



Sigfrido Bartolini. Visitare gli infermi, vetrata - Chiesa dell'Immacolata, Pistoia



Fondazione
Caript

13° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER



GRUPPO ITALIANO
CENTRI DIURNI
ALZHEIMER

Centri Diurni Monteoliveto
Pistoia

6-7 ottobre 2023

Il Centro Diurno Alzheimer: primo passo verso la RSA o alternativa all'istituzionalizzazione?

Dr.ssa Antonella Notarelli

I bisogni cambiano nel corso della demenza

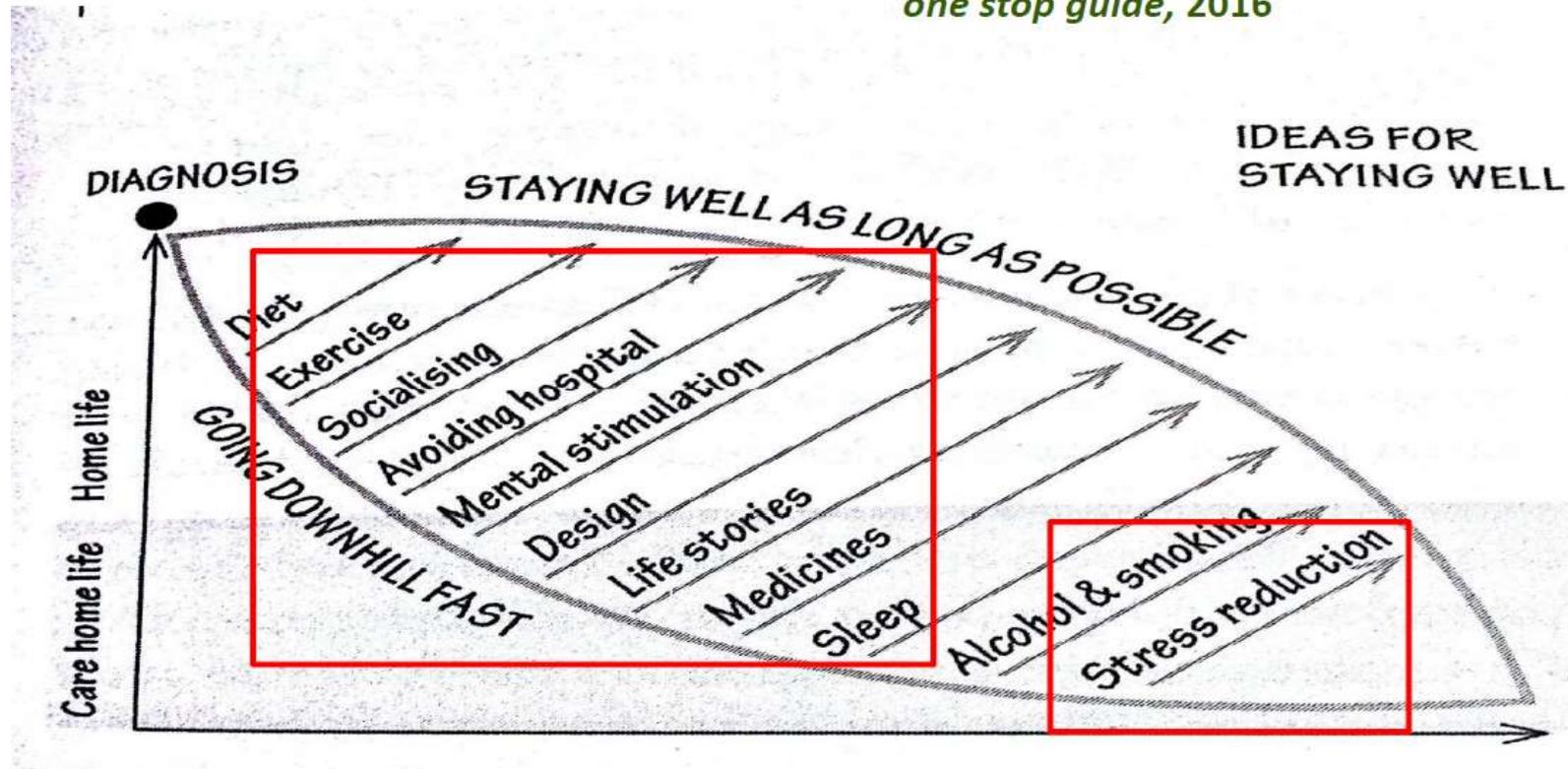


**Dignity and non-discrimination
for persons with dementia**

UNECE Policy Brief on Ageing No. 16
August 2015

La "traiettoria" dipende dagli interventi di cura che si attuano

June Andrews, *Dementia: the one stop guide*, 2016



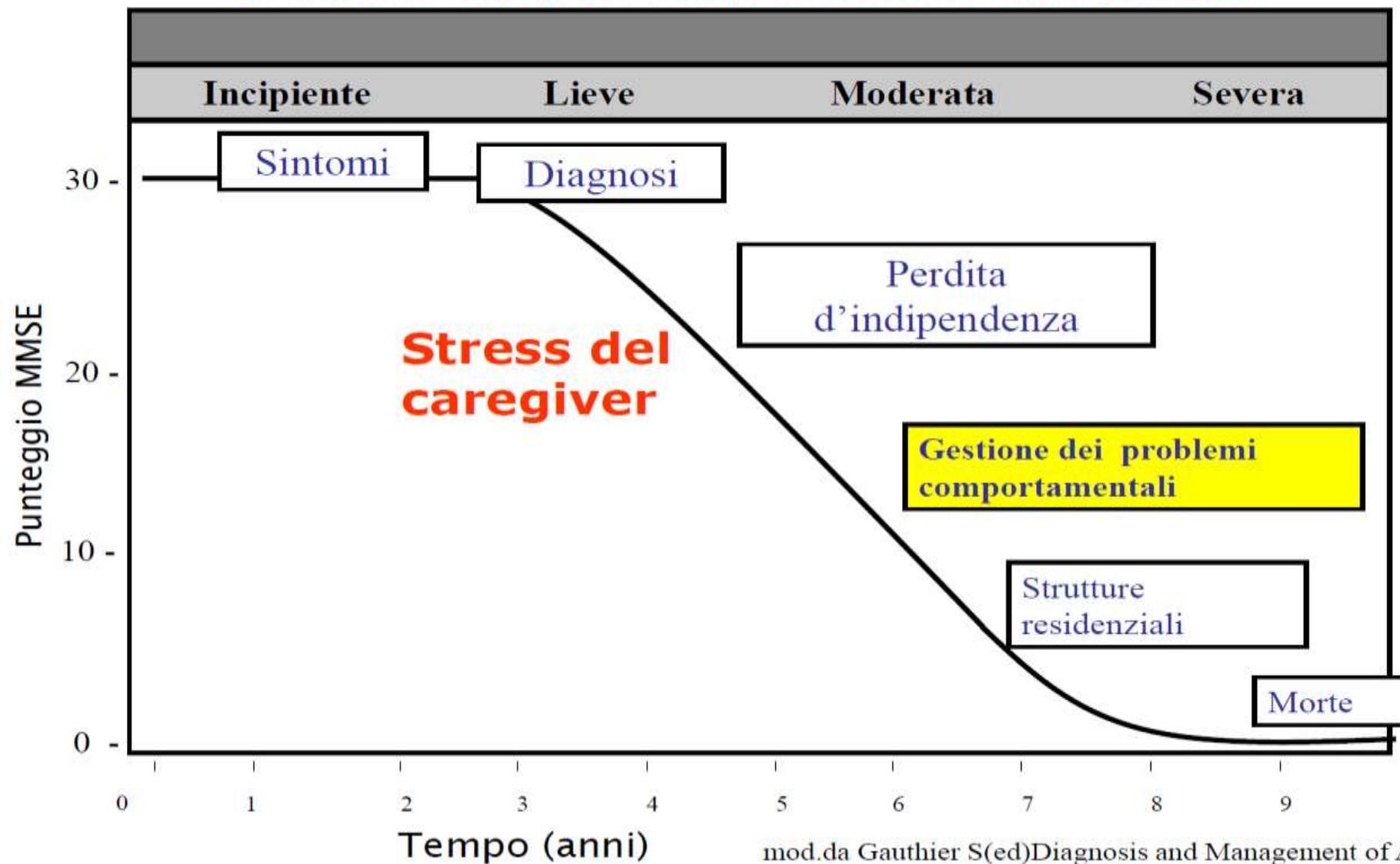
La cura della demenza necessita di molti interventi non sanitari per il benessere della persona



