

STUDIO DI FATTIBILITÀ PROGETTO CAFFÈ ALZHEIMER DIFFUSO

La Fondazione Maratona Alzheimer ETS, con la supervisione scientifica dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria (AIP) e dell'Istituto di Neuroscienze (IN) (sede di Padova) del CNR, nel 2022 ha realizzato lo studio pilota del progetto di rete "*Caffè Alzheimer Diffuso*". I dati emersi sono stati utilizzati per valutare la fattibilità del Progetto per cui chiediamo il vostro contributo.

Obiettivi

Lo studio pilota "Progetto Caffè Alzheimer Diffuso", che ha avuto inizio ad Aprile del 2022 e si è concluso a Settembre 2023, aveva 3 obiettivi:

- creare una rete di Caffè Alzheimer realizzati da Associazioni Alzheimer presenti sul territorio nazionale fornendo loro supporto formativo e metodologico, organizzativo ed economico (permettendo alle Associazioni di aprire o riaprire i Caffè dopo la pandemia);
- valutare l'impatto della partecipazione al Caffè Alzheimer sulla qualità della vita di persone con decadimento cognitivo lieve e/o demenza, e sul benessere dei loro caregiver;
- valutare la fattibilità del progetto e rilevarne le criticità.

Metodi

Lo studio ha utilizzato un protocollo di intervento e di valutazione dei risultati comune a tutte le Associazioni partecipanti. Il protocollo di intervento prevedeva la realizzazione di due tipologie di attività: attività di stimolazione cognitiva, occupazionali, di svago e socializzazione per persone con deterioramento cognitivo lieve e/o demenza (partecipanti dello studio), e incontri informativi sulla malattia e di sostegno psicologico per i caregiver. Il protocollo di valutazione dei risultati prevedeva la somministrazione di test/questionari standardizzati in tre momenti: prima dell'intervento (T0), a 6 mesi (T6) e alla fine dell'intervento (a 12 mesi, T12). I test/questionari somministrati alla persona affetta da demenza valutano lo stato cognitivo globale (MMSE: Mini-Mental State Examination, Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR, 1975; Magni, 1996), la presenza e l'intensità dei sintomi depressivi (GDS-15: Geriatric Depression Scale, Yesavage et al., 1983), i sintomi neuropsicologici e comportamentali (NPI: Neuropsychiatric

Inventory, Cummings J.L., 1994), e la qualità della vita (QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's Disease, Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 1999). I test/questionari somministrati al caregiver valutano oggettivamente la persona affetta da demenza: autonomia nella attività di base e strumentali della vita quotidiana (ADL: Activities of Daily Living, Katz et al., 1963; IADL: Instrumental Activities of Daily Living, Lawton e Brody, 1969), la sua qualità della vita (QoL-AD). Inoltre, vengono valutati per i caregiver: la presenza e l'intensità dei loro sintomi depressivi (GDS-15) nonché lo stress emotivo o psicologico secondario ai sintomi comportamentali del partecipante (NPI stress), ed infine il carico assistenziale (CBI: Caregiver Burden Inventory, Novak e Guest, 1989).

Risultati

I professionisti e i volontari dei Caffè Alzheimer

Hanno preso parte allo studio pilota 16 Associazioni Alzheimer di 8 Regioni (Emilia Romagna, Marche, Veneto, Liguria, Piemonte, Puglia, Calabria, Sicilia). I Caffè Alzheimer realizzati dalle 16 Associazioni hanno coinvolto 114 professionisti e 151 volontari. Per quanto riguarda i **professionisti** coinvolti nel progetto, le figure più presenti sono lo psicologo, presente in ogni Caffè, seguito dallo specialista motorio (68,8%), dall'animatore (56,3%), dal musicoterapista (50%), e dalla figura dell'amministrativo (43,8%). Altri professionisti coinvolti sono i geriatri, l'educatore, l'assistente sociale, l'arteterapeuta, il neurologo (Figura 1).

