

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena



Il supporto post- diagnostico nella cura delle demenze

Andrea Fabbo

**UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
AUSL Modena**

Servizio Assistenza Territoriale RER



Demenza: percorsi insieme

il percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale per le demenze
e la rete comunitaria di sostegno del malato e delle famiglie

27 settembre 2019

Sala BCC Città e Cultura
Cinema Centrale
Via Emilia, 210/A, Imola (BO)
ore 8.30

DESTINATARI: assistenti sociali, educatori professionali, operatori socio sanitari, animatori, coordinatori di servizi, fisioterapisti, infermieri, medici di medicina generale, medici chirurghi, psicologi, e cittadini interessati.

ISCRIZIONI: il convegno è gratuito ad iscrizione obbligatoria, entro il 25 settembre (fino ad esaurimento posti).

I dipendenti dell'Ausi di Imola devono iscriversi on line seguendo la procedura interna.

I professionisti esterni e i cittadini devono iscriversi on line collegandosi al link:
<https://portale-gru.progetto-sole.it/exec/> utilizzando preferibilmente il browser Firefox o Chrome

INFORMAZIONI: Staff Formazione Ausl Imola, dal lunedì al venerdì 8:30-12:30, tel. **0542 604516**

EVENTO ACCREDITATO ECM E PER ASSISTENTI SOCIALI

8:30 Registrazione partecipanti

8:40 **Saluto delle Autorità**
Andrea Rossi (Direttore Generale Ausl Imola)
Lucia Valtancoli (Presidente Associazione Alzheimer Imola)

9:00 **Comunità amiche delle persone con demenza: un percorso insieme**
Miano Possenti (Segretario Generale Federazione Alzheimer Italia)

9:30 **Il supporto post diagnostico nella cura delle demenze**
Andrea Fabbo (Direttore Disturbi Cognitivi e Demenze Ausl Modena)

10:00 **Il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze dell'Ausi di Imola**
Massimo Menetti (Resp. Geriatria Ospedaliera-Territoriale Ausl Imola)

10:20 **Il Parkinsonismo atipico: un case report**
Valentina Olivelli (Medico Geriatria Ospedaliera-Territoriale Ausl Imola)

10:40 **Trattamento delle turbe comportamentali associate a deterioramento cognitivo cronico: i farmaci antipsicotici**
Mabel Martelli (Medico Geriatria Ospedaliera-Territoriale Ausl Imola)

11:00 Pausa

11:10 **L'integrazione sociosanitaria nell'esperienza di Casa Alzheimer**
Sonia Cicero (Direttore Attività Socio Sanitarie Ausl Imola)
Raffaella Pasquali (Coordinatore Responsabile "Casa Cassiano Tozzoli" ASP Circondario Imolese)

11:40 **L'Unità di Cura Speciale per i disturbi comportamentali nelle demenze: una possibilità nel percorso di cura delle persone affette da demenza**
Sara Fasoendini (Direttore Centro di eccellenza Alzheimer-FERB Onlus - Ospedale Briolini di Gazzaniga)

12:10 Dibattito

12:45 Conclusioni e Questionario ECM

In ricordo della Dottoressa Bona Sandrini



Mercoledì 13 GIUGNO 2018

Demenze. Ocse: in 30 anni previsto il raddoppio dei malati. Una bomba da 1000 miliardi di dollari l'anno pronta ad esplodere



Evidenziate **3 priorità**:

- 1) Identificare** le persone con demenza
- 2) Aiutare** le persone con demenza a **vivere bene nelle comunità**
- 3) I servizi** sanitari e di lungassistenza dedicati sono ancora **insufficienti**

Attualmente **17 milioni** di persone nel mondo che diventeranno **41 milioni** nel **2050**

Fenomeno legato essenzialmente all'invecchiamento della popolazione

Previsione di **costi elevati** per assistenza e cura

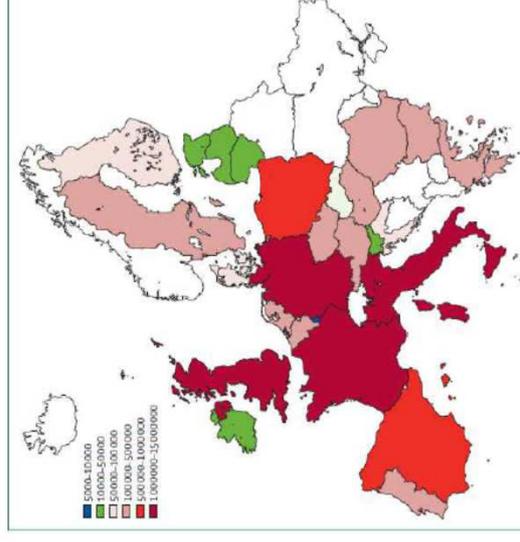


Figure 1. Number of people with dementia in 28 European countries in 2013. Estimates of the total number of people with dementia in each of 28 European countries were obtained from Alzheimer Europe.^a

www.thelancet.com/neurology Vol 15 April 2016

1.400.000
casi in Italia

60.000
casi in RER

7,8 % della pop. Ultra65enne
(Alcove 2013)

OCSE - Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico.

[Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia.](#)

OECD Health Policy Studies. OECD Publishing, Paris, 2018.

DEMENTIA

Dementia is an umbrella term that describes a collection of symptoms that are caused by disorders affecting the brain. It is not one specific disease. Dementia affects thinking, behaviour and the ability to perform every day tasks, and brain function is affected enough to interfere with the person's normal social or working life. The most common type of dementia is Alzheimer's disease.

Alzheimer's Disease

Alzheimer's disease is the most common type of dementia accounting for approximately 40-70 % of all dementias.

Vascular Dementias

Vascular dementia is the second most common type of dementia, accounting for approximately 15-25% of all dementias.

Lewy Body Dementia

Lewy Body dementia accounts for approximately 2-20% of all dementias.

Fronto Temporal Dementias

Fronto Temporal Dementia accounts for approximately 2-4% of all dementia.

Other Dementias

Include dementia associated with Huntington's disease, head trauma, human immunodeficiency virus (HIV), alcohol related dementia, Crutzfeldt-Jakob Disease, corticobasal degeneration and progressive supranuclear palsy.

Kate Swaffer © 2016

Circa **70** diverse patologie cerebrali di natura degenerativa, vascolare, traumatica o da cause secondarie possono manifestarsi con un quadro di DEMENZA

Il linguaggio e la lotta allo STIGMA

Oggi vi è necessità di **sfatare quei miti** come "*La demenza è l'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento*", "*Noi persone con demenza non siamo in grado di comunicare e funzionare in pubblico*", "**Non possiamo vivere bene con la demenza**", per combattere **paure infondate** e **ignoranza**.

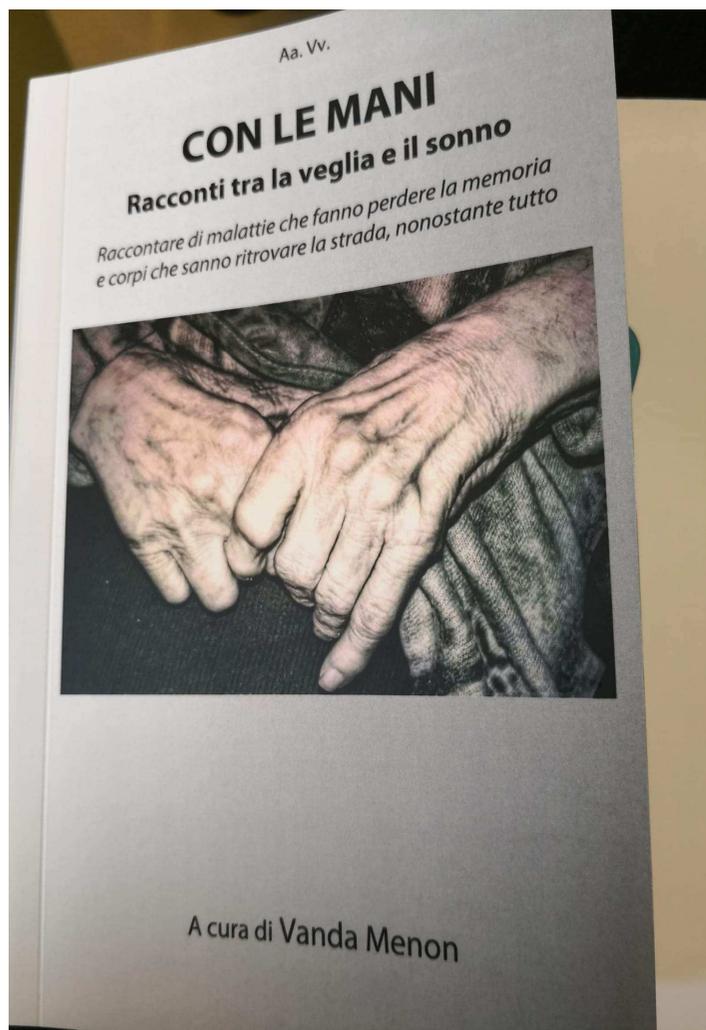
Da John Sandblom, *Dementia Alliance International*, 21 settembre 2018



STIGMA CAN BE REINFORCED THROUGH THE LANGUAGE WE USE

Using negative and derogatory language to describe dementia or a person with dementia can contribute to and reinforce stigma and discrimination.





