

GLI ORGANI DELLA FONDAZIONE

PRESIDENTE

IVANO PACI

VICE PRESIDENTE

LUCA IOZZELLI

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

GIUSEPPE ALIBRANDI
ROBERTO CADONICI
GIULIO MASOTTI
GIOVANNI PALCHETTI
CRISTINA PANTERA

COLLEGIO DEI REVISORI

ALESSANDRO MICHELOTTI – Presidente
GIOVANNA EVANGELISTA – Revisore effettivo
ANTONELLA GIOVANNETTI – Revisore effettivo
ALBERTO BUSI – Revisore supplente
LUCA POGGIALINI – Revisore supplente

DIRETTORE

UMBERTO GUIDUCCI

CONSIGLIO GENERALE

GABRIELLA ASCHIERI
ROBERTO BARONCELLI
ROBERTO BARONTINI
SAURO BECATTINI
ERMANNÒ BUJANI
VITO CAPPELLINI
LUCA CARLESÌ
MARCO CARRARA
ROMANO DEL NORD
ALBERTO DEL ROSSO
MARIO DE PASQUALE
EUGENIO FAGNONI
ROBERTO FAMBRINI
MARCO GIUNTI
MARZIO MAGNANI
FRANCESCO PANERAI
GIORGIO PETRACCHI
GIOVANNI PIERACCIOLI
CLAUDIO ROSATI
ROMINA SANTI
MARCELLO SUPPRESSA
GIOVANNI TARLI BARBIERI
CECILIA TURCO
STEFANO ZAMPONI



n. **36** Maggio/Dicembre 2013

IN QUESTO NUMERO:

- ▶ editoriale
- ▶ speciale Alzheimer

Società & Territorio - Periodico quadrimestrale della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia
Direttore responsabile: Alberto Cipriani
Redazione presso il Servizio Segreteria Fondazione
Via De' Rossi, 26 - 51100 Pistoia - Tel. 0573 - 97421 - Fax 974222
e-mail: info@fondazionecrpt.it www.fondazionecrpt.it
Registrazione del Tribunale di Pistoia n° 540 del 26.03.01 Spedizione in abbonamento postale 70% - Filiale di Firenze
Realizzazione: Paolo Milanese
L'Editore si dichiara disponibile a riconoscere eventuali diritti relativi ad immagini di cui non fosse stato possibile rintracciare gli autori.



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI PISTOIA E PESCIA

editoriale

Sono trascorsi ormai più di cinque anni da quando, su proposta di Giulio Masotti, nostro consigliere, gli organi della Fondazione deliberarono di sostenere l'organizzazione del Congresso Regionale delle due Società italiane geriatriche, la SIGG e la SIGOs (Società Italiana di Gerontologia e Geriatria e Società Italiana Geriatri Ospedalieri). Il Congresso aveva un tema generale che veniva declinato sotto diversi profili: "Malattia cerebrovascolare e demenza nell'anziano: attualità cliniche e assistenziali".

L'iniziativa aveva il patrocinio della ASL 3 di Pistoia e la sponsorizzazione di tre importanti case farmaceutiche, ma era voluta e sostenuta di fatto dalla nostra Fondazione. L'appuntamento, programmato per il 30 e 31 Maggio 2008, si tenne presso l'Aula Magna di Uniser, che all'epoca era ancora costituita dall'antico Refettorio del Seminario Vescovile.

Una delle motivazioni più forti che ci avevano spinto verso il sostegno a tale iniziativa era la consapevolezza di andare a "tappare un buco" piuttosto evidente, nel senso che ci veniva rappresentata come assolutamente opportuna, se non addirittura necessaria, la creazione di un'occasione di approfondimento, di incontro e di formazione su di un tema

progressivamente e dolorosamente più frequente nell'attuale società; non fosse altro che per il costante allungarsi delle speranze di vita dell'uomo contemporaneo. Tale consapevolezza trovò subito un'evidente conferma nelle adesioni a quella originaria occasione di studio e di riflessione. Una delle sessioni del programma era infatti dedicata a questo specifico tema: "Il Centro Diurno nel percorso

assistenziale dell'anziano con disabilità motoria e demenza: esperienze toscane". L'interesse che le relazioni e le occasioni di confronto fecero emergere fu immediatamente percepibile e addirittura superiore alle aspettative, dimostrando che si trattava in effetti di un nervo scoperto, sul quale la sensibilità sociale e sanitaria era al massimo livello. Fu subito evidente che non potevamo limitarci al compiacimento per la buona riuscita dell'iniziativa, ma che sarebbe stato oltremodo opportuno partire da lì per non disperdere il patrimonio di conoscenze e relazioni accumulato in quella circostanza e per dare una risposta alla vera e propria sete di informazioni, indicazioni operative, suggerimenti, che gli operatori sanitari e i familiari dei pazienti dimostravano di avere.

Nacque così, su queste basi, il progetto di dare continuità all'appuntamento. Nacque in altre parole il

Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer, iscritto di fatto e di diritto tra le iniziative proprie della Fondazione. Nell'autunno del 2009 il primo appuntamento, che si collocava in continuità organizzativa e tematica col Congresso del 2008, tanto che a buon diritto avrebbe potuto definirsi – e non lo fu – come seconda edizione. Un nuovo successo di presenze, di interesse, di contributi scientifici, di esperienze, tali che a fine Ottobre del 2010 l'appuntamento si ripete. Queste prime tre occasioni di riflessione e dibattito (il Congresso, seguito dalle prime due edizioni del Convegno Nazionale) hanno registrato riscontri così positivi che dall'edizione successiva, il 3° Convegno Nazionale (4-5 Novembre 2011), fu necessario cambiare sede, abbandonando l'Aula Magna del Seminario Vescovile per l'assai più capiente Auditorium di via Panconi, scelta resa necessaria dal progressivo incremento di partecipanti. Si venivano così confermando col tempo tutte le ipotesi che stavano alla base della scelta; una sorta di "necessità", più che di opportunità, di stabilire connessioni efficaci, una rete di relazioni, uno scambio di esperienze, una progressiva disseminazione di buone pratiche. Saltata per motivi organizzativi l'edizione del 2012, è stato anticipato alla primavera di quest'anno il 4° Convegno Nazionale (31 Maggio – 1 Giugno 2013). Il tempo trascorso non era tuttavia passato invano né inoperosamente, in quanto in quella circostanza sono arrivati a compimento alcuni obiettivi che nel tempo gli incontri precedenti avevano definito come essenziali per gli scopi anche di utilità pratica, concreta, che il Convegno si è sempre posto. Al primo posto, naturalmente, la definizione delle "Linee d'indirizzo", uno strumento invocato e fortemente voluto da tutti, considerato come l'essenziale riferimento per chi opera nel settore. L'altro obiettivo raggiunto è costituito dalla creazione di un sito web espressamente dedicato ai Centri Diurni per l'Alzheimer in Italia, altro strumento efficace per mantenere il collegamento di tutti gli interessati, operatori e non, anche nello spazio degli inevitabili intervalli tra un'occasione d'incontro e l'altra. Di entrambi questi risultati si darà conto più diffusamente nelle pagine che seguono.