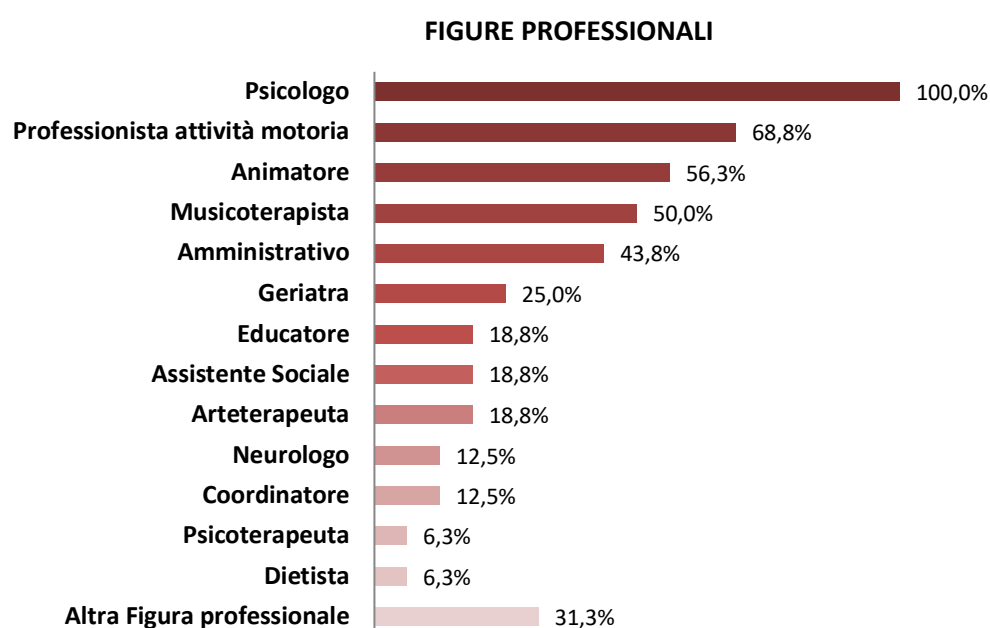


FIGURA 1. Figure professionali nei 16 Caffè Alzheimer

Lo psicologo ha dedicato in media 12 ore mensili al progetto e ha svolto le seguenti attività:

- Coordinamento e organizzazione delle attività e del personale;
- Somministrazione dei test/questionari e scoring;
- Interventi di stimolazione cognitiva dedicati ai partecipanti;
- Attività di supporto psicologico e informative/formative dedicata ai caregiver/familiari;
- Corsi di rilassamento e meditazione per partecipanti e caregiver;
- Tutoring dei tirocinanti;
- Corsi di formazione dedicati ai volontari.

La categoria dei professionisti che realizza interventi di attività motoria include i fisioterapisti, i terapisti della riabilitazione, i chinesiologi, gli insegnanti di yoga, il danzaterapeuta, e l'insegnante di Tai Chi. Il numero medio di ore dedicate mensilmente dal singolo professionista al progetto è stato pari a 3. Le principali attività svolte nel corso del progetto sono le seguenti:

- Potenziamiento corpo e mente con attività mirate alla consapevolezza di sé e dello spazio circostante per il partecipante;
- Attività motoria adattata/ginnastica dolce/laboratorio di motricità per il partecipante;
- Attività di movimento creativo dedicato al partecipante e al caregiver insieme;
- Esercizi di rilassamento per i caregiver.

L'animatore ha dedicato circa 7 ore mensili al progetto e ha svolto le seguenti attività:

- Conduzione delle attività di animazione, dei laboratori di stimolazione cognitiva e motoria per il partecipante;
- Attività pratiche per migliorare la coordinazione oculo-manuale, la motricità fine e la realizzazione di sequenze complesse per il partecipante;
- Attività di supporto e potenziamento della socializzazione per il partecipante;
- Accoglienza, ascolto, partecipazione alle attività sostegno ai famigliari e ai caregiver.

Il musicoterapista ha dedicato circa 3,5 ore mensili al progetto e ha svolto le seguenti attività:

- Musicoterapia anche con l'uso di strumenti e l'ascolto di canzoni, conduzione di laboratori musicali.

L'amministrativo ha dedicato circa 16 ore mensili al progetto e ha svolto le seguenti attività:

- Coordinamento delle attività (laboratori, riunioni, gite), attività di segreteria;
- Gestione fatture e pagamenti, acquisto dei materiali e rendicontazione finale;
- Trasporto dei partecipanti.

Per quanto riguarda i **volontari**, le figure più presenti nei Caffè sono (Figura 2) state i soci delle Associazioni di volontariato, i pensionati, i giovani parrocchiani, i volontari della Croce Rossa, gli ex infermieri o ex educatori (81,3%, 12 ore al mese dedicate al progetto), i familiari dei partecipanti (68,8%, 8 ore al mese dedicate al progetto), gli ex familiari (31,3%, 13,5 ore al mese dedicate al progetto) e i tirocinanti (18,8%, 16 ore al mese dedicate al progetto).

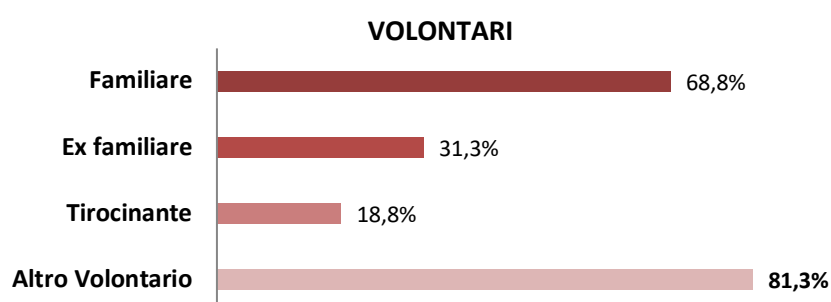


FIGURA 2. Caratterizzazione dei volontari che supportano i Caffè Alzheimer

I volontari hanno partecipato a diverse attività, tra cui:

- Supporto nella realizzazione delle attività (preparazione del materiale per i laboratori, preparazione della merenda, trasporto utenti);
- Attività di segreteria;
- Lavori di manutenzione e arredamento sede;
- Supporto nelle attività di accoglienza e congedo delle persone affette da demenza;
- Affiancamento alle persone affette da demenza e frequentanti il caffè senza caregiver;
- Svolgimento attività occupazionali e ludico-ricreative (tombola, laboratori di cucina romagnola, pomeriggio di lettura, musica e ballo, ecc).

