



A.I.M.A. Biella
Associazione Italiana
Malattie di Alzheimer
Territoriale Provincia di Biella

ALZHEIMER:
I NUOVI ORIZZONTI
DELLA CURA

AFFRONTARLO PRESTO
AFFRONTARLO INSIEME

Venerdì 29 settembre 2017 - h 9.00

Palazzo Gromo Losa
Biella Piazza - Corso del Piazza 22/24



Fondazione
Cassa di Risparmio di Biella

1992 - 2017
25° ANNIVERSARIO



Ministero della Salute

L'efficacia dei Centri di Incontro nella rete dei servizi e in diretta collaborazione con i CDCD.

Prof. Rabih Chattat

Alma Mater Studiorum - Università di Bologna

rabih.chattat@unibo.it



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA



INIERDEM

Early detection and timely INTervention in Dementia

Indice

1. Criticita'
2. Caratteristiche Innovative del Programma di Supporto dei centri d'Incontro
3. Implementazione e adattamento In Italia
4. Risultati
5. Conclusioni

1- Le cure nell'ambito della demenza: criticita'

1. La fase post-diagnostica
2. La frammentazione delle cure.
3. La personalizzazione delle cure
4. Interventi multicomponentziali
5. La risposta ai bisogni dei familiari
6. Combinazione degli interventi

Olazaran et al., 2010;
Brooker et al., 2017



2. Aspetti Innovativi del MCSP

- ▶ **Basato sull'evidenza:** esperienza e ricerca Olandese
- ▶ **Modello Teorico** di riferimento: esperienza della persona con demenza
- ▶ **Metodologia:** le conseguenze della demenza relative a diverse aree di adattamento: cognitive, emotive e sociali. Metodo di valutazione e diagnosi
- ▶ Programma di supporto **personalizzato, multicomponentziale, combinato**, rivolto a persone con demenza e ai loro familiari
- ▶ **Luogo di comunita'** per le attivita'
- ▶ Staff piccolo e volontari con formazione mirata
- ▶ Integrato nel sistema di cura: **collaborazione con le altre organizzazioni** di cura e di assistenza

Droes et al., 2000, 2004, 2006, 2010, 2011.

2. Ricerca MCSP Olanda

1. Studio dei bisogni
1990-1991



2. Sviluppo del
programma MCSP e
studio pilota 1993-
1994



3. Studio di efficacia
in 4 MCs 1994-1996



4. Studio di
implementazione e
ripetizione studio di
efficacia in 11 MCs
2000-2003



5. Helpdesk Meeting Centers 2004-now
→ 140 MCs in NL, 20 in preparazione
→ Interesse all'estero
→ Disseminazione in Italia, Aruba, Surinam
→ "Tra Alzheimer cafe' e meeting center"

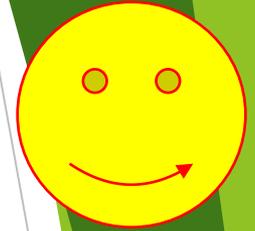
Adattata:
Droes et al., 2013

2. Evidenza: MCPS vs. Cure abituali

Effetti positivi

Persona con demenza (4+8 MCs)

- meno problemi comportamentali e emotivi
 - Meno inattività e comportamenti non sociali
 - Meno comportamenti depressivi (study 2000-2003)
 - Maggiore autostima (study 2000-2003)
 - ritardo nell'istituzionalizzazione
- (dopo 7 mesi 4% meeting centers, 30% cure abituali)