«...Ricordo ancora quando sono entrata nello studio del medico con tutti gli esiti degli esami richiesti ed ho appreso la diagnosi: **..Alzheimer..**. Nonostante abbia lavorato per anni come caposala proprio a contatto con malati di demenza, nonostante avessi al mio fianco il compagno di una vita, per un attimo mi sono sentita sola, perduta ed incapace di fare ordine nella mia vita e timidamente ho chiesto al medico: - cosa devo fare ? – **Niente** – è stata la risposta immediata ed indifferente, accompagnata da un'alzata di spalle. Ho guardato in silenzio lui e poi l'infermiera, incredula, colpita da una tale insensibilità....Ho pensato al mio lavoro, alla dedizione ed al rispetto che ho sempre avuto nei confronti di chi avevo di fronte o almeno di una mia parola di conforto e di comprensione.. In quel momento mi sono sentita una nullità ma ho guardato il mio Cesare, ho guardato i suoi occhi ed ho capito.. Lui ha sorriso e stringendomi la mano ancora più forte mi ha detto. – **Sarò sempre al tuo fianco.. Adesso cominciamo la nostra battaglia...»**

**Daniela Lelli, persona con demenza,
presidente di Alzheimer Più**

La comunicazione della diagnosi

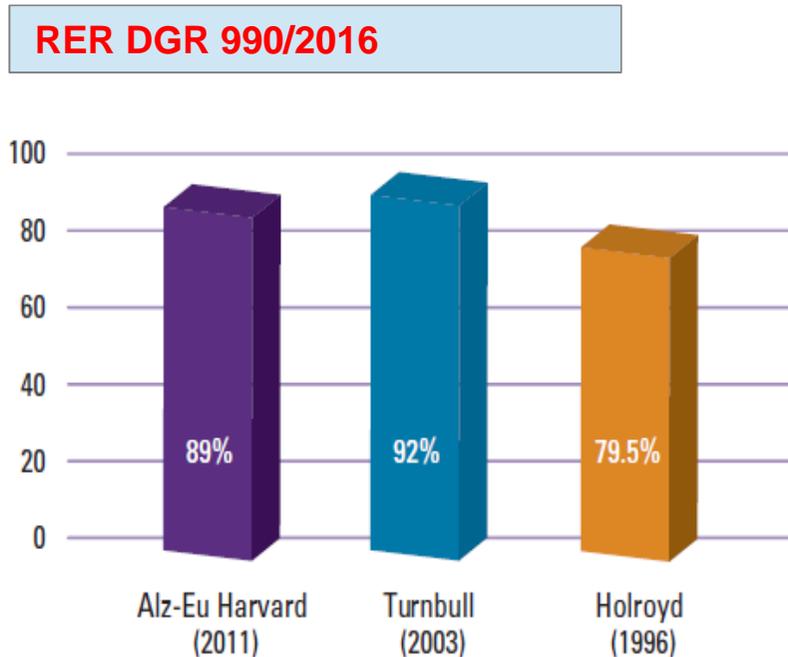
Tempo e spazio

Continuità della persona

Preparazione

Ambiente sociale

Continuità delle cure



Punti di riferimento per la comunicazione verbale

Limitarsi alle questioni principali;

Fare attenzione a non fare affermazioni confuse in merito a risultati positivi e negative;

Provare a delineare le modifiche a breve termine per le persone con demenza e per i familiari ed a descrivere alcune opportunità di cura;

Verificare se e come le informazioni sono state comprese

Associazione Alzheimer Svizzera



Dopo la diagnosi dell'Alzheimer

(o di un'altra forma di demenza)

Cosa potete fare e cosa possono fare i vostri familiari

Il supporto post-diagnosi

Le testimonianze delle persone con demenza



Gianni (ex insegnante, 68 anni):
«Ero tristissimo. Non volevo parlarne con nessuno, per un paio di mesi sono rimasto sulle mie. Poi mi sono accorto che, anche se con qualche difficoltà, trovavo piacere in molte cose. Oggi, ad esempio, suono di nuovo il mio contrabbasso.»



Gerardo (ex droghiere, anni 78):
«Continuo a vedere i miei amici. Sanno che ho difficoltà a parlare e a capire e che mi stanco facilmente. Quando diventa difficile parlare, giochiamo a carte. E allora continuo a vincere sempre io!»



Enrica (ex bibliotecaria, 77 anni):
«All'inizio non capivo cosa mi stava succedendo. Ero disperata. La diagnosi è stata un sollievo per me. Ora il bambino ha un nome, mi sono detta. E ora so come mai mi succede tutto ciò.»



Anna (ex maestra d'asilo, 84 anni):
«Quando sento il profumo di torta nel forno, sono felice. Continuo a preparare i dolci da sola, anche se mi ci vuole più tempo rispetto a una volta. Oggi devo procedere per gradi e talvolta mi aiuta anche mia figlia.»



Andrea (ex elettricista, 72 anni):
«Non posso più riparare gli elettrodomestici. Ma riesco ancora a lavorare in giardino. Ci vado quasi ogni giorno. Zappo la terra, pianto fiori, strappo le erbacce. Insomma, oggi faccio qualcosa che so fare bene.»

Devo poter consultare un medico per **sapere se ho la demenza**

Devo poter accedere alle **informazioni** sulla demenza onde sapere in che modo si manifesterà

Devo ricevere aiuto per **vivere in modo autonomo** il piu' a lungo possibile

Devo poter **dire la mia** sia sulle cure che ricevo che per la presa in carico di cui beneficio

Devo poter accedere a **cure di grande qualita'** e adatte al mio stato

Devo essere trattato come un **individuo** nel suo insieme e coloro che si occupano di me dovranno conoscere la mia **storia di vita**

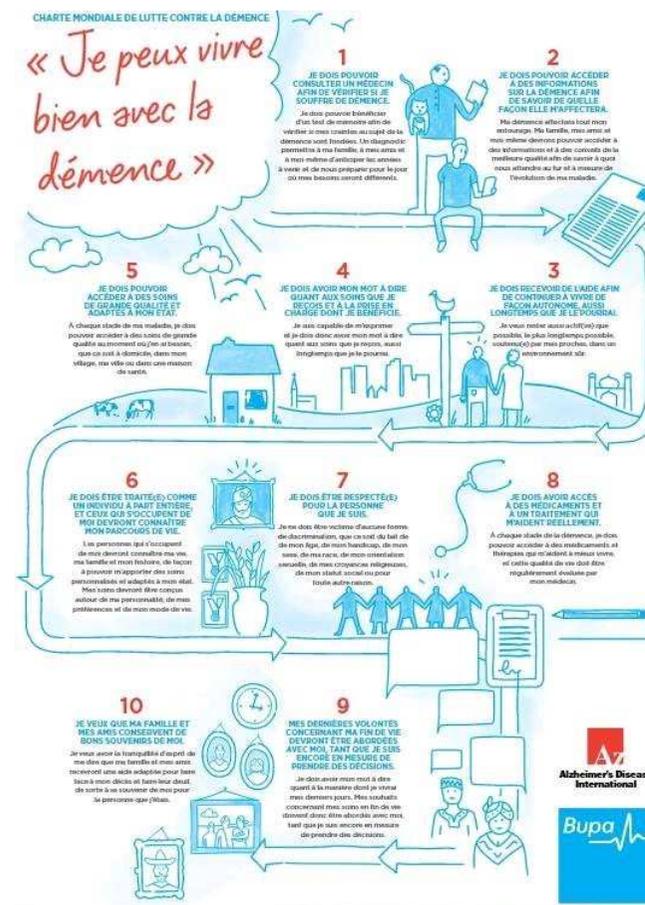
Devo essere **rispettato** per la persona che sono

Devo aver **accesso** a delle cure e a dei trattamenti che m'aiutino realmente

Le **mie ultime volonta'** riguardanti il fine vita dovranno essere affrontate con me, finche' sono ancora in grado di prendere decisioni

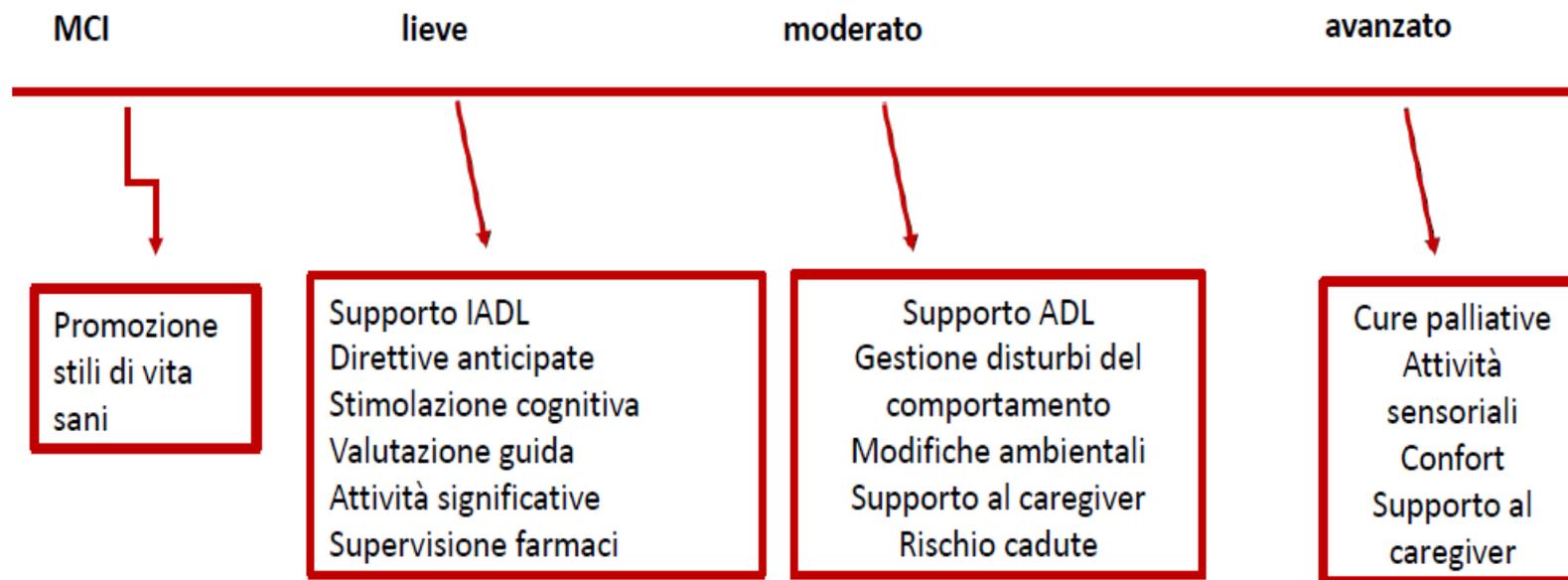
Voglio che la mia famiglia ed i miei amici conservino di me un **buon ricordo**