I partecipanti ai Caffè Alzheimer: partecipanti e caregiver

Le Associazioni hanno coinvolto nei Caffè Alzheimer 168 partecipanti e 161 caregiver. I dati presentati di seguito fanno riferimento alla valutazione iniziale, effettuata prima della partecipazione al Caffè Alzheimer.

Profilo delle persone affette da demenza

L'età media dei partecipanti è di 78 anni (DS=7.6, 51-94 min-max) e il 68% è di sesso femminile. Il 50% vive con il coniuge/convivente ma quasi il 21% vive da solo (Figura 3).

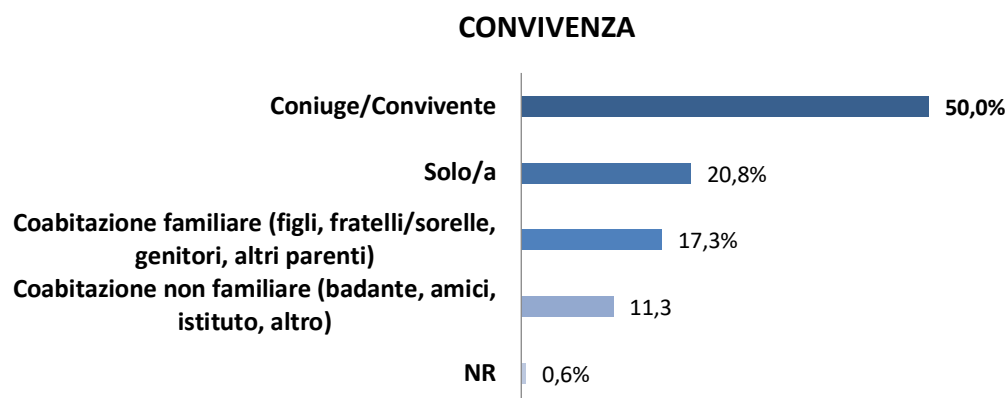


FIGURA 3. Condizione abitativa dei partecipanti

Più del 54% dei partecipanti è seguito da un caregiver, circa il 42% da più caregiver, ma il 4% non ha nessun caregiver (Figura 4).

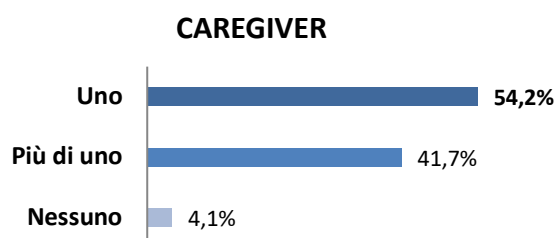


FIGURA 4. Numero di caregiver per partecipante

Data l'eterogeneità della demenza nella popolazione generale, anche il nostro campione ne è rappresentativo: il 61% dei partecipanti ha una demenza di Alzheimer, il 16% una demenza vascolare, quasi l'11% presenta un deterioramento cognitivo lieve (MCI); le restanti sono forme di demenza più rare (fronto-temporale, forma mista, demenza associata a Parkinson, demenza a Corpi di Lewy) (Figura 5).

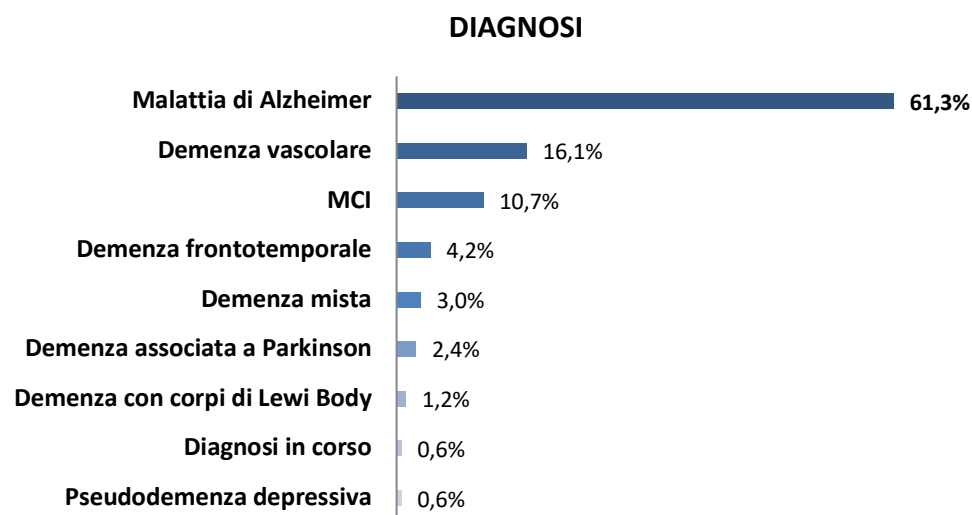


FIGURA 5. Diagnosi

Più del 46% del campione presenta una demenza di grado lieve, il 23% una demenza di grado moderato, circa il 10% un deterioramento cognitivo lieve (MCI) e il 9,5% una demenza grave (MMSE). La maggior parte dei partecipanti non presenta sintomi depressivi (al test GDS, 47%), che sono però presenti in un terzo del campione (Figura 6).