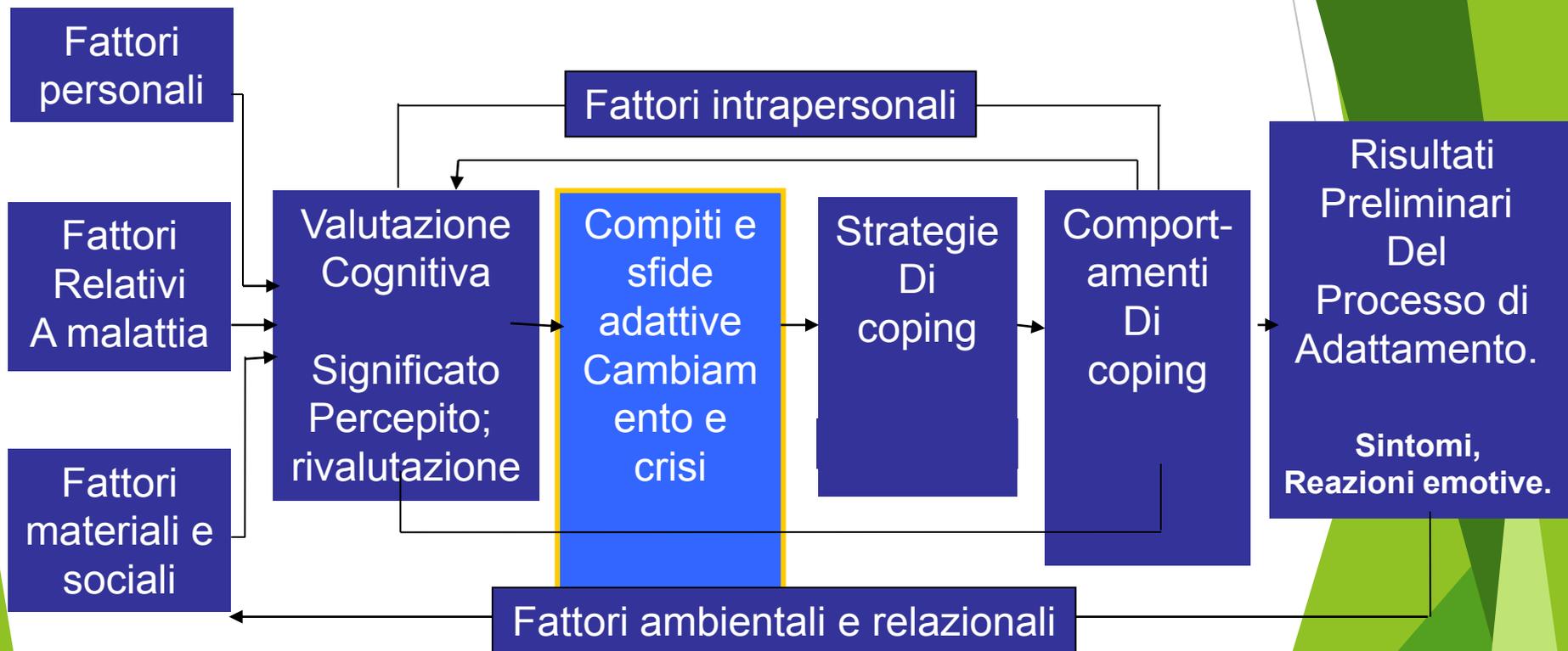


Caregivers (4+8MC)

- maggiore senso di competenza (study 1994-1996)
- meno burden (after 7 months, effect & implementation study)
- meno sintomi psicosomatici in caregiver isolati (study 2000-2003)

Adattata:
Droes et al., 2013

2. Il modello di coping e adattamento esperienza delle persone con demenza

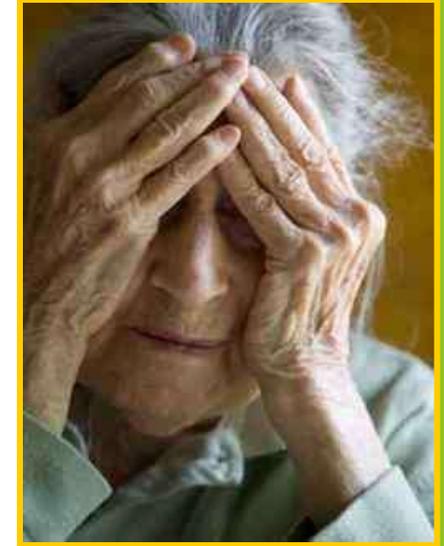


(da: Dröes, In beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen, Intro, Nijkerk, 1991)