Cosa chiedono le persone con demenza



A cura di Laura Valentini, Ass.ne GP Vecchi Modena, 2017

I bisogni cambiano nel corso della demenza



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

UNECE Policy Brief on Ageing No. 16
August 2015

Qualità delle cure nella demenza

2018 DEMENTIA CARE PRACTICE RECOMMENDATIONS



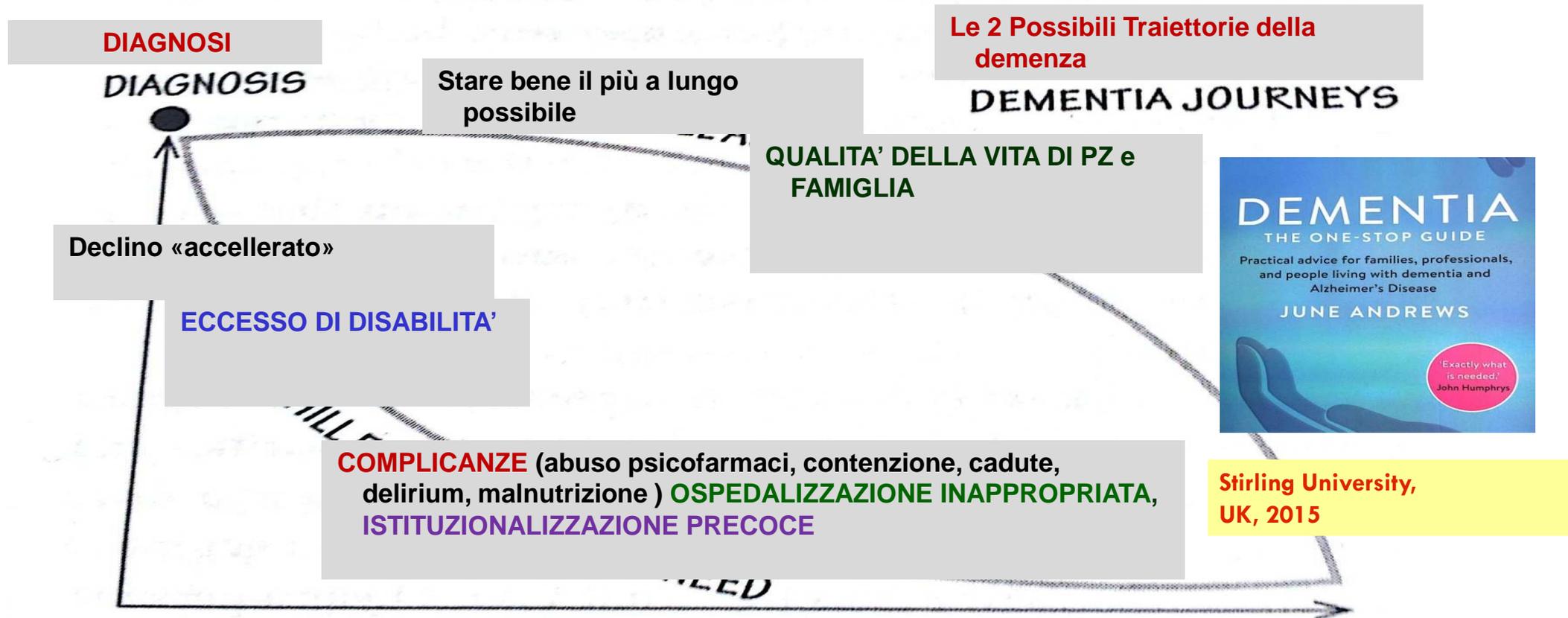
The
GERONTOLOGIST®



OXFORD UNIVERSITY PRESS | OXFORD OPEN | alzheimer's association | THE GERONTOLOGICAL SOCIETY OF AMERICA

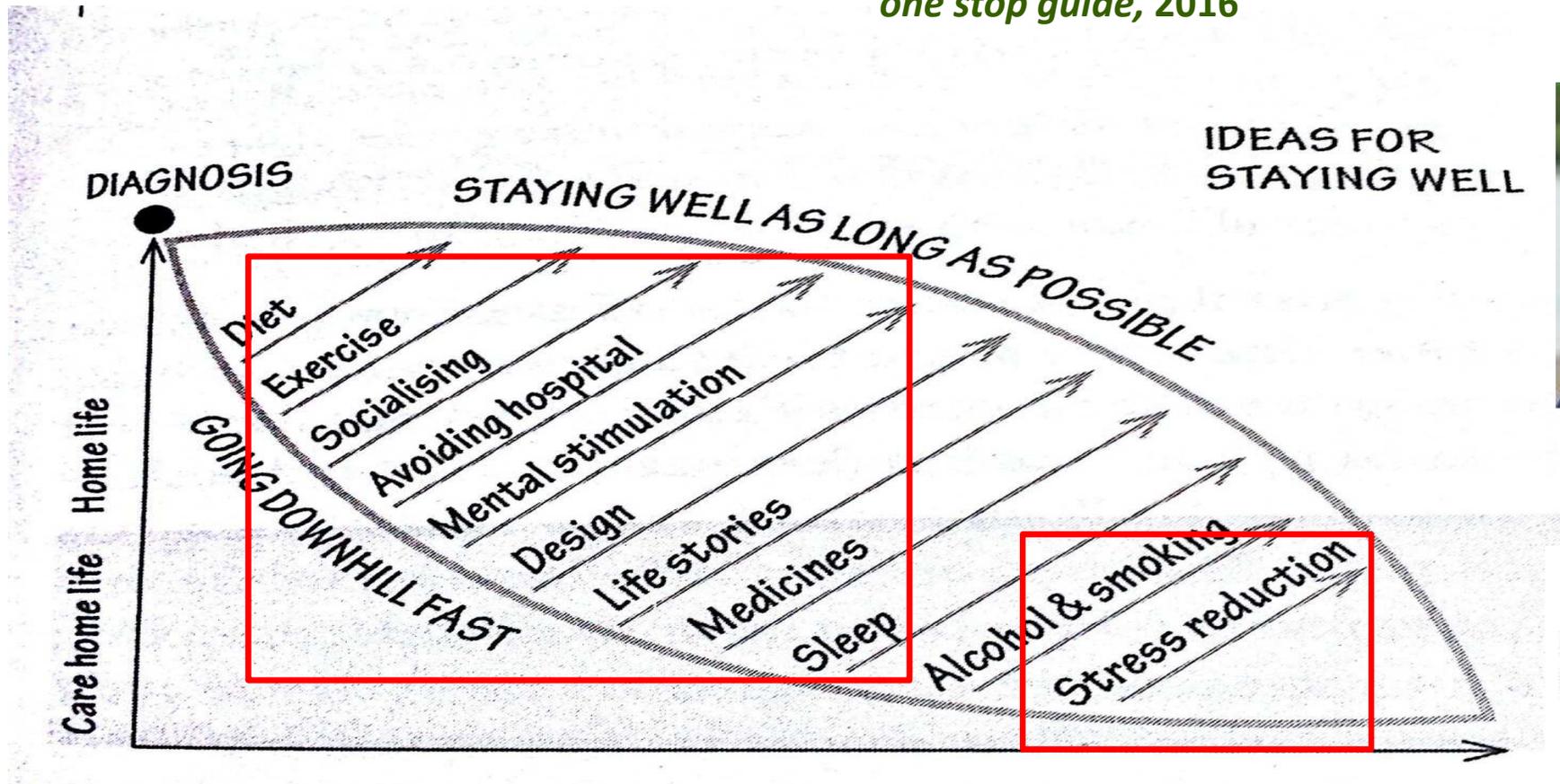
- Buone pratiche **evidence based**
- **56 raccomandazioni** da parte di 25 autori esperti
- Applicabilità in vari setting assistenziali per garantire la **continuità assistenziale**
- Pubblicate nel febbraio 2018 da parte della American Gerontology Society
- Basate sui principi del **Person Centred Care**

Evoluzione della demenza: 2 possibili traiettorie



La “traiettoria” dipende dagli interventi di cura che si attuano

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



IDEAS FOR STAYING WELL



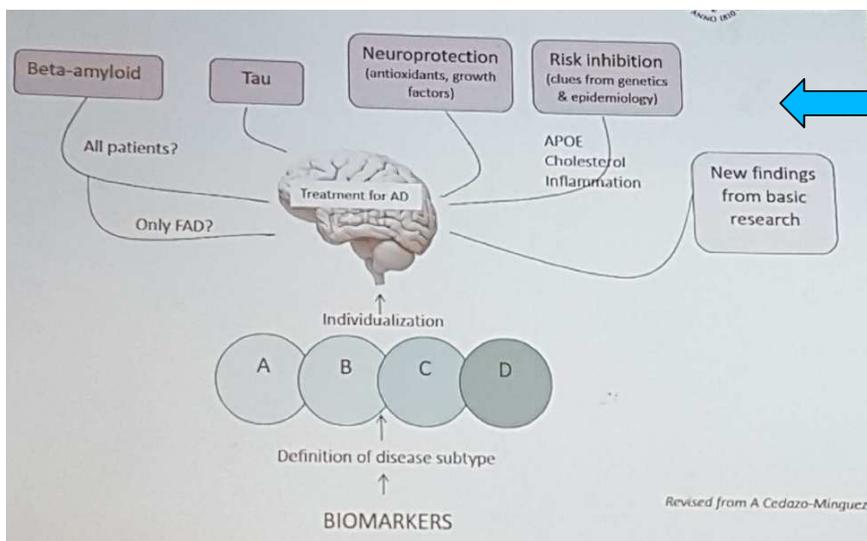
I farmaci oggi e domani

“The Lancet Commission” July 2017

Inibitori delle colinesterasi (nota 85) : effetto sintomatico nella demenza di Alzheimer di grado lieve-moderato su cognitiv  e funzione; effetti collaterali (cardiaci e gastrointestinali); problema individuazione dei «responders» (30 % dei casi)