Organizzare a Pistoia tutto questo non è stato facile; lo hanno reso possibile una serie di competenze maturate nel tempo. Da molti anni infatti la Casa dell'Anziano di Monteoliveto, con il forte sostegno della Fondazione, ha istituito, ampliato e via via adeguato ai tempi una struttura assistenziale, il Centro Diurno Alzheimer, specificamente dedicata a questi pazienti.

Di tutta questa storia, che rappresenta le vicende di interazione tra ricerca scientifica, cure mediche, esperienze, carichi di sofferenze pubbliche e private, ci è parso che fosse giunto il momento di tentare di dare conto. Lo facciamo, in preparazione della 5° edizione del Convegno, dedicandogli interamente questo numero del nostro notiziario.

i Centri Diurni Alzheimer a Pistoia una promessa mantenuta

La malattia Alzheimer: i numeri, gli effetti, i farmaci e i servizi

La Malattia di Alzheimer è la causa più frequente di demenza ad esordio senile ed è una patologia in continuo aumento in tutto il mondo a causa del progressivo invecchiamento della popolazione. Colpisce infatti 7-8 anziani su cento e circa un quarto degli ultraottantacinquenni. Si stima che i casi di demenza nell'anziano siano trentacinque milioni in tutto il mondo, circa un milione solo in Italia e 80.000 in Toscana. Malgrado dati recenti suggeriscano che l'incidenza della malattia per età si stia riducendo negli anni, probabilmente grazie ad un miglior controllo dei fattori di rischio vascolare e all'incremento del livello di istruzione degli anziani negli anni, l'aumento atteso dell'aspettativa di vita porterà ad un raddoppio dei casi nei prossimi venti anni.

Si può comprendere appieno il peso di questa vera e propria epidemia ricordando che la demenza rappresenta la condizione patologica singola che più spesso causa perdita dell'autonomia nelle persone anziane. Una perdita di autonomia che si accompagna alla progressiva dissoluzione della memoria dell'individuo e della sua capacità di comunicare e di riconoscere il mondo che lo circonda. Molto spesso si associano gravi alterazioni della personalità e del comportamento caratterizzate dall'interpretazione delirante della realtà circostante, dall'aggressività nei confronti delle persone fino ad allora care, dalla tendenza a vagare in modo incontrollato in luoghi che non si è più in grado di riconoscere, rischiando di mettersi in pericolo. Una malattia che come nessun'altra è realmente "della famiglia", coinvolgendo in modo devastante le vite di coniuge, figli e altri familiari, che si trovano a dovere far fronte a lunghe ore di assistenza e sorveglianza del paziente, in una condizione crescente di fatica, stress e solitudine.

Da circa quindici anni sono disponibili farmaci per questa condizione. Si tratta però di molecole in grado di ridurre solo temporaneamente i disturbi del paziente e, nel migliore dei casi, di ritardare nel tempo un declino a lungo andare inevitabile. Un'arma per guadagnare alla vita mesi di maggior autonomia, ma che non impedisce che si raggiungano nel tempo le condizioni di disabilità più grave. Tutto questo in una malattia che consente mediamente una sopravvivenza di circa 10 anni dalla diagnosi, che spesso è troppo tardiva per consentire di iniziare precocemente le terapie disponibili.

Negli ultimi anni abbiamo imparato che in Ita-

lia, dove la natalità è ai minimi nel mondo e l'aspettativa di vita, per fortuna, ai massimi, le famiglie non sono più in grado di organizzarsi da sole. Per questo si è cominciato faticosamente a costruire una rete di servizi con valenza sia sanitaria che sociale che siano in grado di accompagnare il paziente lungo la malattia. Si tratta di servizi tipicamente sanitari, come le Unità Valutative Alzheimer, centri medici esperti in grado di formulare la diagnosi, impostare e adattare nel tempo il trattamento più appropriato; ma anche di servizi con una maggiore componente assistenziale e diversi livelli di intensità. Si va dall'Assistenza Domiciliare Integrata, che consente la presa in carico del paziente al suo domicilio sia per la cura delle malattie che per il sostegno nelle attività della vita quotidiana, fino alle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA). Queste ultime dovrebbero fornire ai malati un "nuovo" ambiente di vita, al di fuori della propria casa, dove trovare, almeno teoricamente, l'assistenza più adatta alle loro condizioni di salute. Questa modalità assistenziale tuttavia ha il grave svantaggio di causare lo sradicamento del paziente proprio quando sarebbe invece necessaria una ancor più stretta vicinanza con la famiglia e con il proprio ambiente di vita. Per di più, oltre a non costituire la soluzione assistenziale ideale per

In questa pagina e nelle seguenti, immagini del Centro Diurno Alzheimer della Casa dell'Anziano di Monteoliveto a Pistoia.

In copertina: uno scorcio del giardino del Centro Alzheimer Monteoliveto, a Pistoia.

