le situazioni (paura, vergogna, incertezza del futuro, non sapere “cosa fare”), che alimentano lo stigma legato alla malattia. Da ultimo, la **valorizzazione del volontariato e delle associazioni**, nel perseguire l’obiettivo comune dell’inclusione sociale e dell’essere comunità, rappresenta una grande risorsa e un ulteriore punto di forza all’interno del Meeting Center.

Il Cogs Club

La letteratura scientifica da tempo fa emergere l’importanza della riattivazione cognitiva al fine di rallentare la progressione della demenza, prevenire la comparsa di disturbi del comportamento e mantenere le abilità residue. Il “*Cogs Club*” nato in Inghilterra per opera dell’infermiera specializzata Jackie Tuppen, è un intervento riabilitativo che si basa sui principi di base della stimolazione cognitiva (Cognitive Stimulation Therapy- CST – Knapp et al., 2005) e funziona nello stesso modo “strutturato” di una sessione standard, ma invece di due ore, il **Cogs Club offre una giornata di attività fisica, stimolazione cognitiva, musica e divertimento per una persona con demenza lieve**. La giornata tipo di attività va **dalle ore 10,00 alle ore 15,00 una volta alla settimana**, fino a quando una persona può beneficiare di tale intervento.

Tale approccio integrato di stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, attività fisica e musicale è stato recepito e implementato anche in Italia. Tra le prime esperienze la provincia di Modena è stata pioniera nel dare vita ai Cogs Club

sul territorio, grazie in primis alla collaborazione con l'associazione di Volontariato locale AssSDe. I primi Club nati nel 2015 a Formigine e Sassuolo si sono diffusi velocemente nell'anno successivo nei distretti di Mirandola e Carpi, considerato l'enorme successo riscontrato sia per le persone con demenza sia per i loro famigliari.

Tale servizio, ad oggi ancora sostenuto dalle Associazioni di Volontariato, è rivolto alle persone anziane con demenza in fase lieve, intercettare e inviate dai Centri Disturbi Cognitivi e Demenze del territorio, al fine di integrare alla proposta terapeutica del Centro anche un intervento psicosociale efficace per ritardare la progressione dei deficit cognitivi e della disabilità in persone affette da demenza, ma ancora bel inserite nel contesto della comunità e che non necessitano di altri servizi formali della rete, come i Centri Diurni.

Rispetto al modello originale inglese, per rispondere maggiormente alle necessità del territorio e garantire una completa stimolazione globale, il modello "Modenese"² è stato adattato e modificato come segue: ogni sessione del club della durata di 4 ore è strutturata in attività di stimolazione cognitiva, secondo il modello della *Cognitive Stimulation Therapy* CST (Spector et al., 2005), attività di cucina (come intervento di terapia occupazionale), di musicoterapia e ginnastica dolce (Vedi Fig.2). Il progetto è coordinato da una referente psicologa ed è seguito da professionisti tecnici del settore (psicologo, terapeuta occupazionale, tecnico della riabilitazione psichiatrica o musicoterapista), secondo un protocollo strutturato di 32 sessioni l'anno.



Fonte: Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare
Regione Emilia-Romagna, 2016

Figura 2 – Modello di attività del “Cogs Club” sul territorio Modenese

I dati preliminari raccolti fino ad oggi sono molto promettenti ed in linea con i risultati della CST: si evidenzia infatti una **stabilizzazione del quadro cognitivo, con alcune aree di miglioramento fra cui le capacità linguistiche e l'orientamento spazio-temporale e un importante miglioramento sulla percezione della qualità di vita** sia da parte del partecipante che del proprio caregiver con una ricaduta significativa anche sul tono dell'umore. (Bevilacqua, Fabbo, 2016).

I due cicli annuali della durata di 4 mesi ciascuno garantiscono ai partecipanti un'importante offerta di attività di stimolazione cognitiva, finalizzata al mantenimento/rallentamento della progressione della malattia. In numerosi casi questa **opportunità è anche offerta dagli specialisti geriatri come alternativa alla terapia farmacologica**, quando questa si dimostra inefficace o non tollerata. La Stimolazione Cognitiva infatti da tempo ha dimostrato un effetto al pari, se non addirittura superiore, ai farmaci oggi disponibili per la cura sintomatica della demenza. Inoltre, la possibilità di utilizzare un protocollo strutturato ed un manuale operativo creato ad hoc per il progetto, permette di garantire un **buon livello di omogeneità degli interventi** in ciascun club, pur mantenendo un certo grado di adattamento al territorio ed alla cultura locale (vedi tradizioni culinarie, festività, dialetti locali...). Un altro punto di forza di tale intervento è rappresentato dal sollievo indiretto che il caregiver riceve sapendo che il proprio caro sta svolgendo un'attività terapeutica in un ambiente piacevole, divertente, accogliente e non giudicante.

Non da ultimo, un ulteriore aspetto positivo di questo progetto psico-sociale è il **costo**, che solitamente è di **bassa entità** sia per le associazioni che se ne fanno carico che per le famiglie che compartecipano alle spese complessive. Questo aspetto garantisce un buon rapporto costo-beneficio, senza quindi andare ad impattare sull'economia della famiglia, garantendo un'offerta accessibile a tutti.