Interventi non farmacologici o psicosociali

1. Centrati sulla cognitività
2. Centrati sulle emozioni
3. Centrati sul comportamento (BPSD)
4. Centrati sulla sensorialità-stimolazione
5. Diretti al caregiver
6. Centrati sul personale di assistenza e sul sistema di cura

Stress del caregiver lungo il decorso della malattia



mod.da Gauthier S(ed)Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease. 1st ed. London: Martin Duniz.1996

Caregiver burden related to feeding process in Alzheimer's disease

V. Salazar Moreira et al. Dement Neuropsychol. 2023 Jul 24;17



Difficoltà nel processo di alimentazione, come comportamenti alimentari aversivi e disfagia, sono comuni nei pazienti con malattia di Alzheimer (AD) e spesso possono sovraccaricare chi si prende cura di loro.

Caregiver Burden and Quality of Life Across Alzheimer's Disease Severity Stages

V. J Van Hezik-Wester et al.

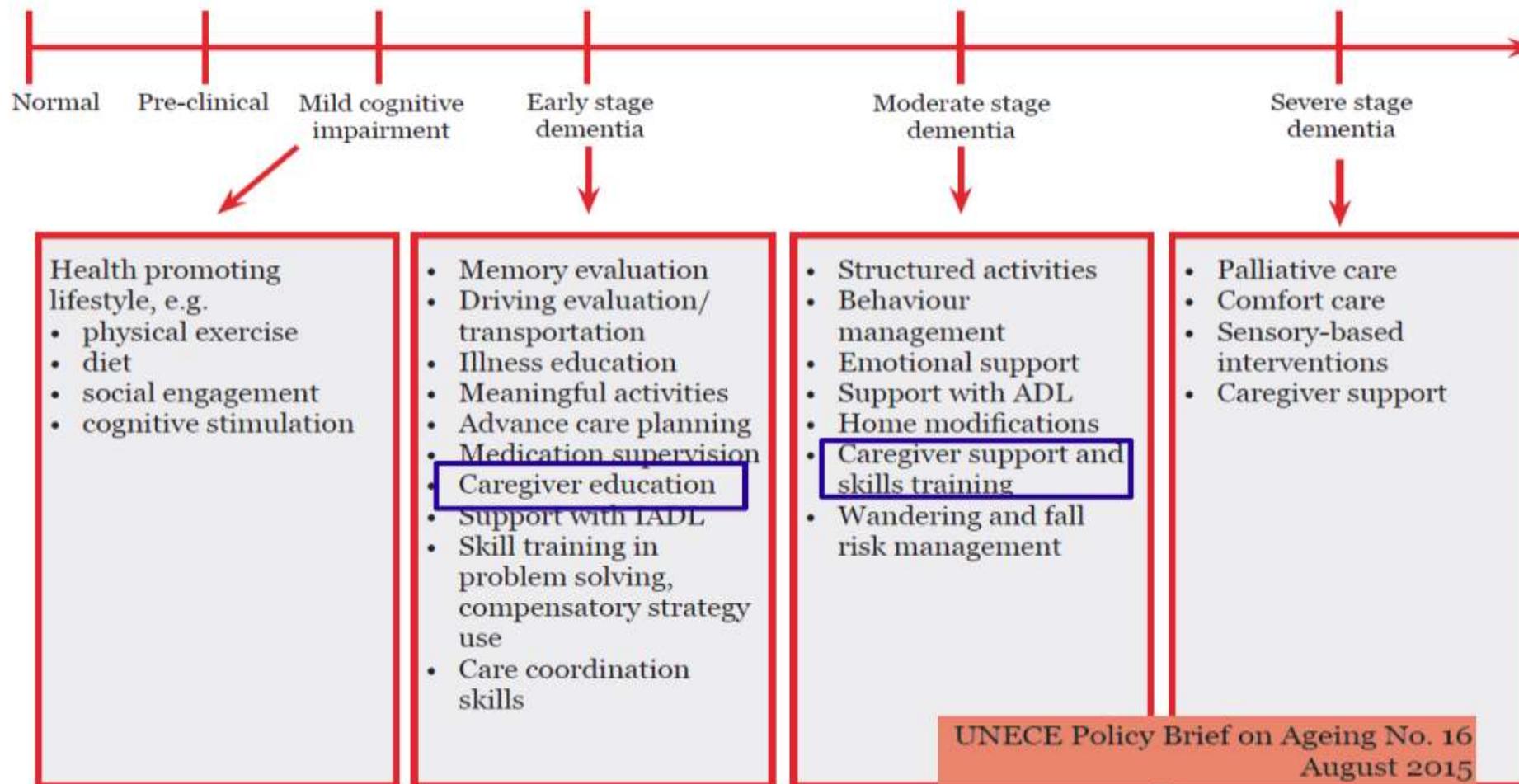
Alzheimer Dis Assoc Disord 2023 Apr-Jun;37(2):134-141