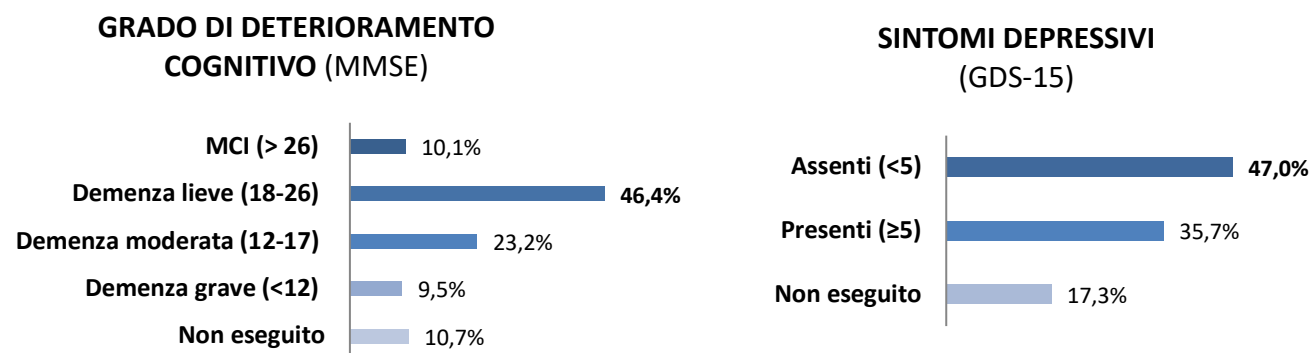


FIGURA 6. Grado di deterioramento cognitivo e sintomi depressivi nel nostro campione (168 partecipanti)

Il decadimento cognitivo nella demenza ha una ricaduta negativa sull'autosufficienza e sullo stato funzionale del partecipante. Il 70% dei partecipanti presenta, infatti, una disabilità lieve nelle attività di base della vita quotidiana (misurata con le ADL che valutano l'autonomia nel mangiare, vestirsi, spogliarsi, fare il bagno o la doccia, andare in bagno, camminare) ma il più di due terzi mostrano già una disabilità grave nelle attività strumentali

della vita quotidiana (misurata con le IADL che valutano l'autonomia nell'usare il telefono, prendere le medicine, fare la spesa, cucinare o riscaldare i pasti, prendersi cura della casa, fare il bucato, spostarsi fuori casa con mezzi pubblici o con la propria auto, pagare conti o bollette) (Figura 7).

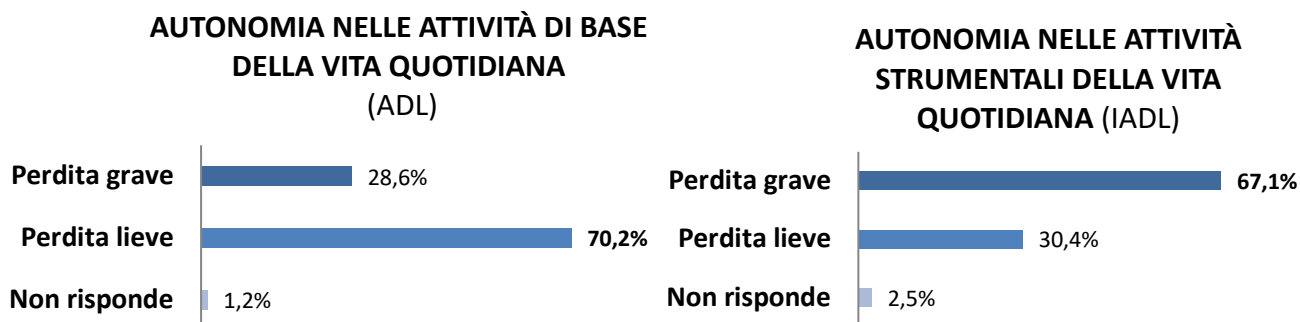


FIGURA 7. Perdita di autosufficienza nelle attività di base (ADL) e strumentali (IADL)

Due terzi delle eprsones partecipanti hanno sintomi neuropsicologici e comportamentali lievi, ma un terzo presenta questi disturbi in modo grave. Il 32% dei partecipanti giudica la propria qualità della vita scarsa, il 27% discreta, e il 24% eccellente (Figura 8).