Memantina (nota 85) : modesti effetti sulla cognitiv  nei pz con Alzheimer di grado moderato-severo

La strada «**futura**» pu  venire solo dalla ricerca



Pi  meccanismi implicati

Bengt Winblad, Karolinska Institute, ASK ottobre 2017

Diagnosi precoce essenziale per il target dei nuovi farmaci

Associazione di trattamenti (farmaci + immunizzazione)

E. Giacobini, Univ. di Ginevra, ASK ottobre 2017

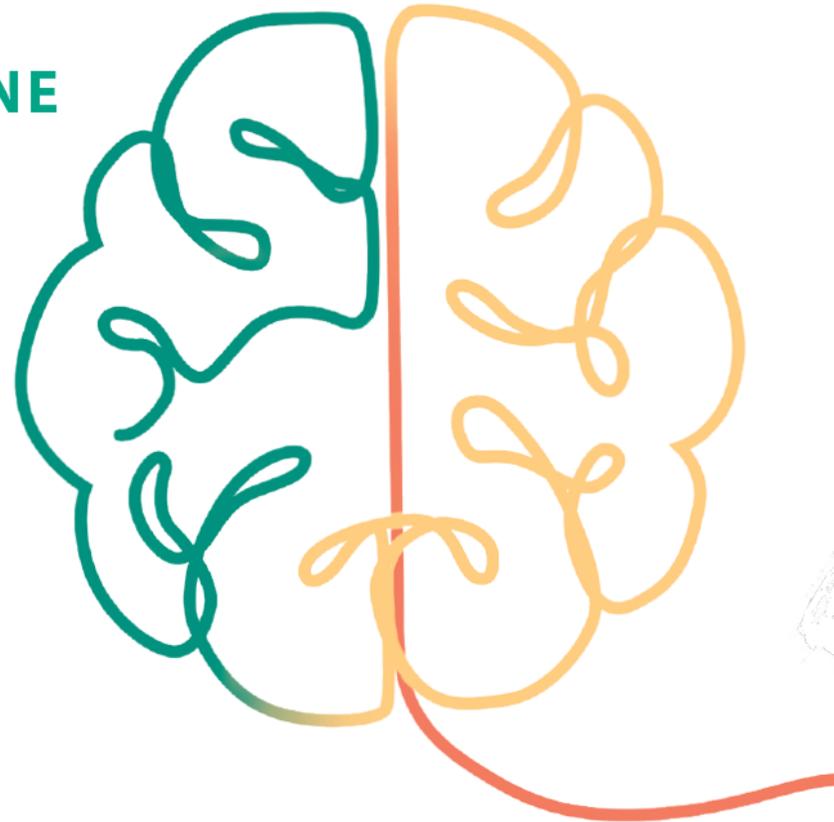
Non ci sono terapie ma la demenza oggi si può PREVENIRE

RISK REDUCTION OF COGNITIVE DECLINE AND DEMENTIA

WHO GUIDELINES

EVIDENCE PROFILES

- Physical activity interventions
- Tobacco cessation interventions
- Nutritional interventions
- Interventions for alcohol use disorder
- Cognitive interventions
- Social activity
- Weight management
- Management of hypertension
- Management of diabetes
- Management of dyslipidaemia
- Management of depression
- Management of hearing loss



Maggio 2019





La guida



Malattia di Alzheimer

La sola diagnosi di demenza lieve non è necessariamente motivo per smettere di guidare.

Le famiglie di persone con demenza possono utilizzare questa lista per monitorare cambiamenti nel tempo delle abilità di guida.

Annotare le osservazioni può essere utile per discuterne con personale esperto.

ANNOTARE SE LA PERSONA METTE IN ATTO I SEGUENTI COMPORTAMENTI DI GUIDA

	Si	No
1 Ridotta confidenza nella guida _____		
2 Difficoltà nel girarsi indietro nella retromarcia _____		
3 Utilizzare troppo il freno _____		
4 Facile distrazione alla guida _____		
5 Altri autisti suonano spesso il clacson _____		
6 Utilizzare segnalazioni sbagliate _____		
7 Difficoltà di parcheggiare in uno spazio definito _____		
8 Urtare il bordo del marciapiede _____		
9 Rigrirare o ammaccare l'auto o il garage _____		
10 Aumento dell'agitazione o irritabilità alla guida _____		
11 Non fa caso ad eventi significativi al lato della strada _____		
12 Non fa caso alla segnaletica stradale _____		
13 Ha difficoltà a compiere le svolte _____		
14 Guida a velocità inappropriate _____		
15 Non riesce ad anticipare situazioni potenzialmente pericolose _____		
16 Utilizza un'altra persona come aiuto durante la guida _____		
17 Si confonde quando gira a sinistra _____		
18 Si trova in diverse situazioni di pericolo _____		
19 Risposta ritardata a situazioni improvvise _____		
20 Si sposta nelle corsie sbagliate _____		
21 Difficoltà nel mantenere la corretta posizione nella corsia _____		
22 Confusione nelle uscite nelle tangenziali e autostrade _____		
23 Ha preso multe o richiami per violazioni del codice durante la guida _____		
24 Si perde in situazioni conosciute _____		
25 Incidenti stradali _____		
26 Non si ferma allo STOP o al semaforo rosso _____		
27 Scambia il pedale dell'acceleratore e del freno _____		
28 Si ferma in mezzo al traffico senza motivo apparente _____		
29 Altre osservazioni _____		

Diagnosi e post- diagnosi nelle cure primarie

Il **50** % delle PWD non hanno una diagnosi da parte del MMG

La **diagnosi tempestiva** permette alle persone di organizzarsi, elaborare strategie per i sintomi cognitivi e comportamentali, permette l'accesso ai servizi sociali e alle associazioni

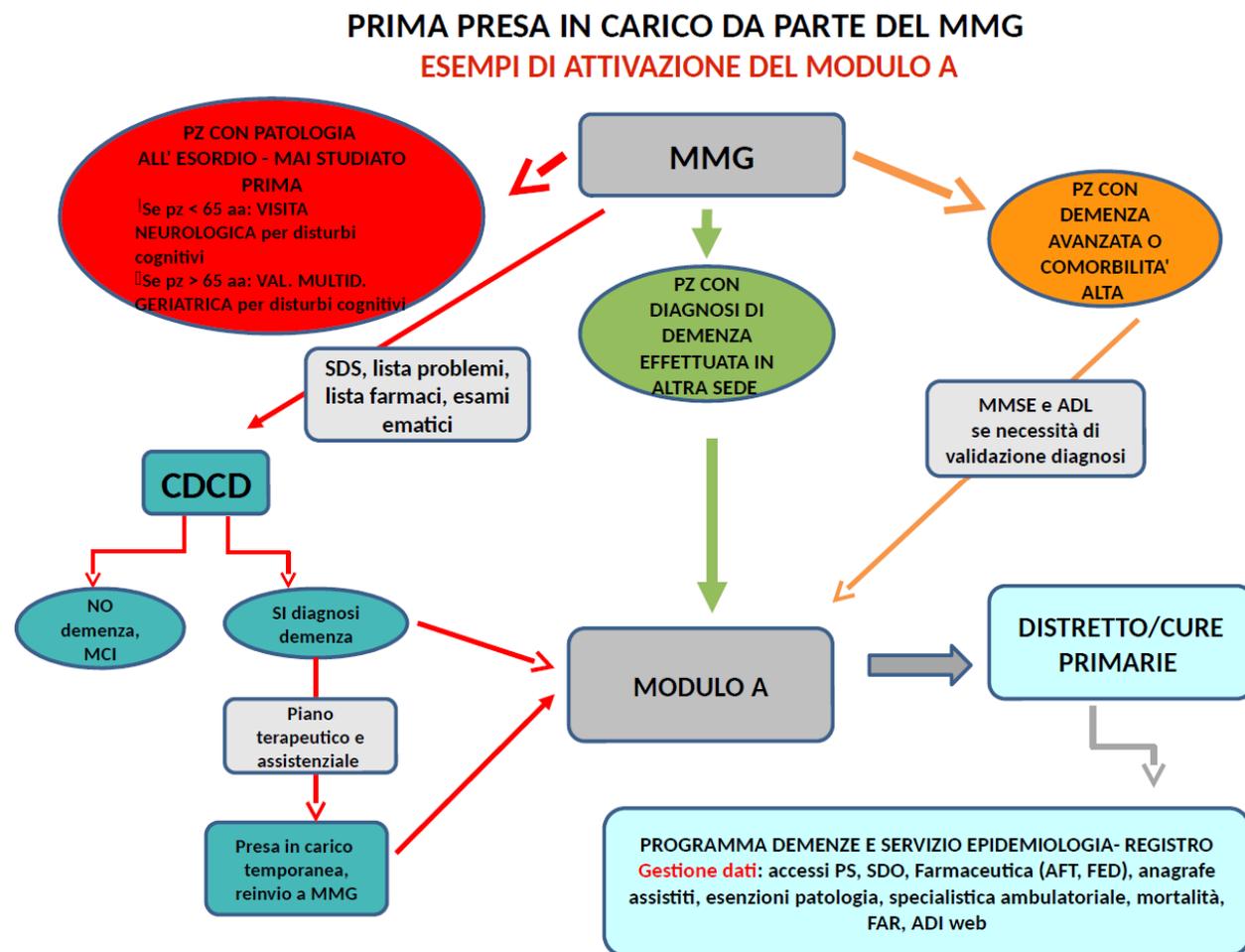
Walker IF et al Primary Health Care Research & Development, 2017
Livingston G et al, PLoS Medicine 2017

I **caregiver** riportano difficoltà nell'ottenimento della diagnosi
I ritardi causano ansietà ed aumentano il **caregiver burden**
Le persone che iniziano a presentare disturbi cognitivi sono “riluttanti” a parlarne con il loro MMG

Livingston G et al, PLoS Medicine 2017

Progetto demenze MMG

Effettua interventi di diagnosi e cura per le persone con sospetta demenza ma invia anche al **CDCD**. Possono essere effettuati anche **interventi infermieristici** e attività integrata con il CDCD stesso.