Il peso dell'AD si estende ai caregiver in termini di qualità di vita e di investimento di tempo indipendentemente dalla gravità della malattia

Le cose da fare in rapporto alla progressione della demenza

Support for people with dementia as the disease progresses²⁹



Promuovere la salute ed il benessere dei caregivers: una priorità nella cura delle demenze

Opinions and Controversies

Promote the Health of Dementia Caregivers

Ruth E. Mark, PhD¹

American Journal of Alzheimer's
Disease & Other Dementias®

1-3

© The Author(s) 2015

Reprints and permission:

sagepub.com/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/1533317515588182

aja.sagepub.com

 SAGE

Abstract

Caregivers of people with Alzheimer's dementia (AD) will become increasingly important as governments across the world cut health care funding. The vast majority of the care for people with AD is and will be carried out by informal caregivers, in other words, their spouses, children, and friends, people who typically have no training in this task and, certainly in the early days after diagnosis, little knowledge of what the person with AD is going through or what the future holds. The fact that people with AD face progressive cognitive and functional decline and that widespread individual differences are the norm rather than the exception makes it difficult to predict how quickly/slowly they will deteriorate. Caregiver-centered training and individual guidance based on the specific situation for informal dementia caregivers is going to become an international priority. We will need to care not only for the patient but also for their caregivers.

Care of the Aging Patient: From Evidence to Action

Caregiver Burden A Clinical Review

JAMA. 2014;311(10):1052-1059. doi:10.1001/jama.2014.304

Ronald D. Adelman, MD; Lyubov L. Tmanova, DVM, MLIS, MS; Diana Delgado, MLS; Sarah Dion, BA;
Mark S. Lachs, MD, MPH

FATTORI DI RISCHIO

Sesso femminile
Basso livello di scolarità
Coabitazione
Alto n° di h di assistenza
Depressione
Isolamento sociale
Problemi economici
Careving “forzato”

GESTIONE

Assessment e valutazione
di caregiver ed ambiente

Interventi PSICOSOCIALI:
in particolare
gruppi di supporto ed interventi
psicoeducazionali

Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia

(Am J Psychiatry 2005; 162:1996–2021)

Interventi efficaci:

- Tecniche di gestione del comportamento centrati sul comportamento individuale del paziente durano nel tempo (mesi).
- La **psicoeducazione del caregiver** intesa come modificazione del suo comportamento è efficace e il risultato dura nel tempo

Il caregiver BURDEN

L'impatto della demenza sul caregiver è stato definito "caregiver burden" che esprime l' **impatto complessivo** delle esigenze fisiche, psicologiche e sociali nel fornire assistenza

E' essenziale determinare il **livello**, il **tipo** e la **causa** del burden per **ottimizzare tutti gli interventi** (psicologici, sociali, assistenziali e farmacologici) **volti a ridurlo**



Il caregiver informale, oltre a trascurare i propri interessi e a dover riorganizzare la propria vita nel contesto familiare e sociale, può sperimentare una compromissione della salute fisica, isolamento e disagio psicologico. Le alterazioni più comuni riguardano prevalentemente il riposo, il sonno e il regime alimentare

(Nobili et al., 2011).



E' MAGGIORE NEI CAREGIVER CHE ASSISTONO PERSONE CON DEMENZA A CORPI DI LEWY RISPETTO ALLA DEMENZA DI ALZHEIMER (Svendsboe *et al.*, 2016)

RISCONTRATA VIOLANZA DA ABUSO VERBALE (Shikimoto *et al.*, 2017)

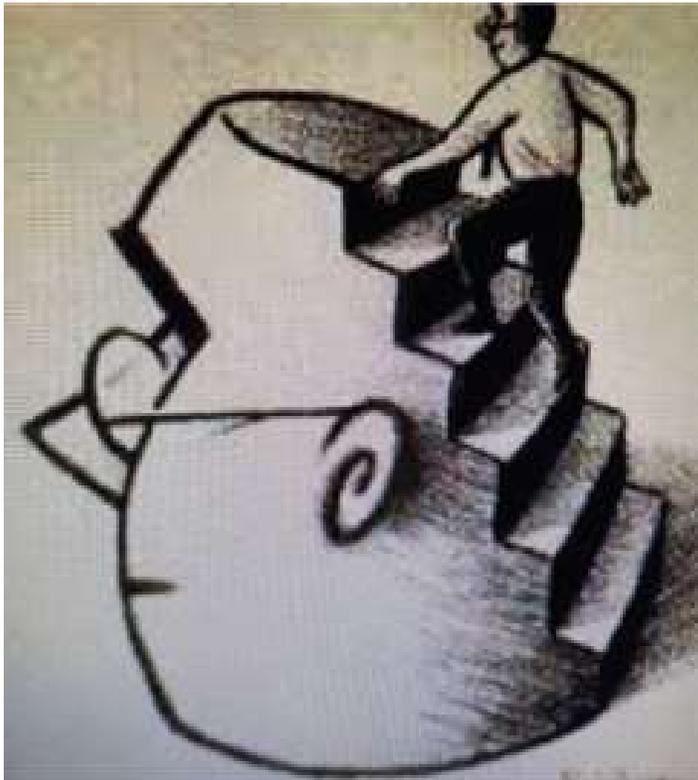
RIDOTTA PERCEZIONE DI **AUTOREALIZZAZIONE** E PERCEZIONE DI **DEPERSONALIZZAZIONE** (Truzzi *et al.*, 2018)



CAREGIVER MASCHI RISENTONO MENO, A DIFFERENZA DELLE DONNE, DEL CARICO EMOTIVO MA PERCEPISCONO MAGGIORMENTE LA DEPERSONALIZZAZIONE INTESA COME LO SVILUPPO DI UN ATTEGGIAMENTO INDIFFERENTE, IMPERSONALE O CINICO NELLA RELAZIONE CON IL PROPRIO FAMILIARE AFFETTO DA DEMENZA (Truzzi *et al.*, 2018).