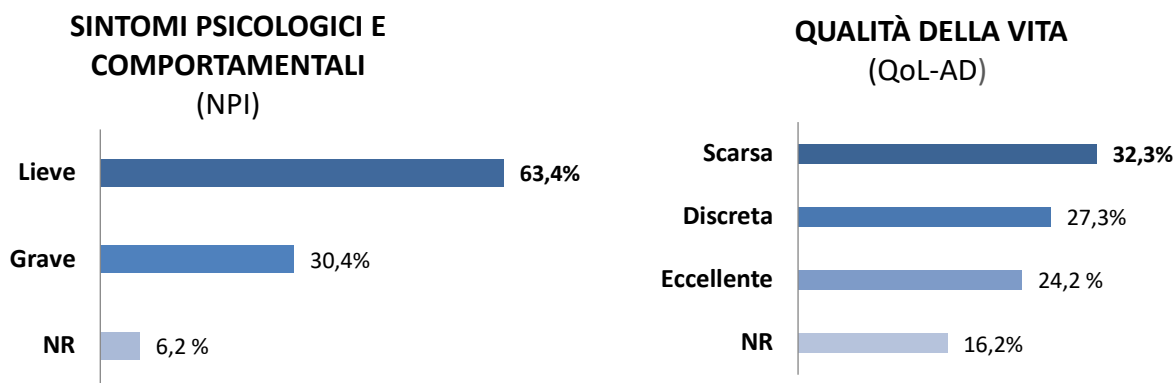


FIGURA 8. Sintomi neuropsicologici, e autovalutazione di qualità di vita del partecipante affetto da demenza

Profilo del caregiver

La maggior parte dei caregiver è di sesso femminile (68,9%), ha un'età media di 61 anni (DS=13.2, min-max 26-89), è coniugato o convivente (77.6%). Circa il 44% ha un diploma di scuola media superiore e il 24% una laurea; il 44% dei caregiver è in pensione, mentre il 40% è ancora in attività lavorativa (Figura 9).