2. Esperienza delle persone con demenza: confrontarsi con le conseguenze

Compiti/sfide adattive

- Come le persone vivono l'esperienza della propria disabilità?
 - Riesce la persona interessata a trovare un equilibrio emotivo?
 - L'immagine di Sé è cambiata?
 - Cosa pensa la persona stessa del futuro incerto?
 - La persona interessata percepisce il supporto dei familiari/amici?
 - La persona accetta l'aiuto dagli altri?
 - Come si adatta ai contesti ambientali, di cura e sociali?
- (Moos & Tsu, 1977; Dröes, 1991; De Lange 2004; Samson et al., 2007)



↓

Una molteplicità di problemi di adattamento.

Esperienze:

Perdite, anche dell'indipendenza e del futuro incerto, esperienza diversa del mondo, rabbia, ansia, frustrazione, cambiamento delle relazioni sociali e dei ruoli. **STRESS**,

(Clare, 2002; Steeman et al., 2007; De Boer et al., 2007)

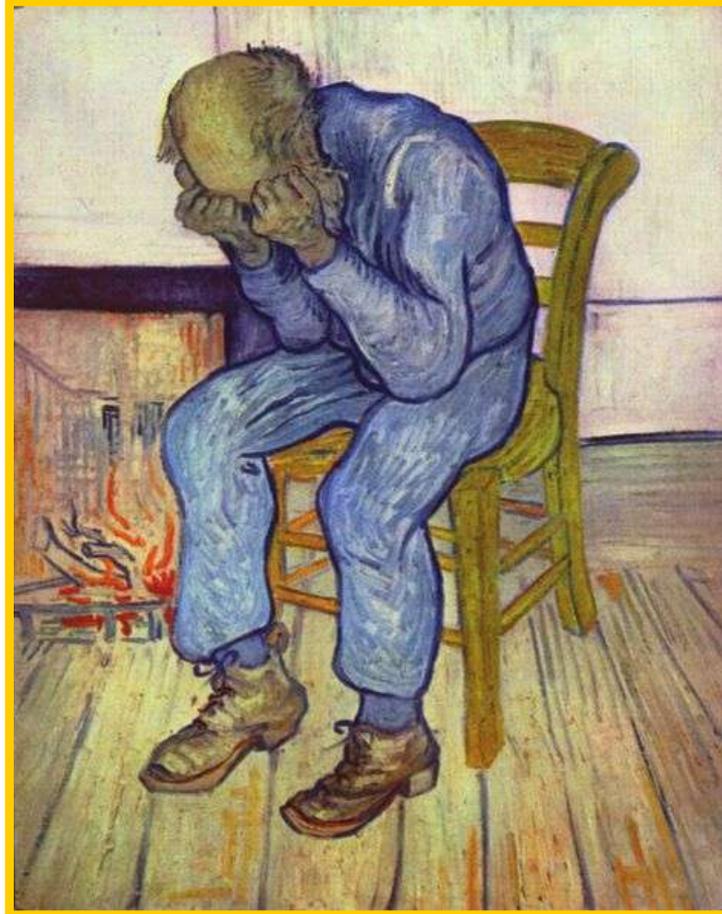
2. Problemi di umore e comportamento

ansia

depressione

agitazione

ribellione



sospettosità

irrequietezza

apatia

deliri

→ causati da combinazione di fattori of biologici, psicologici e sociali

→ coping inadeguato, inefficace e crisi

Le sfide per le persone con Demenza

Adattamento cognitivo/pratico

1. Coping con le proprie disabilità
2. Sviluppare una relazione di cura adeguata con i professionisti della cura.

Adattamento emotivo

3. Mantenere un equilibrio emotivo
4. Preservare un'immagine positiva di sé.
5. Coping con un futuro incerto

Adattamento sociale

6. Interagire con un ambiente/contesto nuovo
7. Sviluppare e mantenere delle relazioni sociali.



2. Le conseguenze e i compiti adattivi per i familiari

- ▶ Accettare e capire i cambiamenti
- ▶ Sapere cosa fare e il rapporto con il sistema di cura e il personale di cura
- ▶ **Mantenere un proprio equilibrio emotivo**