Moderating effect of self-efficacy on the relation between behavior problems in persons with dementia and the distress they cause in caregivers

C. Nogales-Gonzalez et al. Aging Ment Health 2015;19(11):1022-30



Alti livelli di **autoefficacia** nella gestione dei BPSD attenua la relazione tra la frequenza dei problemi comportamentali – sia dirompenti che depressivi – e il disagio che essi causano nei caregiver

Effectiveness of Interventions for Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Related Major Neurocognitive Disorders: A Systematic Review

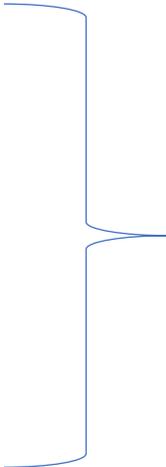
(Piersol et al., 2017)

The American Journal of Occupational Therapy, 2017, Vol. 71(5)

BURDEN PSICOLOGICO

BURDEN SOCIALE

BURDEN FINANZIARIO



INTERVENTI PSICOEDUCATIVI

IMPARARE A COMUNICARE AUMENTA IL SENSO DI AUTOEFFICACIA

Al di là degli aspetti dell'assistenza, che dipendono strettamente dal grado di non autosufficienza della persona, **è il deterioramento della relazione interpersonale ad essere spesso il più difficile da gestire per la persona con demenza e i suoi familiari**, soprattutto in caso di sintomi comportamentali.

(Piersol et al., 2017)

La **FORMAZIONE** del **CAREGIVER** è uno degli interventi più efficaci per ridurre il caregiver burden



Necessità di **MISURAZIONE** degli interventi di formazione

Care of the Aging Patient: From Evidence to Action

Caregiver Burden
A Clinical Review

JAMA. 2014;311(10):1052-1059. doi:10.1001/jama.2014.304

Ronald D. Adelman, MD; Lyubov L. Tmanova, DVM, MLIS, MS; Diana Delgado, MLS; Sarah Dion, BA;
Mark S. Lachs, MD, MPH

LINEE DI INDIRIZZO PER I CENTRI DIURNI ALZHEIMER

SUPPORTO E FORMAZIONE AL CAREGIVER

Ruolo del Centro Diurno Alzheimer

Il Centro Diurno come luogo di ascolto del caregiver

Giulio Masotti, Carlo Adriano Biagini, Alberto Cester, Enrico Mossello
2013

IL RUOLO DEL CDA NELLA FORMAZIONE DEI CAREGIVERS

È un ambito privilegiato di osservazione del malato

È un ambito privilegiato di intervento

Consente di costruire un rapporto con la famiglia di tipo non autoritario e paternalistico

È un luogo di informazione ed educazione del familiare

È un luogo di verifica dei trattamenti

LA RELAZIONE TERAPEUTICA



Il linguaggio disfunzionale

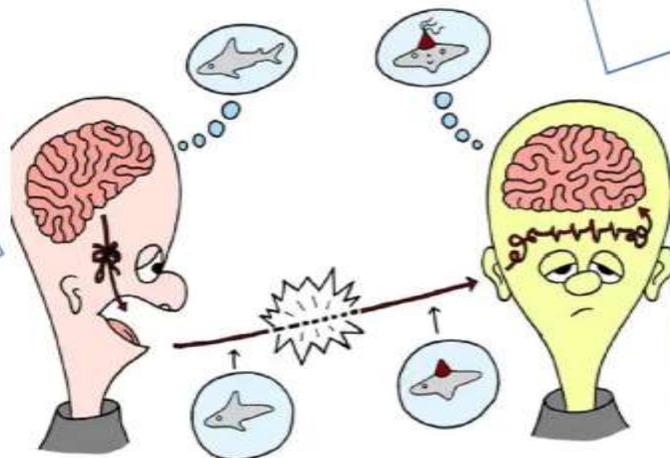
- quello che spiega nei dettagli le cose
 - quello che corregge gli errori
- quello che si mette a discutere sullo stesso livello
 - quello che contraddice l'altrui evidenza
- quello che rimprovera gli atteggiamenti sbagliati
 - quello che nega l'ascolto e la tolleranza