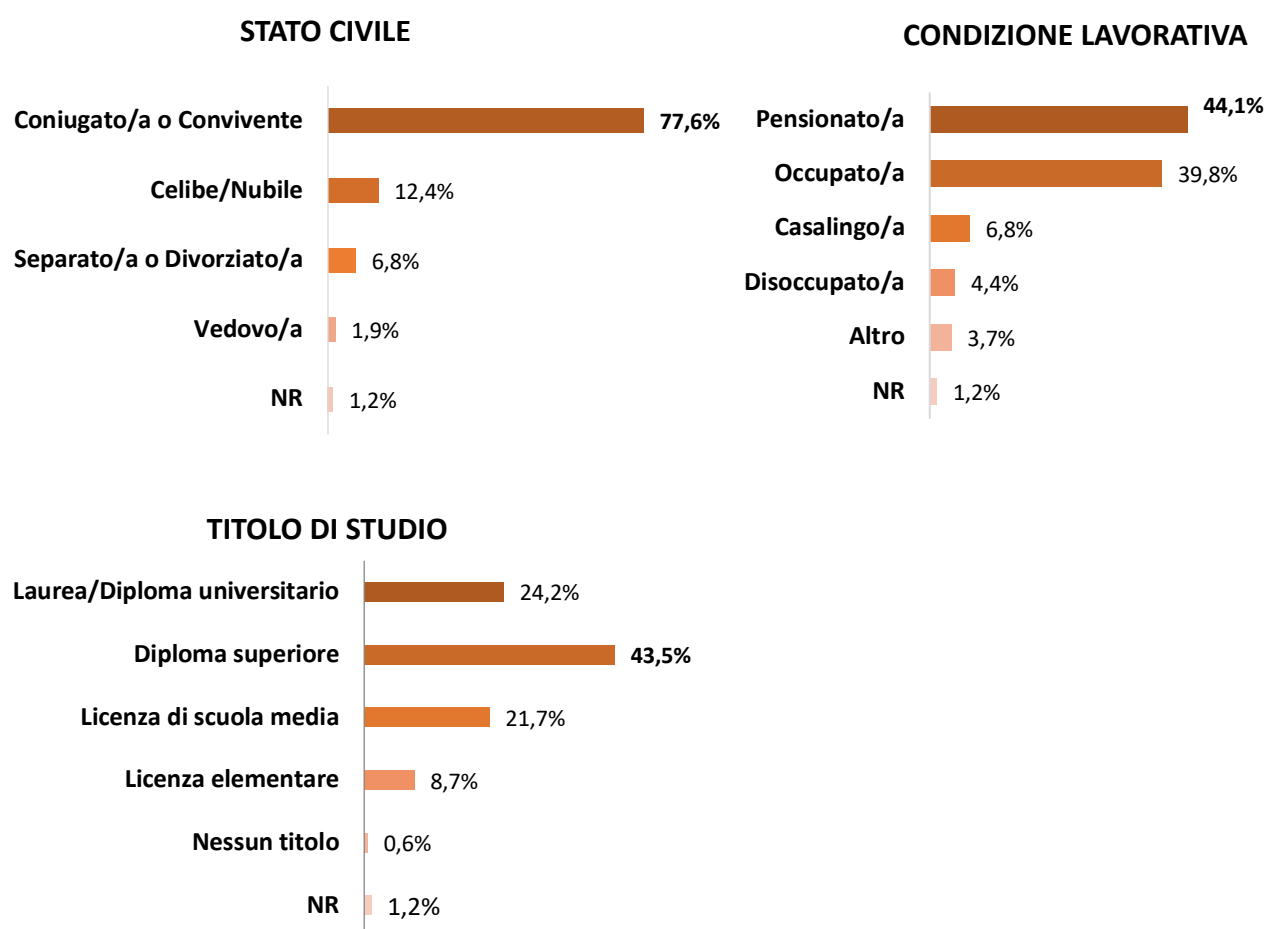


FIGURA 9. Caratteristiche demografiche dei caregiver

Per quanto riguarda il grado di parentela, il 54% dei caregiver è figlio o figlia, mentre circa il 38% è coniuge o convivente. Più del 56% dei caregiver vive con la persona affetta da demenza. Quasi la metà del campione dei caregiver dedica un'assistenza continua al partecipante (47.2%); circa il 22% un'assistenza diurna di 3 ore o meno, il 14,3% dedica un'assistenza diurna di 4 fino a 6 ore, il 7,6% un'assistenza diurna superiore alle 7 ore (Figura 10).

Se consideriamo queste figure di caregiver nel loro insieme, abbiamo due principali categorie: mogli, conviventi e pensionate; e figlie, spesso conviventi, e ancora in attività lavorativa. La maggior parte di loro presta assistenza continuativa, con conseguenze di peso fisico e psicologico molto forti.

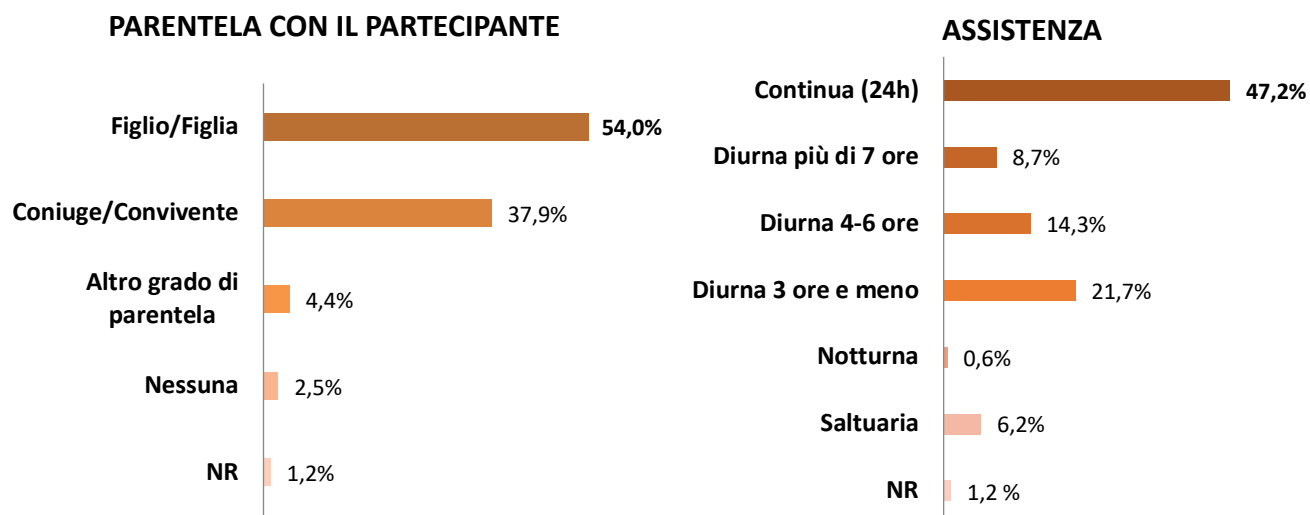


FIGURA 10. Caratteristiche dei caregiver: relazione parentale e tempo dedicato alla persona affetta da demenza (24h)

Infatti, date le caratteristiche dei partecipanti (lo stress per la malattia, i problemi assistenziali e la presenza di sintomi neuropsicologici), anche nel nostro campione i caregiver presentano conseguenze psicologiche: più del 64% dei caregiver riporta un carico assistenziale di grado moderato-elevato, circa il 37% riferisce la presenza di sintomi depressivi; più dell'87% riporta uno stress per i sintomi comportamentali (Figura 11).