Sotto: La perdita della memoria, uno dei sintomi della sindrome di Alzheimer.



la tutela dell'individualità e della dignità del paziente, le RSA hanno anche costi non indifferenti. I servizi per i malati di Alzheimer dovrebbero essere, ancora una volta teoricamente, diffusi su tutto il territorio nazionale, ma sono in realtà disponibili in misura diversissima da Regione a Regione, e addirittura in zone diverse della stessa Regione, come indagini documentate dimostrano. La risposta "italiana" a queste domande è stata sempre di più quella di "provare ad arrangiarsi finché si può": ad esempio alcuni figli decidono di ridurre o sospendere anticipatamente la propria attività lavorativa per assistere i genitori. Oppure, sempre di più, si fa ricorso a personale a pagamento, con le qualifiche più varie, che fornisca a domicilio, talora ventiquattro ore su ventiquattro, l'assistenza di base di cui la persona ha crescente bisogno con il progredire della malattia: la risposta tutta italiana delle "badanti", che spesso compensano le lacune di una famiglia sempre più fragile e di servizi spesso inadeguati.

In questo panorama, che si è delineato a partire degli anni Novanta, si è sviluppata l'idea dei Centri Diurni, un'opzione che si propone di fornire il massimo sollievo assistenziale alle famiglie e la migliore assistenza ai malati, ma che al tempo stesso consente loro di mantenere uno stretto rapporto con il proprio ambiente di vita (familiari, casa, vicinato). Anche sul piano dei costi l'impegno è decisamente minore rispetto alla soluzione di una RSA. Tuttavia anche la scelta di istituire i Centri Diurni per la cura dei malati di Alzheimer non è avvenuta in maniera organica e secondo un piano nazionale, ma su iniziativa di singole istituzioni o soggetti, in modo ancora una volta enormemente disomogeneo tra le diverse zone del Paese; in alcune di

queste ancora oggi è sconosciuta la possibilità di un Centro Diurno per anziani con demenza.

I Centri Diurni Alzheimer a Pistoia: storia di un impegno

Il Centro Diurno Alzheimer.

Cos'è esattamente il Centro Diurno Alzheimer? Si tratta di una struttura assistenziale semiresidenziale a valenza sanitaria e sociale rivolta ad anziani affetti da elevato decadimento cognitivo, spesso grave, associato a disturbi del comportamento, quali agitazione psicomotoria, aggressività, allucinazioni, convinzioni errate e alterazioni del ritmo sonno-veglia. Il Centro Diurno, contrariamente a quanto talora viene ritenuto, non ha una funzione di pura custodia. Il paziente, accolto in un ambiente appositamente realizzato, viene inserito in programmi di stimolazione cognitiva, di riattivazione motoria e soprattutto di trattamento psicosociale e ambientale delle alterazioni del comportamento. Tutto questo avendo cura delle diverse problematiche di salute caratteristiche della persona anziana con disabilità, sotto la responsabilità di personale con preparazione ed esperienza specifica.

Il Centro Diurno della Casa dell'Anziano di Monteoliveto: la realizzazione.

L'iniziativa di creare un Centro Diurno per anziani disabili maturò nel clima di entusiasmo e solidarietà verso i problemi degli anziani che si era creato intorno a Don Renzo Baroncelli, Direttore della Casa dell'Anziano di Monteoliveto. Questa struttura era stata realizzata nel 1985, grazie alla Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia che coprì integralmente i costi per la ristrutturazione, nei locali del complesso del Seminario vescovile, di proprietà della Diocesi di Pistoia. Il Centro, dedicato specificamente agli anziani, venne istituito con finalità di tipo sociale, culturale e ricreativo, fortemente impegnato nella solidarietà e arricchito dalla luce della spiritualità insita nella sua natura di Ente religioso. In questa atmosfera, parallelamente all'emergere sempre più rilevante di problemi sociali e di salute della popolazione anziana, nacque l'idea del professor Giulio Masotti di realizzare un Centro Diurno per anziani disabili; idea subito sostenuta con entusiasmo dal professor Raffaello Monfardini, allora consigliere della Casa dell'Anziano.



Il vescovo, Monsignor Simone Scatizzi, nella linea di sensibilità sociale e di carità che improntò il suo operato, fece sua questa proposta portandola all'approvazione del Consiglio d'Amministrazione e affidandone la realizzazione all'intraprendente direttore, Mons. Baroncelli. Da quel momento in poi il prelado si adoperò con incessante impegno, giungendo fino alla donazione di rilevanti somme di denaro personale a favore di questa iniziativa. Fu costantemente affiancato dall'entusiastica collaborazione del personale della Casa dell'Anziano, in particolare di Grazia Strenta e di Calogero Armato, nonché dei Consiglieri Gianfranco Mandorli ed Enzo Melani. L'architetto Maurizio Mugnai elaborò e realizzò in maniera eccellente il difficile progetto di adattare gli antichi locali del Seminario vescovile alla nuova funzione. Per la parte specialistica geriatrica il gruppo operativo della Casa dell'Anziano fu costantemente affiancato dalla Cattedra di Gerontologia e Geriatria e dalla Scuola di Specializzazione in Geriatria dell'Università di Firenze, nelle persone del Prof. Giulio Masotti, della Dott.ssa Claudia Cantini e del Dott. Lucio Antonio Rinaldi, nonché dal Dott. Carlo Adriano Biagini, Direttore dell'U.O. di Geriatria dell'Azienda USL 3 di Pistoia. La cooperativa SEAF e il suo presidente Giampaolo Giuntini hanno avuto un ruolo di rilievo nella scelta e nella formazione del personale. I promotori dell'iniziativa, prima di sviluppare definitivamente il progetto, si documentarono visitando le poche strutture allora attivate nel Nord Italia. Il 16 Aprile 1996 ebbe luogo, un po' alla chetichella, l'apertura del Centro Diurno per anziani disabili. Esso era stato concepito e realizzato per disabilità di vario tipo, ivi compresa la disabilità associata a deterioramento cognitivo moderato. La direzione della struttura fu affidata alla Dottoressa Franca Barontini che, al grande entusiasmo tipico dei componenti la "famiglia" della Casa dell'Anziano, associato però ad una comprensibile inesperienza, seppe affiancare il proprio bagaglio di specifica competenza professionale e di capacità organizzativa. Gli Enti Pubblici riconoscono sia la necessità sociale sia l'eccellenza del Servizio, tanto che il Centro Diurno poté contare fin dall'inizio sia sulla Convenzione con l'Azienda USL 3 di Pistoia che con il Comune capoluogo. Questo affiancamento è diventato negli anni un modello di proficua collaborazione fra il pubblico e il privato non profit.