Case-management per la gestione a domicilio delle PWD

Alcuni studi dimostrano una **riduzione dell'accesso ai servizi residenziali** e dei costi nel medio termine ma non sufficienti evidenze che il case-management possa ritardare l'istituzionalizzazione

Effetti positivi su **caregiver burden, BPSD e costi**

Nessun effetto su **QoL, ospedalizzazione, mortalità**

Tutti gli studi documentano un incremento nell'utilizzo di servizi

13 RCT, 9615 partecipanti, varie tipologie di intervento

Reilly S et al, Cochrane Database Syst Rev. 2015 Jan 5;1:CD008345

Le cure integrate danno risultati migliori:

Fattori comuni che determinano l'efficacia dei modelli:

- punto unico di accesso
- valutazione «olistica» e multidimensionale
- piano individualizzato
- coordinamento delle cure
- collegamento ad una rete di servizi

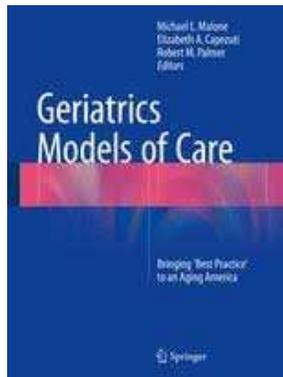
Case-managers e *care-coordinators* che supportano un **modello di cura centrato sulla persona** sono la «chiave» per un efficace integrazione

Volume 15, 23 September 2015

International Journal of Integrated Care – Volume 15, 23 September – URN:NBN:NL:UI:10-1-114826 – <http://www.ijic.org/>

II CCA: CARE COORDINATOR ASSISTANT

Figura di collegamento con il paziente ed il caregiver, responsabile del **monitoraggio della "cura"** e dei rapporti con l'equipe specialistica di riferimento ed il MMG



Diagnosi tempestiva

Supporto post-diagnostico

Direttive anticipate

Cure Integrate

Cahallan, Austrom et al. JAMA, 2006
French et al. Health Affairs, 2014
Dreier- Wolfgramm A. et al. Z Gerontol Geriatr, 2017

MILITARIO REGIONALE
AUGLIA
Servizio Località di Medicina
Adulti - Istituto Ospedaliero Policlinico di Modena

Progetto Anziani

Progetto Anziani del Policlino di Modena - Programma Demenza del Policlino di Modena

Patrocinato da

Le cure integrate
nella gestione
degli anziani
con demenza

SABATO 10 OTTOBRE 2015 ORE 8,30-13,30
AULA P02 - CENTRO SERVIZI - POLICLINICO DI MODENA

Il caregiving: punti chiave

- Il ruolo “**cruciale**” del caregiver nella gestione della demenza
- caregivers come “**terapisti**” nella **gestione “informale”** di alcuni interventi psicosociali come la stimolazione cognitiva, la terapia occupazionale e la gestione dei disturbi comportamentali (BPSD)
- Il supporto al caregiver è “**necessario per ridurre il burden**” e controllare il loro stato di salute per elevato rischio di depressione, problemi alcool-correlati, comorbilità medica
- la presa in carico del caregiver è un **elemento chiave della cura delle persone con demenza**

Menne HL, Bass DM, Johnson JD, et al. Statewide implementation of “reducing disability in Alzheimer’s disease”: impact on family caregiver outcomes. *J Gerontol Soc Work* 2014; 57: 626-39.

Corbett A, Stevens J, Aarsland D, et al. Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: 628-36.



Caregiving:

A Public Health Priority

Definizione del caregiver familiare

Riconoscimento e valorizzazione del caregiver nella rete di assistenza

Gli interventi a favore del caregiver familiare

Le azioni di sostegno al benessere del caregiver

Il riconoscimento delle competenze

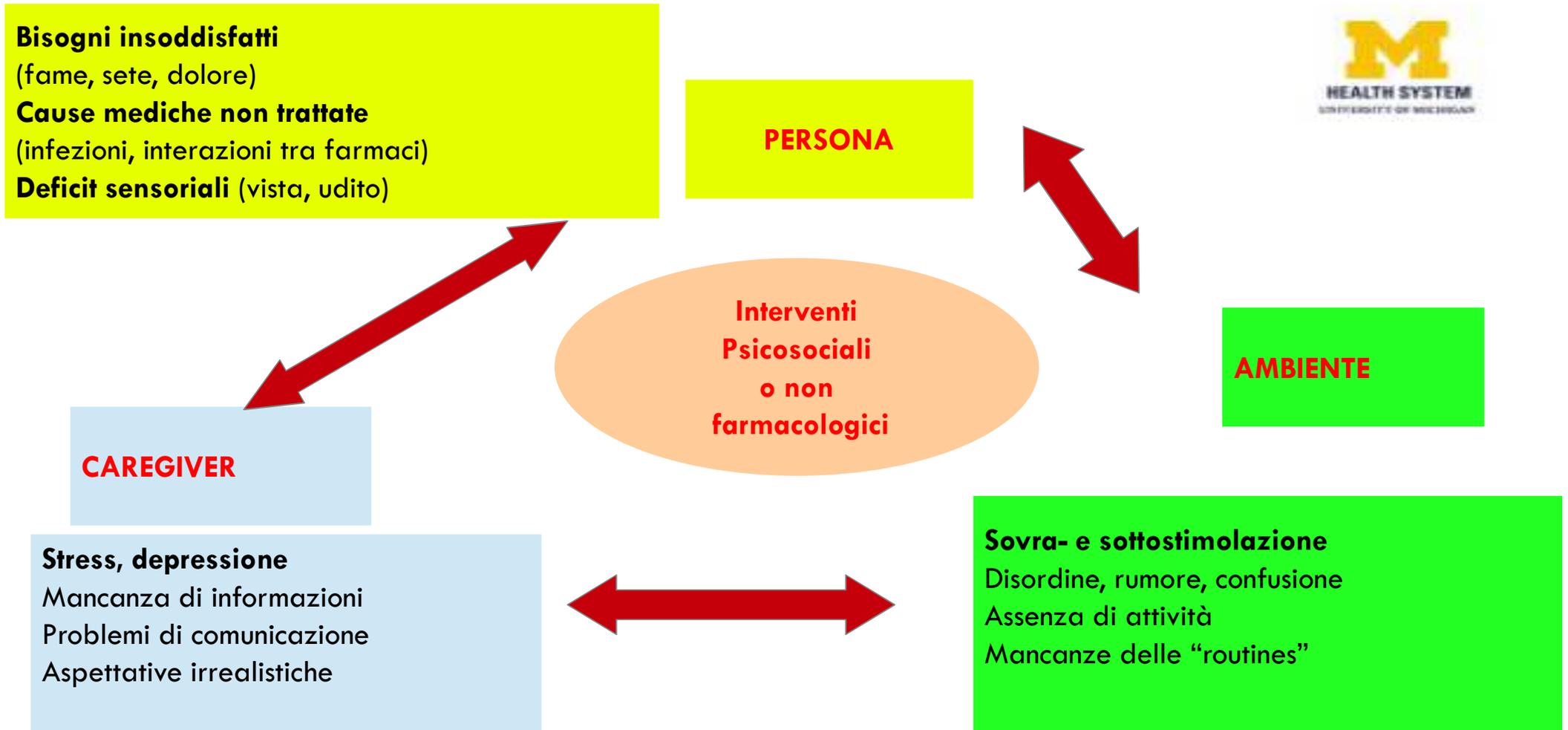
Linee attuative

Legge Regionale n.2 del 28 marzo 2014

“Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)”

**DGR 858 del
16/06/2017**

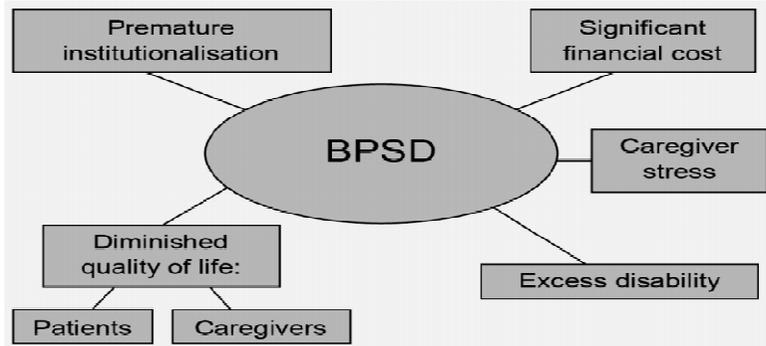
FATTORI SCATENANTI I PROBLEMI COMPORTAMENTALI NELLA DEMENZA



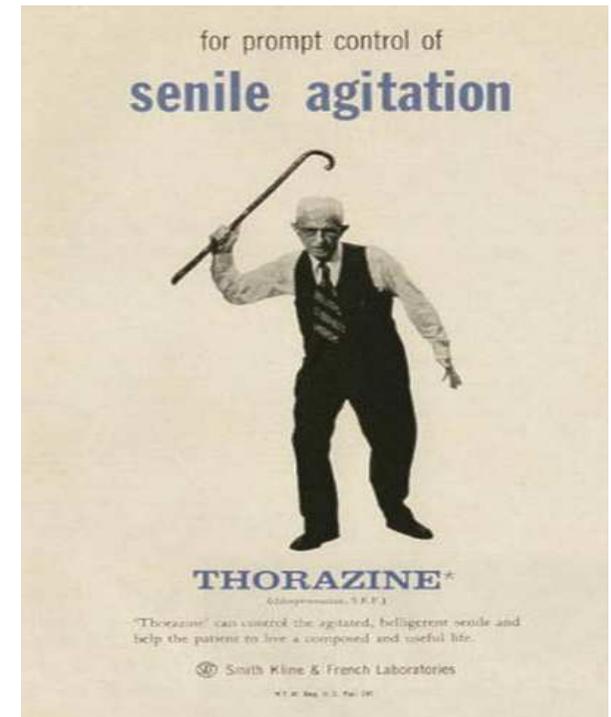
Effetti dei disturbi comportamentali (BPSD)