- ▶ **Affrontare il futuro proprio e della persona con demenza**
- ▶ **Mantenere rapporti sociali e preservare uno spazio per sé**
- ▶ **Affrontare le conseguenze sul lavoro e nelle relazioni familiari**
- ▶ **Isolamento e relazioni sociali**
- ▶ **Affrontare le transizioni dei luoghi di cura**

2. Gli strumenti:

Diagnosi psicosociale e piano di attività'

Difficoltà di adattamento?

↓
Diagnosi psicosociale

←

Strategie di cura Per le PwD

- (ri)attivazione
- (ri)socializzazione
- ++ funzionamento emotivo

↓
Piano di attività



→

strategie di supporto per i carer carer

- informazione
- supporto pratico
- supporto emotivo
- ++ reti sociali

↓
Piano di supporto

MEETINGDEM



PROJECTS SUPPORTED BY JPND



JPND
research
EU Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research

MEETINGDEM

Adaptive Implementation and Validation of the positively evaluated Meeting Centers Support Programme for people with dementia and their carers in Europe



rm.dro
s@vur
c.n

Il processo di implementazione

- ▶ Preparazione: organizzazioni interessate e bisogni territoriali
- ▶ Costruzione del piano di implementazione:
 - ▶ Gruppo di iniziativa
 - ▶ Compiti dei sottogruppi
 - ▶ Piano complessivo per realizzazione e continuazione

I sottogruppi al lavoro

- ▶ 1- Popolazione target: persone con demenza e familiari
- ▶ 2- Programma di attività': attività' del centro, cooperazione, valutazione dei bisogni, ecc.
- ▶ 3- La sede e i requisiti
- ▶ 4- il personale e i volontari: impegno, qualifiche e formazione
- ▶ 5- Finanziamento: a breve e a lungo termine
- ▶ 6- Il protocollo di collaborazione
- ▶ 7- Comunicazione e pubbliche relazioni: verso enti/organizzazioni e verso utenti.

Piano di implementazione

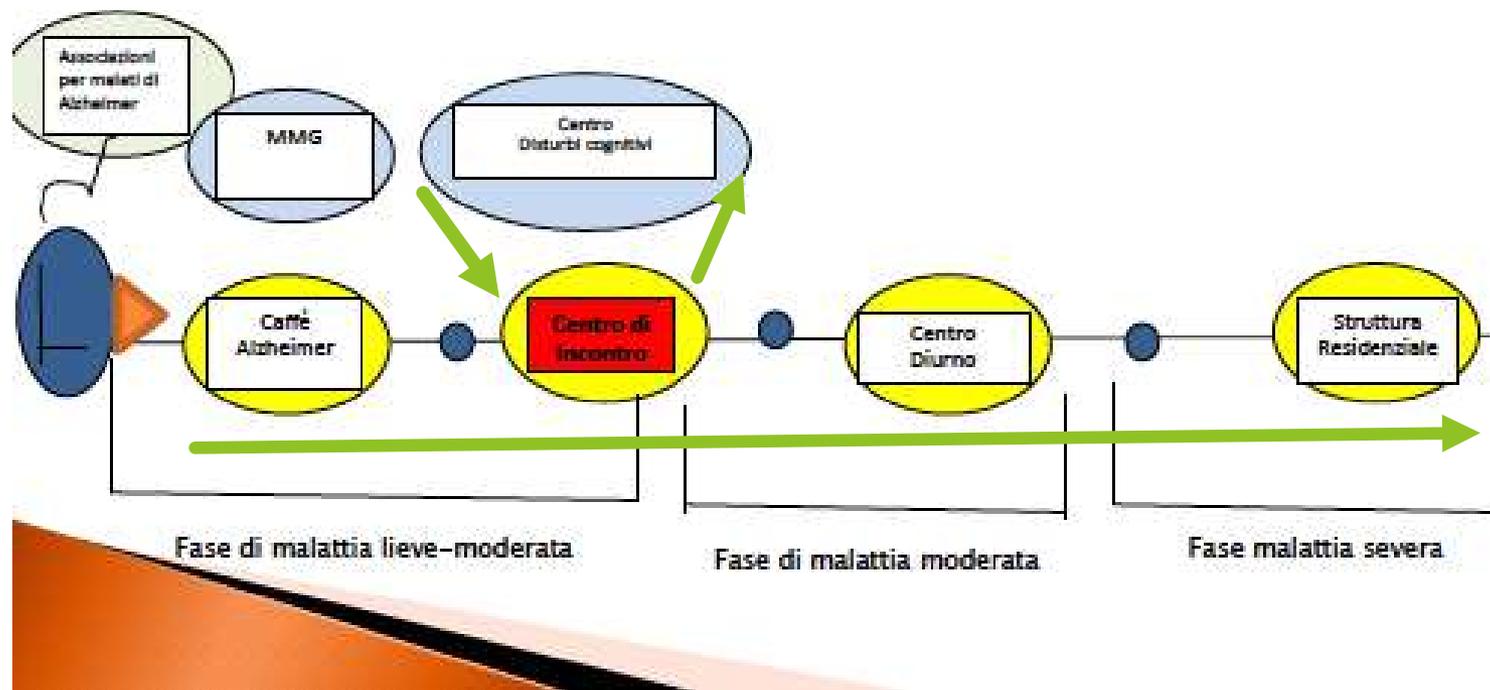
Temi sviluppati dai sotto-gruppi di iniziativa