Il Centro Diurno vide una lenta ma progressiva affermazione nell'ambito del tessuto sociale e assistenziale della città di Pistoia, fino a raggiungere la piena occupazione dei posti disponibili; fu presto necessario, infatti, il ricorso a una lista d'attesa che regolasse gli accessi. Parallelamente si andò delineando come la patologia prevalente fosse costituita da anziani af-

fetti da Malattia di Alzheimer sempre più grave con il passare degli anni, spesso complicata da disturbi comportamentali, che ponevano problematiche specifiche dal punto di vista assistenziale. Pertanto l'équipe di consulenza, insieme ai responsabili diretti dell'assistenza, in particolare la Dott.ssa Monica Marini per il settore infermieristico, la Dott.ssa Sara De Montis per il settore fisioterapico e le dottoresse Claudia Cantini, Veronica Caleri ed Elena Razzi per la medicina geriatrica, maturarono l'esigenza di promuovere la creazione di un Centro Diurno specificamente progettato per i pazienti affetti da Malattia di Alzheimer con disturbi del comportamento. Il progetto fu accuratamente preparato da un team multidisciplinare che affiancò l'Architetto Mugnai.



Così, accanto al precedente gruppo di professionisti, offrirono la loro consulenza i professori dell'Università di Firenze Architetto Professor Romano Del Nord, che aveva fatto studi specifici e pubblicato libri sull'architettura per strutture d'accoglienza per i malati di Alzheimer, e l'Architetto Professor Roberto Bologna. La realizzazione del progetto richiedeva però un ingente impegno economico che la Casa dell'Anziano non poteva assumersi da sola. A tale scopo fu deciso di richiedere il sostegno finanziario della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia, e il Rag. Mandorli si fece portavoce del progetto e delle finalità della nuova iniziativa. Il Prof. Ivano Paci, Presidente della Fondazione, seppe cogliere immediatamente le importanti finalità sociali del progetto e il Consiglio d'Amministrazione dell'Ente deliberò l'ingente stanziamento di 750.00 Euro. L'apertura del Centro Diurno Alzheimer ebbe

luogo il 7 Gennaio 2004. Da allora la Casa dell'Anziano di Monteoliveto dispone pertanto di due Centri Diurni, l'uno per anziani affetti da vari tipi di disabilità, inclusa la demenza moderata, e l'altro specificamente destinato alle persone con demenza grave associata a disturbi del comportamento. In totale i due Centri sono in grado di assistere circa cinquanta ospiti.

Organizzazione e caratteristiche.

L'ubicazione centrale della struttura attesta, anche simbolicamente, che la città ha voluto mantenere questi sfortunati concittadini nel cuore del proprio tessuto urbano, dove più attiva si svolge la vita sociale. Questa caratteristica, insieme alla presenza di ampi parcheggi e di un vasto parco interno, ha anche il ruolo di facilitare le visite di familiari e amici. Non si è voluto insomma, come spesso purtroppo accade, relegare queste persone alla periferia della città o addirittura sulle colline, quasi per al-

lontanarne la percezione collettiva o fornire l'alibi della distanza per giustificare l'eventuale diradarsi delle visite da parte dei familiari. I locali interni sono ampi, luminosi, privi di rumori molesti, atti a favorire alternativamente la mobilitazione libera e sicura, l'apprendimento guidato o il riposo. L'ubicazione nel complesso dell'ex Seminario e in seno alla Casa dell'Anziano, dotata di un parco aperto al pubblico, fa sì che gli anziani dei due Centri Diurni non siano confinati in una struttura isolata dal mondo urbano, ma siano inseriti in una realtà viva della quale, attraverso le ampie finestre, possono avere una percezione continua e che talora possono anche frequentare direttamente.

Il Giardino Alzheimer.

Un altro elemento essenziale è costituito dal cosiddetto "Giardino Alzheimer", realizzato anche con la collaborazione di due aziende vivaistiche pistoiesi; nella fase iniziale la "Masetti Sabino" e successivamente "Piante Mati". Il Giardino è stato appositamente progettato per favorire le passeggiate in sicurezza e la sosta, con una scelta accurata di piante tipiche del territorio che possano favorire la reminiscenza ed esercitare stimoli rilassanti grazie a colori e

profumi in tutte le stagioni dell'anno. Una fontana dotata di piccole cascate diffonde in continuo il rumore gradevole dell'acqua.

Il personale.

Il personale d'assistenza è di estrema importanza per potere raggiungere gli obiettivi prefissati. Lo specialista geriatra svolge una consulenza sistematica, fissa gli obiettivi mediante riunioni periodiche insieme ai diversi professionisti e programma le verifiche dei risultati. L'ampia gamma di attività assistenziali necessita anche di altre professionalità sanitarie e sociali quali l'infermiere, il fisioterapista, lo psicologo, l'animatore, l'addetto ai servizi alla persona. I Centri Diurni di Monteoliveto hanno potuto avvalersi nel tempo di operatori selezionati non solo per alta preparazione ed esperienza, ma anche per la capacità di costruire relazioni efficaci ed appassionante, caratterizzate da dedizione e capacità comunicative con pazienti complessi e problematici quali sono quelli con disagio mentale.

I servizi assistenziali.

Le prestazioni offerte nel Centro Diurno Alzheimer sono anzitutto quelle *dedicate alla persona* (corretta alimentazione, igiene personale, servizio di podologia e di parrucchiere etc.). Tali servizi potrebbero sembrare scontati; invece, in persone con sovrvertimento mentale e disabilità fisica non solo sono di fondamentale importanza ma richiedono, per la fragilità di questi pazienti, una particolare capacità professionale e approcci comportamentali corretti. Questo è particolarmente vero per i pazienti che manifestano ostinazione, aggressività e tendenza al rifiuto dell'assistenza, che necessitano di avere attività quotidiane organizzate attorno alle loro esigenze, a partire dalla cura della persona. In quest'ottica le attività assistenziali da mera "custodia", spesso sgradita al paziente, diventano momenti significativi della vita personale e parte della cura in senso lato.