Elevato carico assistenziale (burden) per il caregiver^{1,2}

Forti predittori di istituzionalizzazione^{3,4}



Introduction to BPSD. Sanford Finkel
Int. J. Geriatr. Psychiatry 15, 82-84 (2000)



¹Pinquart & Sorensen (2003). *Int Psychogeriatr* 16(4), 1-19.

²Machnick et al. (2009). *Int J of Geriatric Psych*, 24(4), 382-389.

³de Vugt et al (2005). *Int Psychogeriatr*, 17, 577-589.

⁴Chan et al. (2003). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 58(6), 548-554.



JAMDA

journal homepage: www.jamda.com



Controversies in Long Term Care

The Broken Lens of BPSD: Why We Need to Rethink the Way We Label the Behavior of People Who Live With Alzheimer Disease

Susan Macaulay BA *

Quebec, Canada



CrossMark

A B S T R A C T

Keywords:
Alzheimer disease
BPSD
behavior
antipsychotics

For the past 20 years, the behaviors of people who live with dementia (PLWD) that others find challenging or problematic have primarily been ascribed to Alzheimer disease and related dementias and have been assessed through the biomedical lens of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). This has led to the root causes of these behaviors being overlooked, which in turn leaves them unaddressed. Further, using the artificial construct of BPSD has led to many PLWD being inappropriately prescribed (off-label) medications that are largely ineffective in resolving the behaviors because they do nothing to remedy the underlying psychosocial and environmental causes. The fact that many of the behaviors we call BPSD are normal human responses to particular sets of circumstances can be relatively easily demonstrated by directly observing the individual behaviors of PWLD, and putting them in context, as well as by asking ourselves how we would respond under similar conditions. Re-evaluating the use of the construct of BPSD, and replacing it with a person-centered rather than disease-focused approach will result in better care as well as healthier and happier long-term care residents and staff.

© 2017 AMDA – The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine.

Risultati survey fra operatori sanitari e assistenziali

Se un “estraneo” cercasse di toglerti i vestiti, reagiresti ? **98 %**

Se ti senti fisicamente minacciato utilizzeresti colpi, schiaffi, calci, morsi o spintoni per difenderti ?

91%

Se stai seduto per molto tempo senza fare nulla, potresti diventare “irrequieto”, vorresti alzarti e diventare agitato ?

95%

Se ti senti annoiato, potresti cercare di “fare qualcosa “ ?

98%

Se sei “fisicamente” contenuto contro la tua volontà, potresti cercare di liberarti ?

98 %

Il circuito dell'aggressività : spesso un problema di relazione

CAREGIVERS:

- 1) cercano di convincere che sta sbagliando
- 2) mostrano che ha bisogno, che non è capace
- 3) stimolano il ricordo, comprensione e la consapevolezza
- 4) correggono gli errori e si sostituiscono



Effetti sull'anziano con disturbi cognitivi

Alimentano **CONFUSIONE**

Alimentano **UMILIAZIONE**

Alimentano **INADEGUATEZZA**

Alimentano **INSICUREZZA**

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



Le cure degli anziani con demenza nei servizi

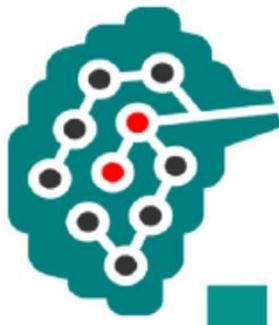


Uso inappropriato di psicofarmaci e contenzione fisica

2017 LA DEMENZA

I NUMERI

IN EMILIA-ROMAGNA



50 nuovi casi ogni giorno
= **18MILA** nuovi casi nel 2017

Ogni anno nel mondo si contano 7,7 milioni di nuovi casi di demenza. 1 ogni 4 secondi

LA POPOLAZIONE

L'OMS ha definito la demenza una priorità mondiale di salute pubblica

L'età è il miglior fattore di rischio: solo il 5% dei malati ha un'età inferiore ai 65 anni



4 MILIONI SOPRA 18 ANNI

2% CON DEMENZA

72MILA ADULTI CON DEMENZA



1,3%



2,4%



1 MILIONE SOPRA 65 ANNI

6% CON DEMENZA

70MILA ANZIANI CON DEMENZA



4,6%



7,5%

I DECESSI

La sopravvivenza media successiva alla diagnosi di demenza è di 4-8 anni



50MILA MORTI IN EMILIA-ROMAGNA NEL 2017

16MILA

AFFETTI DA DEMENZA Il 32% dei decessi avvenuti nel 2017



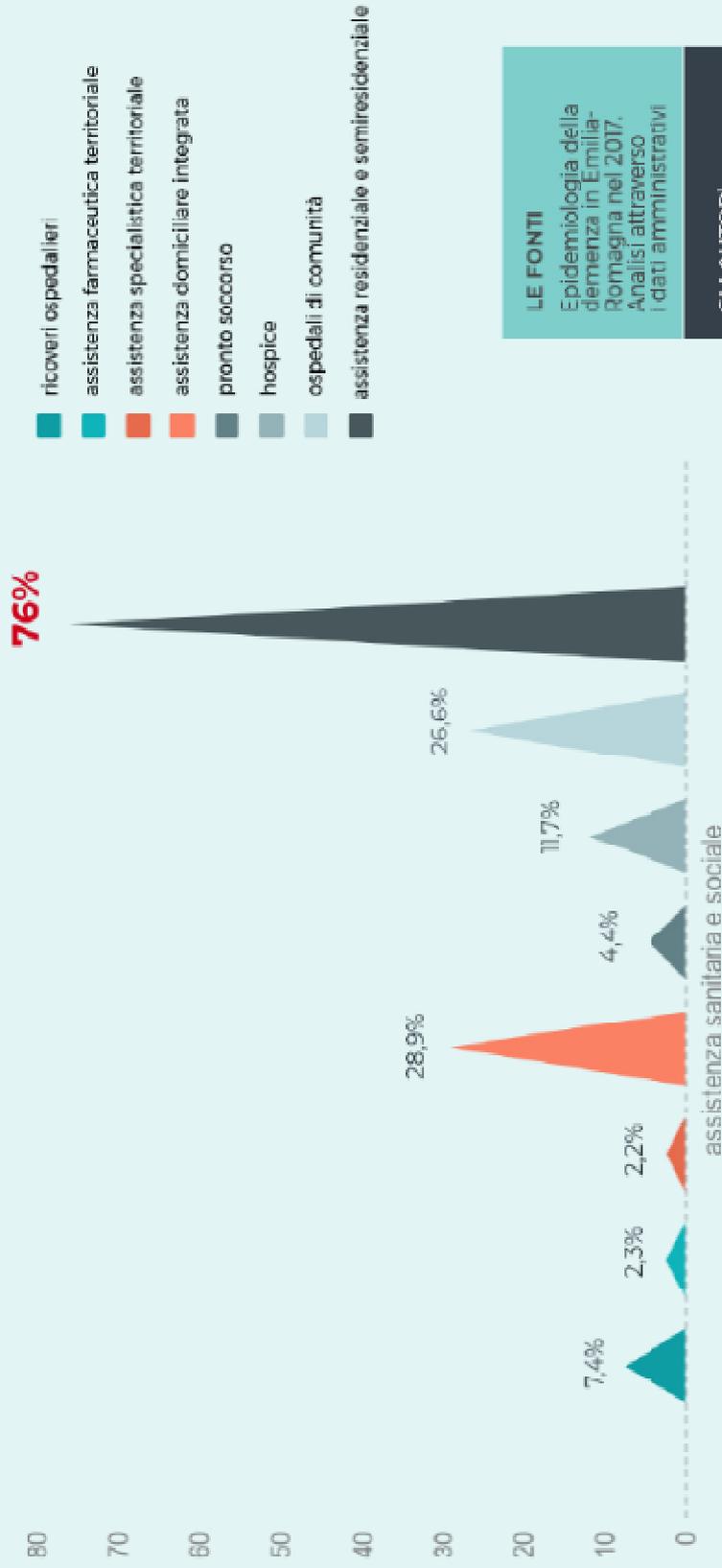
26%



39%

L'ASSISTENZA

% dell'assistenza sanitaria e sociale erogata a persone con demenza sul totale regionale



LE FONTI

Epidemiologia della demenza in Emilia-Romagna nel 2017. Analisi attraverso i dati amministrativi

GLI AUTORI

Berti E, Fortuna C, Moro ML, Carafelli A, Fabbo A

Le cure degli anziani con demenza nelle residenze

Generalmente **costose**, proiezioni nel futuro economicamente insostenibili

Servizi di eccellenza vs servizi di bassa qualità; storie di scandali ed **abusi** diffusi verso le persone con demenza