	Adattamenti	
	<i>MC Bologna</i>	<i>MC Rimini-Riccione</i>
<i>Target Group</i>	Lieve-Moderato Moderato-Severo; Caregiver	Lieve-Moderato/MCI; Caregiver
<i>Programma di supporto</i>	Attività molto strutturate	Attività poco strutturate; attività di socializzazione
<i>Personale</i>	Coordinatore, R.A.A, Psicologa, OSS, Educatore, Volontari	Coordinatore, Psicologi, Educatori, Professionisti, Volontari
<i>Struttura</i>	Ex Centro Diurno Margherita; spazi grandi; più ambienti	Centri sociali; grande ambiente unico/due stanze
<i>Finanziamenti</i>	Home Care Premium INPS; Quota partecipanti	Fondo Regionale per la Non Autosufficienza
<i>Protocollo di cooperazione</i>	Comune; ASP; USL; Unibo; Associazioni familiari	Comune; AUSL; CEDEM; UNIBO, Associazioni Alzheimer

Le attività'

- ▶ **Bologna**
 - ▶ Stimolazione cognitiva
 - ▶ Consulenza individuale
 - ▶ Attività' occupazionali e creative
 - ▶ Attività' sociali in e out
 - ▶ Incontri informativi familiari
 - ▶ Presenza dei familiari al centro
 - ▶ Incontri plenari
 - ▶ **Punto di ascolto (Ass.Fam.)**
- ▶ **Rimini/Riccione**
 - ▶ Stimolazione/giochi cognitivi
 - ▶ Socializzazione
 - ▶ Attività' artistiche/creative
 - ▶ Consulenza individuale
 - ▶ Attività' di Movimento/danza
 - ▶ Attività' sociali in/out
 - ▶ Incontri informativi familiari
 - ▶ Collaborazione dei familiari

Il rapporto con la rete dei servizi



Caregivers



- ▶ Ore di consultazione
- ▶ Incontri informativi
- ▶ Incontri con esperti
- ▶ Partecipazione attività'
- ▶ Incontro plenario ogni due mesi
- ▶ Attività' sociali condivise

La formazione

- ▶ Selezione di Professionisti e volontari
- ▶ Formazione specifica in merito al programma di supporto dei centri di incontro
- ▶ Supervisione del lavoro dei professionisti
- ▶ Assemblea plenarie, incontri dell'equipe e del gruppo guida