L'*assistenza sanitaria* comprende, oltre alla cura delle altre malattie concomitanti e alla corretta somministrazione dei farmaci, il trattamento dei disturbi comportamentali mediante specifici trattamenti, prevalentemente non farmacologici. Appositi programmi di stimolazione cognitiva ed occupazionale hanno la funzione di recuperare attenzione, stimolare reminiscenze e capacità funzionali residue nonché favorire il benessere psicologico. In questo senso ha un ruolo importante e additivo l'impiego della musicoterapia personalizzata, che consente spesso di avvicinarsi a pazienti con agitazione psicomotoria o disturbi del linguaggio altrimenti difficilmente contattabili. Tutto l'ambiente interno e il Giardino Alzheimer, con le caratteristiche sopra espresse, concorrono in

maniera essenziale all'efficace trattamento dei disturbi comportamentali. La riattivazione e la riabilitazione motoria rappresentano un altro punto essenziale dei servizi assistenziali. A tale scopo i due Centri Diurni di Monteoliveto hanno messo a disposizione degli operatori due palestre attrezzate, una per l'attività motoria di gruppo e una per la riabilitazione personalizzata. L'altro importante settore di intervento è quello delle attività di tipo sociale, rappresentate da programmi di animazione e di socializzazione finalizzate a favorire il rinforzo psicologico e sociale e ad impedire l'isolamento, così frequente in queste persone.

Un ulteriore rilevante obiettivo è costituito dalla *prevenzione* di complicazioni quali le cadute, l'incontinenza urinaria, le lesioni da decubito e la malnutrizione; ci si prende cura anche di eventi avversi per la personalità del paziente, quali l'aggravamento della disabilità, l'ospedalizzazione e il ricovero in Residenza Sanitaria Assistenziale.

Infine, i Centri Diurni di Monteoliveto svolgono attività formative e di supporto rivolte ai familiari e ai caregiver, con lo scopo di migliorare le loro conoscenze sulla malattia, ridurre lo stress assistenziale, migliorare l'assistenza agli ospiti sia durante il soggiorno nella struttura sia al momento del rientro a domicilio.

Organizzazione assistenziale e significato del Centro Diurno Alzheimer.

Sul piano organizzativo, il paziente viene trasferito, mediante mezzi appropriatamente attrezzati della Casa dell'Anziano, dal proprio domicilio alla struttura verso le 8,30 del mattino; viene poi riaccompagnato all'abitazione alle 18. Questa forma d'assistenza stabilisce una stretta alleanza tra struttura e famiglia; in questo modo i familiari, che hanno subito uno sconvolgimento delle condizioni di vita, riescono finalmente a recuperare una certa serenità. Il paziente durante il giorno è inserito in un programma strutturato di vicinanza, di assistenza, di stimolazione psicosociale e di attività motoria che contribuiscono a raggiungere il migliore benessere psicofisico possibile. Con il rientro serale al proprio domicilio, il paziente consuma la cena con i propri familiari e va poi a riposare nel proprio letto, circondato da ambienti, mobili e oggetti nei quali, per una consuetudine di molti anni, trova un confortante riferimento. La stessa ritmata uscita di casa al mattino per andare al luogo di cura può essere percepita dal paziente in modo positivo come un ritorno all'esperienza vissuta durante tutta la vita attiva, prima nell'infanzia per andare a scuola, poi da adulto per il lavoro.

I parenti sono fiaccati dall'impegno di sorveglianza e assistenza – per ventiquattro ore e per lunghi periodi – di un proprio caro bisognoso d'affetto e di cure. Quasi sempre il soggetto è

diventato una persona indecifrabile e dalle reazioni imprevedibili, difficile da gestire senza conoscenze specifiche. Grazie alla presenza di un Centro Diurno sentono finalmente ridursi lo stress accumulato. In questo modo possono riprendere, durante il giorno, le attività abituali, senza dover stravolgere la vita personale fino a un livello che assomiglia spesso a un martirio.

Didattica e attività formativa.

Grazie alla riconosciuta eccellenza strutturale e assistenziale del Centro Diurno di Monteoliveto, l'Università degli Studi di Firenze ha voluto fin dall'inizio stipulare con la struttura una Convenzione che consentisse agli iscritti di alcuni Corsi di Laurea e Scuole di Specializzazione dell'area sanitaria di svolgervi i propri tirocini pratici. Centinaia di iscritti ai Corsi di Laurea di Medicina e Chirurgia, di Fisioterapia, di Infermeristica e alla Scuola di Specializzazione in Geriatria dell'Università di Firenze frequentano ogni anno, da molto tempo, le strutture dei due Centri Diurni. Questa attività non solo rappresenta una grande opportunità formativa per i giovani allievi, ma consente anche un importante ritorno per la struttura. È infatti ampiamente dimostrato nella letteratura scientifica che le strutture assistenziali che sono sedi di tirocinio mantengono nel tempo uno standard di cura più elevato. Questo grazie ad una funzione di stimolo all'eccellenza che la presenza degli studenti esercita di per sé, in maniera automatica, e che il personale d'assistenza percepisce e traduce nel desiderio di dimostrare a giovani in formazione la propria preparazione culturale e le proprie capacità professionali.

Ricerca.

Fin dall'inizio dell'attività, ai Centri Diurni di Monteoliveto non ci si è limitati all'applicazione pratica, seppure qualificata, di principi già noti; ci si è anche preoccupati, mediante una costante attività di ricerca scientifica, di accendere qualche nuova fiammella di conoscenza atta a rischiarare una parte anche piccola del grande buio che ancora avvolge questa drammatica malattia. In un primo progetto di ricerca è stato possibile dimostrare che l'assistenza in Centro Diurno è in grado di ridurre significativamente, rispetto all'assistenza a domicilio, i disturbi del comportamento e l'impiego di farmaci antipsicotici, nonché lo stress assistenziale. Queste osservazioni sono state oggetto di numerose tesi di Laurea, hanno potuto essere presentate a Congressi e sono state oggetto di pubblicazioni su selettive riviste scientifiche internazionali¹.