Elevata prevalenza di disturbi comportamentali (**BPSD**)

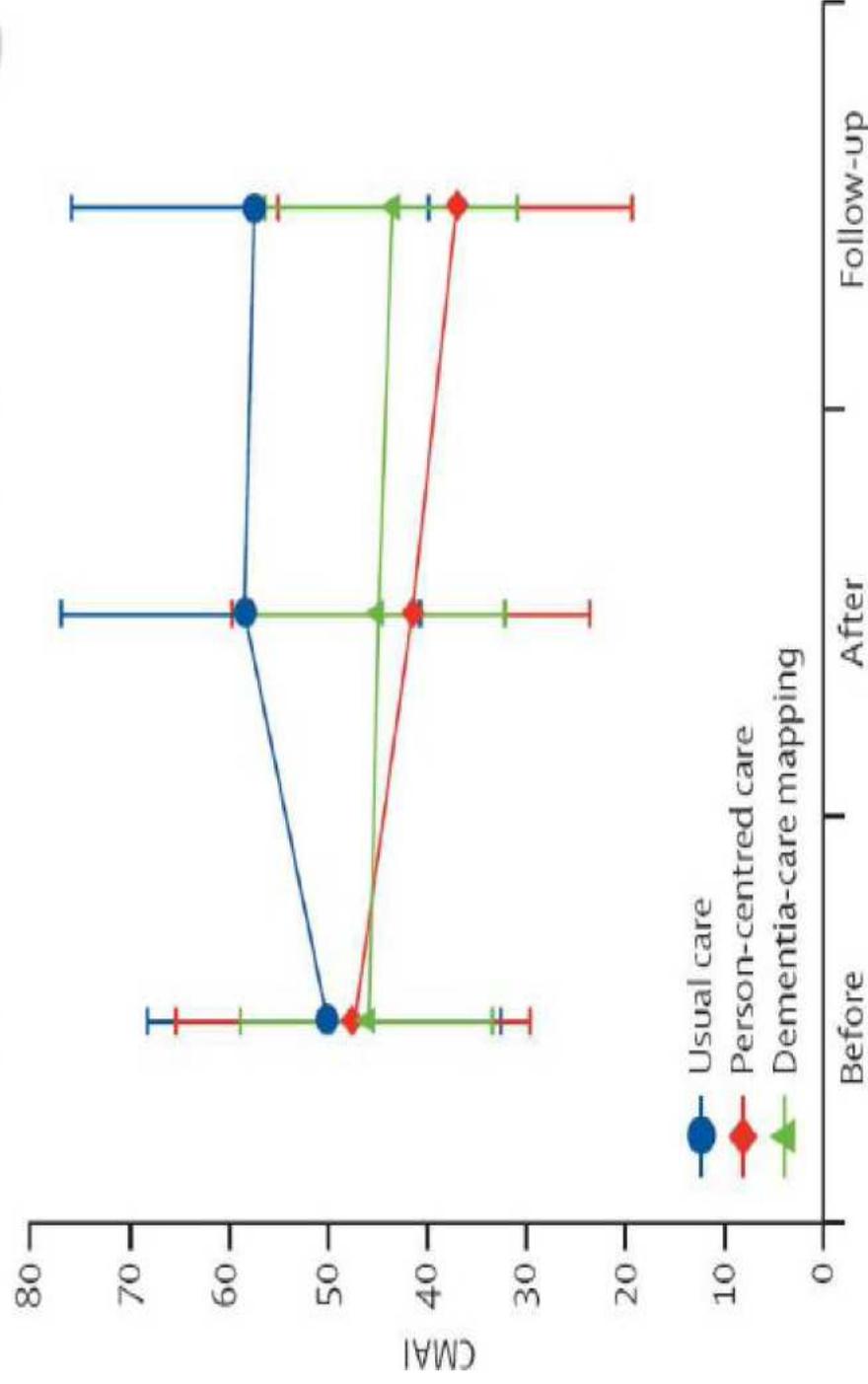
Uso elevato di **psicofarmaci**

Personale socio- sanitario **poco formato** sulla demenza

Approccio centrato sulla persona (**PCC**) difficilmente realizzabile

Isolamento verso l'esterno e mancanza di relazioni

Dementia Care Mapping & Person Centred Care for agitation



Cost for PCC
≈ \$6 to reduce a point
on CMAI

Chenoweth et al.
Lancet Neurology
2009

Gli anziani con demenza in ospedale

- Peggioramento dei BPSD
- Aumento rischio di delirium
- Aumento rischio di mortalità
- Aumento della degenza
- Riduzione della possibilità di attivare cure palliative
- Aumento rischio istituzionalizzazione
- Aumento dello stress del caregiver
- Aumento disabilità e peggioramento della qualità della vita

OPEN ACCESS Freely available online



Dementia Increases the Risks of Acute Organ Dysfunction, Severe Sepsis and Mortality in Hospitalized Older Patients: A National Population-Based Study

Hsiu-Nien Shen^{1,2*}, Chin-Li Lu^{2,3}, Chung-Yi Li^{2,4}

1 Department of Intensive Care Medicine, Chi Mei Medical Center, Yong-Kang District, Tainan, Taiwan, 2 Department of Public Health, College of Medicine, National Cheng Kung University, Tainan, Taiwan, 3 Department of Medical Research, Chi Mei Medical Center, Yong-Kang District, Tainan, Taiwan, 4 Department of Public Health, China Medical University, Taichung, Taiwan

Abstract

Background: Dementia increases the risk of death in older patients hospitalized for acute illnesses. However, the effect of dementia on the risks of developing acute organ dysfunction and severe sepsis as well as on the risk of hospital mortality in hospitalized older patients remains unknown, especially when treatments for these life-threatening situations are considered.

Methods: In this population-based cohort study, we analyzed 41,672 older (≥ 65 years) patients, including 3,487 (8.4%) with dementia, from the first-time admission claim data between 2005 and 2007 for a nationally representative sample of one million beneficiaries enrolled in the Taiwan National Health Insurance Research Database. Outcomes included acute organ dysfunction, severe sepsis, and hospital mortality. The effect of dementia on outcomes was assessed using multivariable



HHS Public Access

Author manuscript

Int J Geriatr Psychiatry. Author manuscript; available in PMC 2015 August 01.

Published in final edited form as:

Int J Geriatr Psychiatry. 2015 August ; 30(8): 833–841. doi:10.1002/gps.4222.

Use and cost of hospitalization in dementia: longitudinal results from a community-based study

Carolyn W. Zhu^{1,2}, Stephanie Cosentino³, Katherine Ornstein⁴, Ylan Gu³, Howard Andrews⁵, and Yaakov Stern³

Le cure degli anziani con demenza in ospedale- 1

Il **50 %** delle ammissioni in Ospedale attraverso il PS riguardano anziani > 65 anni : < 30 % ha disturbi cognitivi, il 20 % ha la demenza, il 10 % ha un delirium

Delirium e demenza sono **sottodiagnosticati** in Ospedale

I PWD sono più a rischio di **cadute, infezioni , ulcere da decubito** e la maggior parte **non riceve trattamenti riabilitativi.**

In molti casi questi anziani sono **sottoposti a contenzione fisica.**

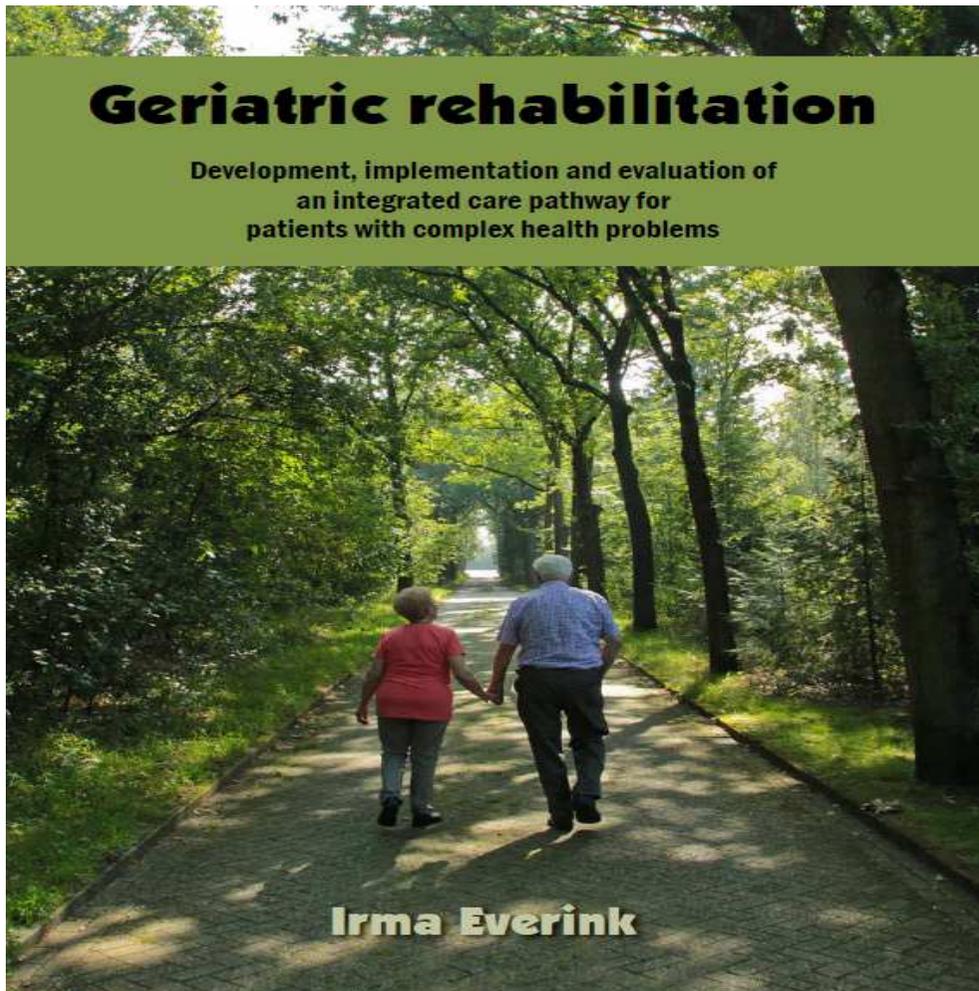
Bail K et al, BMJ Open. 2013; 3 Bail K et al, BMC Health Serv Res 2015