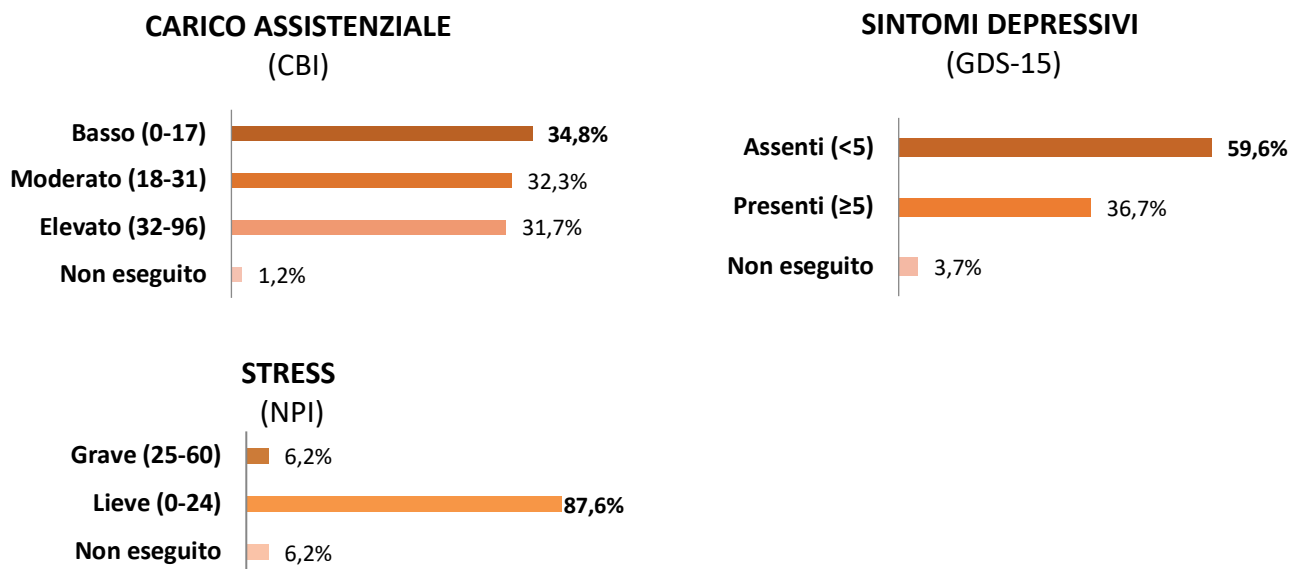


FIGURA 11. Conseguenze psicologiche sui caregiver

Risultati dei test/questionari al follow-up a 12 mesi

Dopo 12 mesi è stato possibile ripetere i test a 82 partecipanti e 80 caregiver. La perdita di partecipanti e dei loro caregiver al follow up è conseguente a differenti fattori clinici e sociali: peggioramento delle condizioni cliniche, decesso, incidente/ricovero in Ospedale, trasferimento in RSA; inoltre: rifiuto di continuare, mancanza di mezzi di trasporto ed altri motivi non specificati.

Per quanto riguarda i partecipanti, (Figura 12), non ci aspettavamo un miglioramento cognitivo o funzionale, poiché parte della evoluzione della malattia. Invece, depressione e sintomi comportamentali diminuiscono, come effetto dell'intervento nel Caffè. La qualità della vita, riferita dal partecipante, rimane in media discreta.

		Basale							12 Mesi					
	N	Mediana	Q1-Q3	Media	DS	Min	Max		Mediana	Q1-Q3	Media	DS	Min	Max
MMSE (0-30)	77	20	17-24	19.9	5.5	4	30		19	15-24	19.2	5.8	5	29
GDS* (0-15)	56	4	2-6.5	4.8	3.2	0	14		3	2-5	3.8	2.7	1	13
ADL* (0-6)	80	5	4-6	4.7	1.5	0	6		5	3-6	4.3	1.9	0	6
IADL* (0-8)	78	3	2-6	3.7	2.5	0	8		3	1-5	3.1	2.5	0	8
NPI* (0-144)	73	12	5-23	17.2	16.8	0	75		8	5-16	12	12.5	0	54
QoL-AD (0-52)	64	33	27.5-36	32.2	5.6	21	48		33	28.5-35.5	32.3	5	21	44

FIGURA 12. Risultati dei test sui pazienti al Basale e dopo 12 mesi.

MMSE: 0-11 demenza grave, 12-17 moderata, 18-26 lieve, 27-30 normale

GDS: 0-4 assenza di depressione, 5-15 presenza di depressione

ADL: 0-3 perdita grave, 4-6 perdita lieve

IADL: 0-4 perdita grave, 5-8 perdita lieve

NPI: 0-24 lieve, 25-144 grave

QoL-AD Tot.: 0-29 scarsa, 30-34 discreta, 35-52 eccellente

Per quanto riguarda i familiari/caregiver (Figura 13), a 12 mesi il peso fisico dell'assistenza non cambia, perché l'autosufficienza della persona affetta da demenza si aggrava. In media, i sintomi depressivi del caregiver si riducono lievemente, ma soprattutto si riduce lo stress secondario ai sintomi comportamentali della persona affetta da demenza (poiché questi ultimi si riducono).

In conclusione, a 12 mesi, il beneficio indotto sulla persona affetta da demenza determina una migliore qualità della vita del caregiver.

		Basale							12 Mesi					
	N	Mediana	Q1-Q3	Media	DS	Min	Max		Mediana	Q1-Q3	Media	DS	Min	Max
CBI° (0-96)	78	20.5	13-32	23.3	15.1	0	72		22	14-33	24.2	13.8	0	63
GDS (0-15)	71	3	2-5	3.8	3.2	0	14		3	2-6	4.1	2.9	1	15
NPI stress* (0-60)	73	8	2-13	8.9	7.5	0	26		5	2-10	6.8	6.3	0	28

FIGURA 12. Risultati dei test sui pazienti al Basale e dopo 12 mesi.