1. Mossello E., Caleri C., Razzi E., Di Bari M., Cantini C., Tonon E., Lopilato E., Marini M., Simoni D., Cavallini MC., Marchionni N., Biagini CA., Masotti G.: Day care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int. J. Geriatric Psychiatry* 2008; 23: 1-7.



Più recentemente è stato iniziato un secondo progetto di ricerca, che si propone di valutare l'effetto di differenti colori e tipi di illuminazione nel rendere più rilassanti e confortevoli gli ambienti di cura. A questo scopo è stato allestito un ambiente-laboratorio, arredato come un soggiorno d'abitazione, corredato di sofisticati strumenti tecnologici che consentono sia di variare colori e luci sia di monitorare le reazioni dei pazienti.

I Convegni sui Centri Diurni Alzheimer: i passi di un cammino

La crescente richiesta del servizio a livello del territorio pistoiese, con il riscontro di un forte gradimento da parte delle famiglie, ha portato negli anni a consolidare l'importanza di questa tipologia di struttura per gli anziani, relativamente trascurata in diverse aree del Paese. La Toscana in questo ambito è stata invece sempre in prima linea, non solo a Pistoia, come dimostrato dalla creazione, nel 1999, del Centro Diurno Alzheimer a Narnali di Prato.



Questo patrimonio di conoscenze ed esperienze è stato fatto proprio dalle Società Scientifiche del settore quali la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG) e la Società Italiana dei Geriatri Ospedalieri (SIGOs), che comprendono sia gli specialisti geriatri che le professioni sanitarie non mediche. Alla tematica dei Centri Diurni Alzheimer è stata infatti dedicata una intera sessione del Convegno Regionale congiunto della SIGG e della SIGOs tenutosi a Pistoia il 30 e 31 Maggio 2008 con un importante supporto economico della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia. Successivamente, visto l'interesse suscitato e la povertà o addirittura l'assenza di proposte che i Congressi specia-

listici riservavano solitamente al tema dei Centri Diurni Alzheimer, fu deciso di dedicare al tema un Convegno specifico, con l'obiettivo di approfondire le conoscenze disponibili con il contributo di esperti di livello nazionale e di diffonderle ad una platea più vasta di operatori di tutto il Paese. Per questo motivo il 2 e il 3 ottobre 2009 si è tenuto a Pistoia, nello stesso antico complesso architettonico in cui sono ospitati i due Centri Diurni per anziani disabili e per malati di Alzheimer, il primo Congresso Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer, che ha chiamato a raccolta più di duecentocinquanta partecipanti da tutta l'Italia. A conferma della rilevanza del tema nella comunità degli addetti ai lavori, questi appuntamenti si sono ripetuti, sempre con il supporto della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia, il 29-30 ottobre 2010, il 4-5 novembre 2011 e, ultimo nel tempo, il 31 maggio-1 giugno 2013, quando si è tenuto il Quarto Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer. Il numero dei partecipanti negli anni è raddoppiato, fino ai quasi cinquecento delle ultime due edizioni, che hanno costretto gli organizza-

tori a spostare la sede presso l'ampio Auditorium di via Panconi a Pistoia, in cui è stato possibile ospitare in un unico ambiente adeguato una platea così numerosa.

I Convegni hanno dedicato ampio spazio alla discussione e diffusione dei trattamenti psicosociali oggi disponibili per gli anziani con demenza, dalla riabilitazione cognitiva fino alla musicoterapia e alla stimolazione multisensoriale, che sempre di più negli anni sono passati da esperienza individuale ad intervento codificato con dimostrazione di efficacia pubblicate nella letteratura scientifica internazionale. I lavori del Convegno hanno definitivamente smentito l'opinione diffusa che un deficit cognitivo grave possa completamente isolare il paziente dal mondo che lo circonda, dimostrando invece che anche in fase

avanzata di malattia i pazienti sono in grado di mantenere relazioni significative. La Dott.ssa Silvia Ragni, Coordinatrice del Centro Diurno Alzheimer della Fondazione Roma (Roma), ha mostrato con immagini suggestive come un'attività di recitazione possa risvegliare l'interesse e la partecipazione dei pazienti con demenza. Il Prof. Antonio Guaita, Direttore della Fondazione "Golgi Cenci" per la ricerca sull'invecchiamento di Abbiategrasso (Milano), ha portato la sua grande esperienza e cultura relativa ai modi in cui un approccio basato sul benessere della persona con demenza può creare qualità nelle strutture che assistono questi malati. L'attenzione alle emozioni sembra un elemento fonda-

mentale a questo scopo, e il Dott. Guido Gori, responsabile del Centro Diurno Alzheimer "Le Civette" di Firenze, ha mostrato come anche soggetti affetti dalle forme più avanzate di malattia siano in grado, in un ambiente adeguato, di esprimere e di riconoscere emozioni (paura, interesse, piacere). D'altra parte, come ha dimostrato il Prof. Roberto Bernabei, Professore di Geriatria nell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma, per una cura corretta dell'anziano con demenza è necessario applicare la metodica geriatrica della valutazione multidimensionale, che tiene conto delle molteplici problematiche sanitarie e sociali della persona, ed ha proposto uno strumento innovativo di raccolta dei dati, che possa essere esteso a tutte le strutture che si occupano della cura di questi malati.

A volte è invece la società nel suo insieme che isola i malati e le loro famiglie. Per combattere questo fenomeno sono nati i Caffè Alzheimer. La Dott.ssa Claudia Cantini, Geriatra della USL di Pistoia, ha mostrato i risultati della realizzazione pistoiese di quest'idea nata nel Nord-Europa. Quest'ambiente, che consente l'ascolto e la socializzazione dei familiari e, contemporaneamente, il coinvolgimento dei malati in attività adeguate, consente ai pazienti e alle loro famiglie di conservare una vita sociale, aumentando in modo rilevante il loro benessere psicologico. Un'altra esperienza pilota cui è stato dato spazio nei Convegni è quella della partecipazione ad esperienze artistiche, di cui il nostro Paese è così ricco, come mostrato dalla Dott.ssa Martina De Luca, esperta della Galleria Nazionale d'Arte Moderna di Roma, che ha raccontato come la visione guidata delle magnifiche opere d'arte custodite nei nostri musei possa imprimersi nella mente, e ancor più nelle emozioni, anche di anziani con demenza. Intuizioni come questa rappresentano la preziosa interfaccia tra gli aspetti più sanitari della cura dei malati e il mondo della cultura e dell'animo umano. Mondo a cui nei Convegni è stato dato grande spazio, con la partecipazione di filosofi e critici cinematografici, tra cui Enrico Ghezzi, che hanno sottolineato come la malattia di Alzheimer sia, oltre a causa di disabilità, fonte di ispirazione artistica, conoscenza dell'uomo e dei suoi limiti. In tal modo può trasformarsi in occasione per superare barriere e dare voce al pensiero divergente, in grado di suggerire risposte diverse da quelle standardizzate e tradizionali che spesso rinchiodano il paziente nella sua etichetta di "malato".