Comunicazione inefficace

Caregivers

- Frustrazione
- Disagio
- Incomprensione
- Stress
- Allontanamento



Pazienti

- Bisogni non soddisfatti
- Incomprensione
- Perdita di fiducia
- Rifiuto
- Agitazione
- Mostrare poca o nessuna emozione/apatia
- Depressione
- Ansia
- Contatti superficiali e brevi
- Isolamento sociale
- Ridotta qualità di vita

(van Manen et al. 2021)



Il circuito dell'aggressività

CAREGIVERS:

1) cercano di convincere che sta sbagliando

Alimentano **CONFUSIONE**

2) mostrano che ha bisogno, che non è capace

Alimentano **UMILIAZIONE**

3) stimolano il ricordo, comprensione e la consapevolezza



Alimentano **INADEGUATEZZA**

4) correggono gli errori e si sostituiscono

Alimentano **INSICUREZZA**

Interventi sul caregiving necessari per garantire una adeguata tutela

Sostegno psicologico

Psicoeducazione

Formazione

Interventi volti a ridurre il “burden”

Aumento delle competenze del caregiver

Gruppi di auto-aiuto



**Prevenzione
dell' ABUSO**

LA RELAZIONE TERAPEUTICA

SAPER ASCOLTARE, SAPER INTERPRETARE SIA I MESSAGGI VERBALI
CHE QUELLI NON VERBALI

COSTRUIRE UN RAPPORTO SIGNIFICATIVO TRA I DUE INTERLOCUTORI

RICERCA DI UN AGGANCIO COMUNICATIVO E DI UNA SINTONIA ESPRESSIVA

DISTANZA TERAPEUTICA



Strategie di Comunicazione

La persona affetta da demenza ha bisogno di sentirsi soddisfatta della comunicazione.

Le persone con demenza conservano capacità come ricordi a lungo termine, rispondere a sensi come l'olfatto, il tatto e il gusto, hanno il senso dell'umorismo, e altre abilità sociali, come cantare e ballare, che possono essere utilizzate per migliorare la comunicazione.

(Harwood et al. 2018)



1° WEBINAR SIGG NURSING-COMUNICARE CON LE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA-11 MAGGIO 2022



LA MENTE RUBATA

Bisogni e costi sociali
della malattia
di Alzheimer **1999**

**N. 802 familiari di malati
Alzheimer non istituzionalizzati**



*Con il sostegno di
Novartis e Sigma Tau*

FRANCOANGELI

Associazione
Italiana
Malattia di
Alzheimer

2006 CENSIS

**N. 401 familiari di malati
Alzheimer non istituzionalizzati**

I COSTI SOCIALI ED ECONOMICI
DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER:
COSA È CAMBIATO?

SINTESI

*Con il sostegno di Janssen-Cilag,
Lundbeck, Novartis e Pfizer*

Roma, 20 marzo 2007

La relazione terapeutica in tutti gli ambienti di cura

Il CDA primo passo verso la RSA?

IL CDA alternativa alla istituzionalizzazione?

Ogni setting a partire dal domicilio del malato, dal suo ambiente familiare, necessita di essere «deistituzionalizzato», di non avere più le caratteristiche di un ambiente disadattato e non congruente con le possibilità di espressione e di comprensione del malato.

La relazione con il malato non può e non deve essere asimmetrica.

Il CDA può rappresentare il luogo privilegiato dove si insegna la relazione terapeutica

La relazione terapeutica come un intervento da validare come strumento di cura per la demenza



Antonella Notarelli

ALZHEIMER

NON SPIEGARE
NON DISCUTERE
NON CONTRADDIRE

Come affrontare e gestire la malattia

NON SPIEGARE
NON DISCUTERE
NON CONTRADDIRE

Come affrontare e gestire la malattia

**NON
DISCUTERE**



Dot.Lsa Antonella Notarelli

**NON
SPIEGARE**



Dot.Lsa Antonella Notarelli

**NON
CONTRADDIRE**



Dot.Lsa Antonella Notarelli