CBI: 0-17 basso, 18-31 moderato, 32-96 elevato

GDS: 0-4 assenza di depressione, 5-15 presenza di depressione

NPI stress: 0-24 lieve, 25-60 grave

Gradimento del partecipante/partecipante e dei caregiver

Il gradimento della partecipazione al Caffè Alzheimer è stato valutato su 102 partecipanti e 100 caregiver che hanno completato il follow-up a 12 mesi o che hanno terminato la partecipazione a 6 mesi. La maggior parte delle persone affette da demenza ha valutato come piacevole e utile la partecipazione al Caffè Alzheimer (Figura 13).

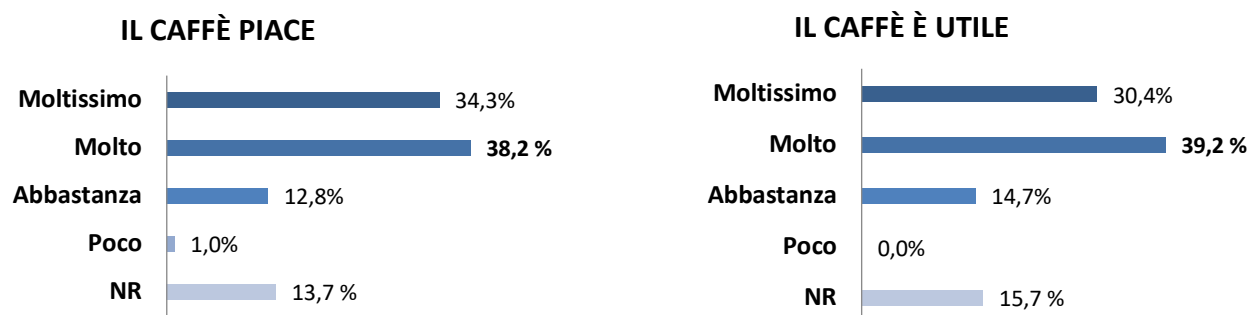


FIGURA 13. Gradimento dei partecipanti.

La maggior parte dei caregiver ha frequentato regolarmente i Caffè Alzheimer e lo ha valutato come molto utile (Figura 14) perché ha offerto attività in grado di impegnare e stimolare l'assistito, ha permesso loro di avere un po' di tempo per sbrigare le commissioni, "ricaricare le pile", confrontarsi con altri familiari facendoli sentire meno soli.

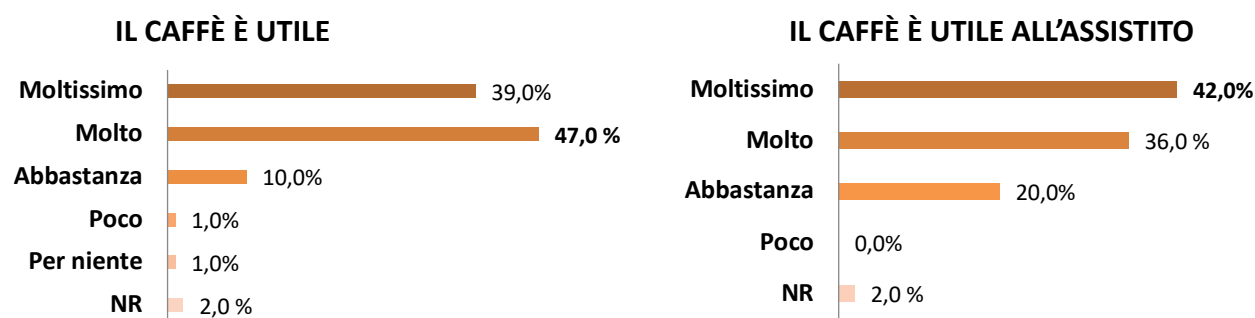


FIGURA 14. Gradimento dei caregiver.

Criticità emerse dallo studio di fattibilità

A tutte le Associazioni è stato chiesto di partecipare ad una indagine che permettesse di individuare le criticità e di dare suggerimenti anche sulla base delle risposte dei partecipanti e dei caregiver.

Le principali criticità segnalate dai professionisti riguardano i test e i questionari utilizzati, che sono stati valutati come troppo lunghi e/o di difficile somministrazione. Per quanto riguarda i partecipanti, le difficoltà di somministrazione sono risultate prevalentemente legate alle difficoltà di comprensione causate dai deficit cognitivi; per quanto riguarda i caregiver invece, le difficoltà di somministrazione sono risultate legate alla paura di sentirsi giudicati e valutati.

Bisogni emersi/segnalati dai familiari e i caregiver

Tra i principali bisogni emersi o segnalati dai familiari e dai caregiver si segnalano:

- la possibilità di lasciare il proprio caro ai Caffè Alzheimer utilizzando quel tempo per svolgere mansioni o attività che solitamente non hanno tempo di fare;
- avere più informazioni su come fare le pratiche burocratiche legate alle cure del proprio caro;
- avere più informazioni per la gestione quotidiana del proprio caro.