Al tempo stesso però nei Convegni



è stato dato ampio spazio alle prospettive più avanzate della ricerca, a partire dal campo diagnostico, con l'utilizzo sempre più esteso ed esperto delle tecniche di diagnostica per immagini cerebrale, come la PET con marcatori della sostanza amiloide cerebrale, che, come mostrato dalla Dott.ssa Valentina Berti, pistoiese, ricercatrice della Medicina Nucleare Universitaria dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi di Firenze, promette di essere in grado di individuare i malati nelle fasi iniziali della malattia e prima ancora dello sviluppo dei disturbi. Tale approccio, insieme all'utilizzo di biomarcatori che è possibile dosare nel liquido cerebro-spinale, è oggi di cruciale importanza nel campo della ricerca di nuovi trattamenti. Alla prima edizione del Convegno partecipò il Prof. Ezio Giacobini dell'Università di Ginevra, pioniere dello studio dei farmaci ancora oggi disponibili sul mercato, di cui ha analizzato potenzialità e limiti, tracciando le numerose linee di ricerca attive nel mondo, a partire dalla immunoterapia che, pur tra contrattempi e difficoltà, giustificano la speranza che si possa giungere ad una cura farmacologica in grado di impedire la progressione dei sintomi della malattia. A questo si legano in gran parte le prospettive tuttora presenti nel mondo della ricerca, che, in mezzo alle speranze e alle disillusioni degli anni successivi, discusse nei Convegni dal Prof. Sandro Sorbi, studioso di Alzheimer di fama internazionale dell'Università degli Studi di Firenze, sta oggi percorrendo con decisione la strada di terapie in grado di modificare la storia naturale di malattia al suo sorgere, con l'utilizzo molto precoce di farmaci potenzialmente in grado di "bloccare" tempestivamente la malattia.

La ricerca non è, tuttavia, solo campo per le terapie farmacologiche, e nei Convegni è stato

dato grande spazio anche alle prospettive offerte dalle nuove tecnologie nel campo della cura delle demenze: tra queste l'utilizzo delle nuove tecniche multimediali per la riabilitazione cognitiva, esposte dal Prof. Luciano Gambellini dell'Università di Padova e, in particolare, della realtà virtuale, che consente una stimolazione cognitiva complessa mediante una *full immersion* in una realtà simulata, come descritto dal Dott. Gabriele Opitale, specialista dell'Azienda USL 12 di Venezia.

Anche l'adeguata organizzazione dello spazio fisico è ormai riconosciuto come un elemento essenziale dell'approccio terapeutico globale alla demenza. Di tale approccio sono state trattate le basi biologiche, con l'analisi dei risultati sui modelli animali di malattia di Alzheimer, in cui è stato dimostrato l'effetto



ruolo del contatto con la natura, con le indicazioni per la progettazione di "Giardini Alzheimer" che sono state discusse da esperti provenienti dal mondo del vivaismo pistoiese, in particolare dalla Dott.ssa Gianna Masetti, che ha avuto così occasione di valorizzare le proprie elevate competenze anche in un campo sanitario così specializzato. Più recentemente il filosofo pistoiese Prof. Alessandro Pagnini, Ordinario nell'Università di Firenze, ha illustrato brillantemente, anche con esempi e citazioni tratti dalla storia della letteratura e della filosofia, l'importanza del contatto con il verde e con la natura nello stimolare il pensiero, la riflessione e il benessere psicologico.

Non ha mai fatto mancare il suo contributo il Prof. Marco Trabucchi, Presidente e fondatore dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria, la più autorevole società scientifica italiana del settore, che fin dall'inizio ha guardato con grande interesse e promosso i Convegni di Pistoia. Nelle diverse edizioni, le sue relazioni sono state rivolte sia all'individualità del paziente che al panorama sociale. In un'occasione ha infatti tracciato in modo rigoroso, coniugando le conoscenze tecniche del professionista esperto e l'attenzione alle istanze etiche che lo contraddistinguono, un elenco dei diritti del paziente con demenza, dall'impegno nella ricerca alla qualità dei servizi socio-sanitari. Nell'ultimo Convegno ha allargato la sua visione alla prospettiva dell'intera società nel tempo della crisi economica, aiutando a delineare cosa sia irrinunciabile e cosa debba essere modificato, o addirittura eliminato perché futile o controproducente, nella cura dell'anziano con demenza.

Le Linee di Indirizzo

Un frutto del percorso dei Convegni di Pistoia è stata la realizzazione, ancora grazie al sostegno della Fondazione Cassa di Risparmio di Pistoia e Pescia, delle prime Linee Guida italiane destinate ai Centri Diurni Alzheimer. Un lavoro iniziato nel 2011 da parte di un gruppo di trentatré esperti, coordinati da Giulio Masotti, Professore di Geriatria nell'Università degli Studi di Firenze, Carlo Adriano Biagini, Direttore della Geriatria dell'Azienda USL 3 di Pistoia, Alberto Cester, Direttore del Dipartimento di Geriatria, Lungodegenza e Riabilitazione dell'Azienda ULSS 13 della Regione Veneto, ed Enrico Mossello, Ricercatore dell'Unità di Ricerca in Medicina dell'In-

Un momento del IV Convegno sui Centri Diurni Alzheimer (2013) a Pistoia ed il logo del GICDA.