I risultati: La voce ai protagonisti

Il Centro di Incontro è:

Un centro d'incontro degli anziani "giovani", che si sentono più giovani (Itala)

Un centro di relazioni piacevoli (Lidia)

Mi sono chiesto: cosa avrei fatto in queste ore se non fossi stato qui? Sarei stato a casa da solo. Qui è un luogo per parlare dei propri problemi, trovare amici. Sono giornate piene, giornate di soddisfazione (Luigi)

Un modo per "rinnovare" la nostra memoria (Antonia)





I risultati: La voce dei protagonisti

“stare in compagnia con altre persone per parlare e confrontarsi” (Ivana e Antonio)

“la memoria mi ricorda che non sono rimbambita, che so ancora ragionare, che ancora posso fare delle scelte! (Cesarina)

*“il giro di tavolo è importantissimo, perché da idea nasce idea e dal confronto ognuno s’aggiusta...”
(familiare)*

*“avete molto rispetto per tutti noi, anch’io l’ho imparato da voi...”
(familiare)*



Risultati strumentali

Measure	Pre-test		Post-test		Post-test ANCOVA adjusted MC/UC mean	F	p	
	MC mean (SD)	UC mean (SD)	MC mean (SD)	UC mean (SD)				
D-QOL sub domains (numbers and range of scores)	Senso estetico	18.3 (3.6)	17.7 (5.3)	19.3 (4.1)	18.5 (5.4)	19.1/18.7	0.27	0.60
	Autostima	13.5 (3.4)	13.4 (2.9)	14.3 (3.2)	13.2 (3.7)	14.3/13.2	5.34	0.02*
	Affetti positivi	20.5 (4.4)	21.8 (5.0)	21.9 (4.3)	20.5 (3.9)	22.2/20.1	16.88	0.00*
	Negative affect n=80/72 (11-55)	27.5 (8.0)	27.1 (8.6)	26.2 (7.5)	25.0 (8.5)	26.1/25.2	1.34	0.25
	Senso di appartenenza	10.7 (2.5)	11.2 (2.4)	11.5 (2.5)	10.5 (3.0)	11.6/10.4	8.51	0.004*
	Qualita' di vita	3.4 (0.9)	3.6 (1.1)	3.3 (0.8)	3.7 (1.0)	3.3/3.6	4.39	0.04**

Aspetti comportamentali

NPI Item	Usual Care (n=74)		Meeting Centre (n=93)	
	Pre-test	Post-test	Pre-test	Post-test
Apathy	57%	66%	68%	70%
Depression/dysphoria	50%	46%	62%	63%
Anxiety	62%	62%	63%	63%
Eating problems	26%	23%	56%	47%
Agitation/aggression	36%	51%	47%	40%
Irritability/liability	45%	45%	53%	53%
Delusions	28%	24%	37%	32%
Aberrant motor behaviour	28%	32%	38%	34%
Sleeping disturbances	40%	34%	43%	50%
Hallucinations	20%	27%	20%	28%
Euphoria	11%	11%	13%	12%
Disinhibition	27%	30%	25%	31%

Risultati

- ▶ Differenze tra i paesi partecipanti
- ▶ Correlazione tra riduzione dei BPSD e numero giorni di presenza
- ▶ Correlazione tra maggiore socializzazione e numero giorni presenza
- ▶ Beneficio per i familiari

Conclusione

- ▶ Implementazione fattibile
- ▶ Efficacia simile a quella disponibile in Olanda
- ▶ Guida all'implementazione
- ▶ Strumenti per le attività'
- ▶ Corso formazione per operatori

Italia

Riferimenti:

GUIDA: contiene tutte le informazioni e gli adattamenti necessari all'implementazione di CI in Italia. (presto online)

Video: Centri d'Incontro (you tube e sito)

Corso di formazione operatori

www.meetingdem.eu





<https://ciditalia.wordpress.com/>

Grazie!