Un **punto di debolezza** è rappresentato dalla necessità di un **certo grado di omogeneità dei partecipanti** rispetto al livello della malattia ed all'assenza di disturbi del comportamento o di deficit sensoriali (visivi ed uditivi) di grado medio-grave. Questo significa che all'aggravarsi nel tempo della persona o al sopraggiungere di uno degli aspetti sopracitati, il modello prevede l'interruzione della partecipazione agli incontri del *Cogs Club*, sia per evitare che la persona stessa possa non trovare più un reale beneficio dall'attività, che per garantire al gruppo un adeguato livello di esercizi ed interventi per la riattivazione delle capacità residue. A tal proposito, è fondamentale quindi inserire il Club all'interno di una vasta offerta di servizi formali e/o interventi a bassa soglia alternativi, al fine di garantire una continuità alla persona "uscente" con un progetto o programma e degli obiettivi più specifici per quella fase di malattia.

Un altro anello debole del progetto è rappresentato dallo **scarso focus dedicato al caregiver**. Tale iniziativa infatti è nata per la necessità di offrire un intervento mirato alla stimolazione ed alla riattivazione della persona con demenza e per tale motivo non è stato previsto il coinvolgimento attivo diretto o indiretto del proprio caro. Anche in questo caso è fondamentale poter garantire dei supporti esterni al Cogs Club, come i gruppi di auto-mutuo-aiuto, i colloqui individuali e/o i corsi psico-educazionali al fine di aiutarlo ad acquisire conoscenze, strategie e competenze specifiche per la cura e l'assistenza della persona con demenza.

Conclusioni

L'esperienza ormai consolidata in questi 5 anni ci permette di affermare che tali servizi a bassa soglia rappresentano un'importante offerta terapeutica e di socializzazione per persone con demenza e un sollievo fondamentale ai caregiver.

Queste esperienze si collocano all'interno di una rete più vasta di servizi e di volontariato, consentendo alla persona con demenza e ai suoi familiari di essere accompagnati con supporti adeguati lungo tutto il decorso della malattia.

Photo by Abi Howard on Unsplash

Note

1. Lo psicologo che è la "figura chiave" nella organizzazione del centro stesso, il vero e proprio "regista" degli interventi più adatti al singolo caso o a un determinato gruppo di persone che condividono lo stesso problema e gli stessi bisogni
2. Attualmente nel territorio modenese sono attivi 8 club, con circa 15 persone ciascuno: tre nel Distretto di Sassuolo promossi e finanziati dall'associazione capofila Ass.S.De. ovd (Associazione Sostegno Demenze) di Sassuolo, tre nel distretto di Mirandola facenti capo all'associazione locale A.S.D.A.M. odv (Associazione Sostegno Demenze e Alzheimer Mirandola), uno a Carpi realizzato dall'associazione GAFA ovd (Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer) e uno a Modena realizzato da quest'anno dall'associazione G.P. Vecchi odv, rivolto esclusivamente a persone con demenza ad esordio precoce (< 65 anni)

Bibliografia

- Bevilacqua P., Fabbo A., (2016), *Cogs Club: first Italian Experience*, PO1.40 Alzheimer Europe Copenhagen.
- Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare della Regione Emilia-Romagna (2016), *Prime indicazioni per l'implementazione di Centri d'Incontro secondo il modello del "Programma di Supporto dei Meeting Center*.
- Droes RM., Meiland FJM., Evans S., Brooker D., Farina E., Szcze?niak D., Van Mierlo LD., Orrell M., Rymaszewska J., Chattat R., (2017), *Comparison of the adaptive implementation and evaluation of the Meeting Centers Support Program for people with dementia and their family carers in Europe; study protocol of the MEETINGDEM project*, in BMC Geriatrics, 17:79.
- Knapp M., Thorgrimsen L., Patel A., Spector A., Hallam A., Woods B., Orrell M., (2006), *Cognitive stimulation Therapy for people with dementia: cost effectiveness Analysis*, in British Journal of psychiatry, Jun;188:574-580.
- Mayer F., Di Pucchio A., Lacorte E., Bacigalupo I., Marzolini F., Ferrante G., Minardi V., Masocco M., Canevelli M., Di Fiandra T., Vanacore N., (2018), *An Estimate of Attributable Cases of Alzheimer Disease and Vascular Dementiadue to Modifiable Risk Factors: The Impact of Primary Prevention in Europe and in Italy*, in Dement Geriatr Cogn Dis Extra, Feb 21;8(1) 60-71.
- Qiu C., Fratiglioni L., (2018), *Aging without Dementia is Achievable: Current Evidence from Epidemiological Research*, in J Alzheimers Disease, 62(3):933-942.
- Spector A., Thorgrimsen L., Woods B., Orrell M., (2005), *Our Time: An evidence-base programme to offer cognitive stimulation to people with dementia*, Freigerg Press.