protettivo di un "ambiente arricchito" sulla progressione dei segni neurologici della malattia. Questi dati, presentati dalla Professoressa Nicoletta Berardi, illustre neuroscienziata dell'Università di Firenze, danno un importante supporto alle osservazioni empiriche, maturate nella patologia umana, che fanno ritenere che un ambiente ricco di stimoli sociali, visivi e ambientali contribuisce significativamente a mantenere le capacità cognitive dei soggetti affetti da demenza. È stato inoltre dato ampio spazio alla trattazione delle caratteristiche degli ambienti di vita pensate per consentire ai pazienti il massimo grado di autonomia e i livelli più elevati di benessere psicologico. In questo stesso ambito è stato discusso ampiamente il

vecchiamento dell'Università di Firenze. Dopo la stesura iniziale del testo, gli Autori hanno raccolto le osservazioni dell'ampia platea del 3° Convegno Nazionale ed hanno prodotto una riformulazione del documento, presentato nella sua forma definitiva a chiusura del 4° Convegno Nazionale sui Centri Diurni Alzheimer.

Tale lavoro ha reso possibile dare uniformità scientifica, in termini di qualità ed efficacia, all'attività di queste strutture pubbliche, che hanno fin qui agito con criteri individualistici. Questo appare di grande importanza alla luce del fatto che due anziani su tre assistiti dai servizi socio-sanitari (Residenze Sanitarie Assistenziali, Centri Diurni, assistenza domiciliare) presentano qualche forma di demenza e per oltre la metà dei casi si tratta della malattia di Alzheimer. Circa il 50% di questi pazienti nella loro storia di malattia sviluppa disturbi del comportamento molto significativi, spesso drammatici e fonte di grave sofferenza sia per loro che per i familiari che li assistono. Il Centro Diurno Alzheimer consente di assistere al meglio questi pazienti mantenendoli al loro domicilio. Oltre a evidenti ricadute positive sullo stato di salute psicofisica della persona, il Centro Diurno Alzheimer potrebbe quindi limitare i costi sanitari, riducendo il ricorso a servizi ben più costosi.

Per ottenere tali risultati, è necessario tuttavia che i Centri Diurni Alzheimer rappresentino un vero e proprio ambiente terapeutico, che non deve limitarsi ad accogliere gli anziani, bensì deve fornire loro, con i necessari trattamenti farmacologici, anche le migliori terapie psico-sociali. Il documento comprende:

- ◆ un capitolo relativo alla normativa;
- ◆ un capitolo sui requisiti strutturali, comprendente i criteri ormai accettati per la progettazione delle strutture, che oltre a sicurezza e comfort devono garantire un ambiente familiare, comprensibile, ricco di stimoli sensoriali;
- ◆ un capitolo sui requisiti di personale, in termini di qualifica, competenze e numerosità: un ambiente terapeutico richiede infermieri, fisioterapisti, educatori professionali, psicologi specificamente formati, oltre alla consulenza di un medico specialista nella cura delle demenze e la disponibilità di operatori assistenziali motivati;
- ◆ un capitolo sul trattamento psico-sociale, che tratta le prove desunte dalla letteratura scientifica internazionale, relative al fatto che interventi non farmacologici, tra cui la riabilitazione cognitiva e la musicoterapia, sono in grado di ritardare la progressione della malattia, di limitare i disturbi del comportamento e di aumentare il benessere dei pazienti;
- ◆ un capitolo relativo ai principi di prevenzione e trattamento delle principali sindromi geriatriche, quali cadute, malnutrizione, incontinenza urinaria, e richiedono dunque cure sanitarie adeguate a persone anziane, tipicamente

in stato di salute precario anche dal punto di vista fisico, quali sono tipicamente gli ospiti dei Centri Diurni Alzheimer;

◆ un capitolo infine relativo al supporto e alla formazione dei familiari, i cosiddetti caregiver, vero fulcro dell'assistenza a questi pazienti, spesso a loro volta vittime di gravi stress psicofisici. Nei Centri Diurni essi devono trovare occasioni di ascolto, supporto, formazione, un'accoglienza di cui hanno bisogno vitale per continuare a prendersi cura dei loro cari nel modo migliore e più a lungo possibile.

Si tratta di un "investimento in salute" per fornire le migliori cure disponibili al crescente numero di grandi anziani con demenza, cercando di evitare le complicanze peggiori della malattia e di aumentare il benessere dei pazienti e delle loro famiglie. Con l'obiettivo generale, indicato nel testo, di creare "un clima ambientale e relazionale ottimale, finalizzato a valorizzare le risorse e le capacità conservate di ogni soggetto, limitare l'isolamento sociale, favorire la condivisione delle esperienze e mantenere il senso di autostima e di identità personale". Il documento esprime al tempo stesso la consapevolezza, riportata nella presentazione del volume, che "il raggiungimento di questo faticoso traguardo non esaurisce il lavoro degli Autori e dei coordinatori che fin da adesso stanno programmando l'aggiornamento e il miglioramento del testo. Questo lavoro sembra anche facilitato dalla comparsa sempre meno sporadica di contributi scientifici specifici sulle riviste del settore. Il testo è da considerarsi quindi un primo mattone nella costruzione di uno standard organizzativo, strutturale e scientifico per queste strutture, un punto di partenza che gli Autori offrono a coloro che oggi e nel prossimo futuro opereranno nei Centri Diurni Alzheimer italiani".

Il Sito web

Nel novembre 2013 è stato costruito e messo in linea un sito web dedicato specificamente ai Centri Diurni Alzheimer (www.centridiurnialzheimer.it). Gli scopi del sito web sono, in sommario, i seguenti: a) creare e mettere in linea una lista anagrafica di tutti i Centri Diurni Alzheimer italiani in modo da poter essere consultata sia dai familiari dei pazienti che da tutte le professioni sanitarie interessate; b) rendere disponibili le Linee di Indirizzo sui Centri Diurni Alzheimer; c) mettere in linea tutte le relazioni orali e relative diapositive presentate ai vari Convegni; d) creare una "vetrina" per comunicare date e programmi di Convegni, iniziative, inchieste etc. che abbiano per argomento i Centri Diurni Alzheimer o, più in generale, la malattia di Alzheimer; e) segnalare le eventuali novità terapeutiche e di ricerca.