1 su 4 delle persone con demenza ha almeno un ricovero l'anno

La maggior parte di essi sta in ospedale più a lungo, presenta complicazioni , rischio di essere istituzionalizzato, mortalità più alta

Draper B et al Int Psychoger. 2011; 23(10):1649-58

Fry, M et al Int Psychoger 2015



Geriatric rehabilitation

Development, implementation and evaluation of an integrated care pathway for patients with complex health problems

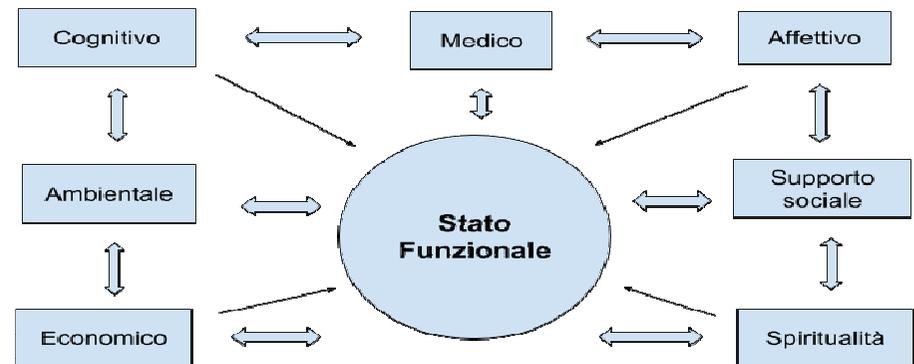
Irma Everink

Dimensioni della valutazione multidimensionale geriatrica (CGA - Comprehensive Geriatric Assessment) alla base dell'intervento riabilitativo

La **performance cognitiva** non determina di per sè un impedimento alla riabilitazione motoria e funzionale.

Infatti i pazienti con demenza hanno un **peggior recupero funzionale** (es.dopo frattura di femore) **solo se non sono sottoposti ad idoneo trattamento riabilitativo.**

Gli anziani con demenza possono avere lo **stesso recupero** rispetto agli anziani senza decadimento cognitivo ma necessitano di **tempi più lunghi**



Modificato da S.L. Rosen e D.B. Reuben Geriatric Assessment Tools Mount Sinai Journal of Medicine, 78:489-497, 2011

Le cure degli anziani con demenza in ospedale- 2

Le **persone con demenza** possono avere difficoltà a:

- fornire notizie
- ricordare e seguire istruzioni
- compilare moduli e richieste

Da H. Brodaty, ADI
2017

Il **personale sanitario** (medici, infermieri ecc.):

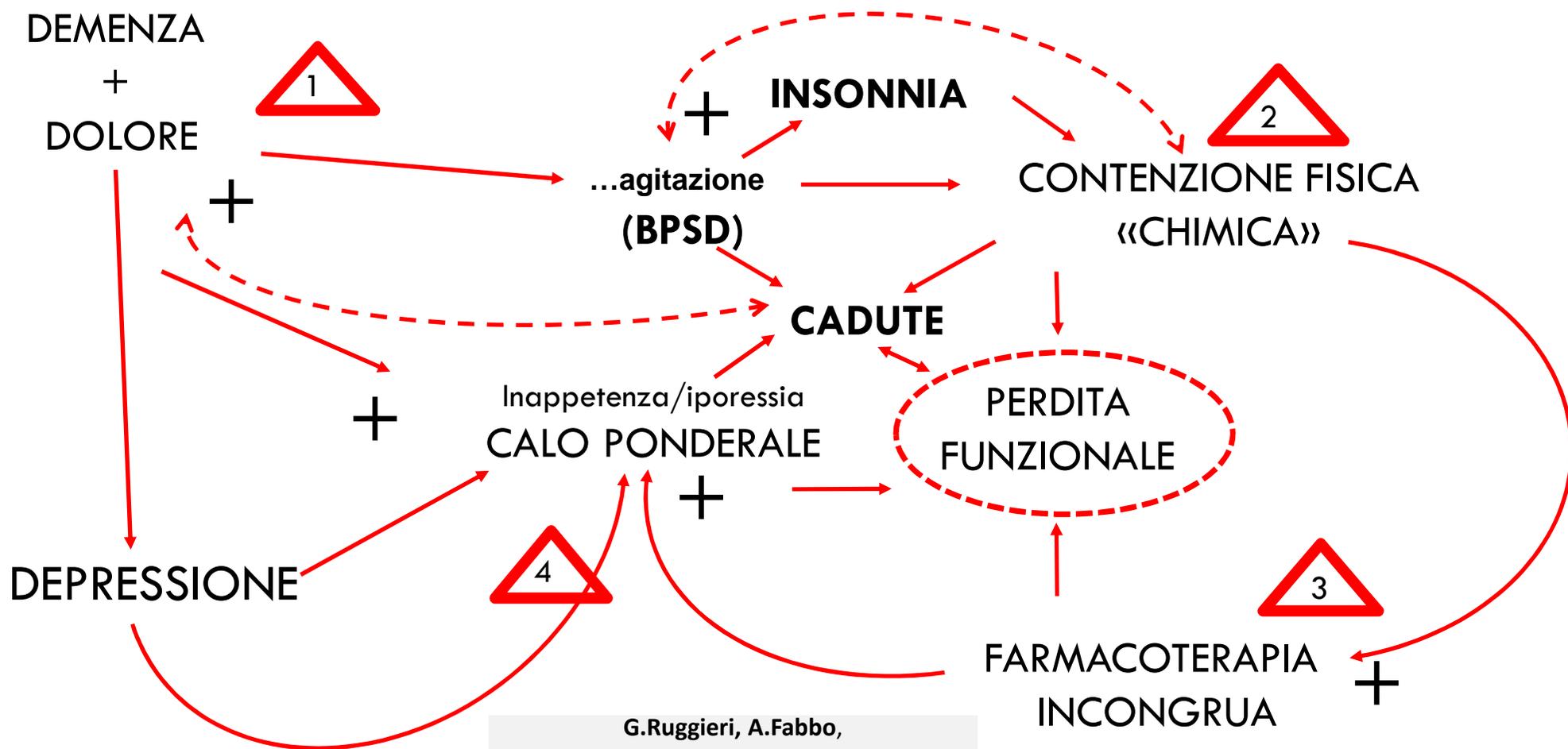
- spesso non possiede competenze adeguate
- ageismo
- prevale ancora l' orientamento sulla malattia e poco sulla persona

L'**ambiente** non è adatto alle persone con demenza (*non dementia-friendly*)

La **formazione** può contribuire a migliorare la situazione

Ruolo cruciale della **dimissione protetta**: continuità delle cure e comunicazione /coinvolgimento dei familiari

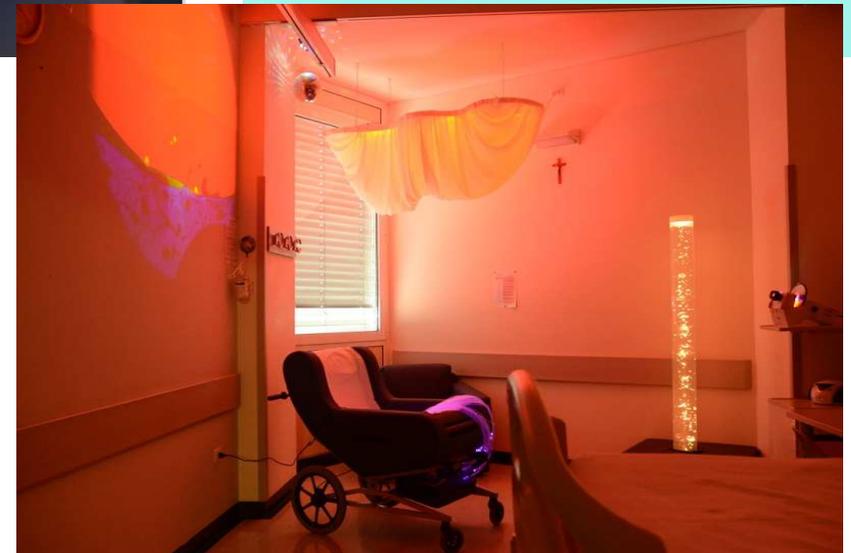
INNESCO DI CIRCOLI VIZIOSI NELL'ANZIANO CON DOLORE E DEMENZA



G.Ruggieri, A.Fabbo,
Giornata InterRAI, 25.09. 2018



**Persona con demenza in Ospedale, giugno 2018
Etichetta "Pz aggressivo"**



Ambiente protesico

Sicurezza

Stimolazione

Rilassamento

J Am Geriatr Soc. 2011 Nov;59 Suppl 2:S295-300.

Matching the environment to patients with delirium: lessons learned from the delirium room, a restraint-free environment for older hospitalized adults with delirium. Flaherty JH¹, Little M.



Emergency Medicine Jan 30, 2014
ER Briefs: A Trip to the Delirium Room Cole
Petrochko,

F.Neviani, A.Fabbo et al *Becoming a Dementia Friendly Hospital :
an italian preliminary experience* 26th Alzheimer Europe
Conference, Copenhagen, 31 Oct-2 Nov 2016

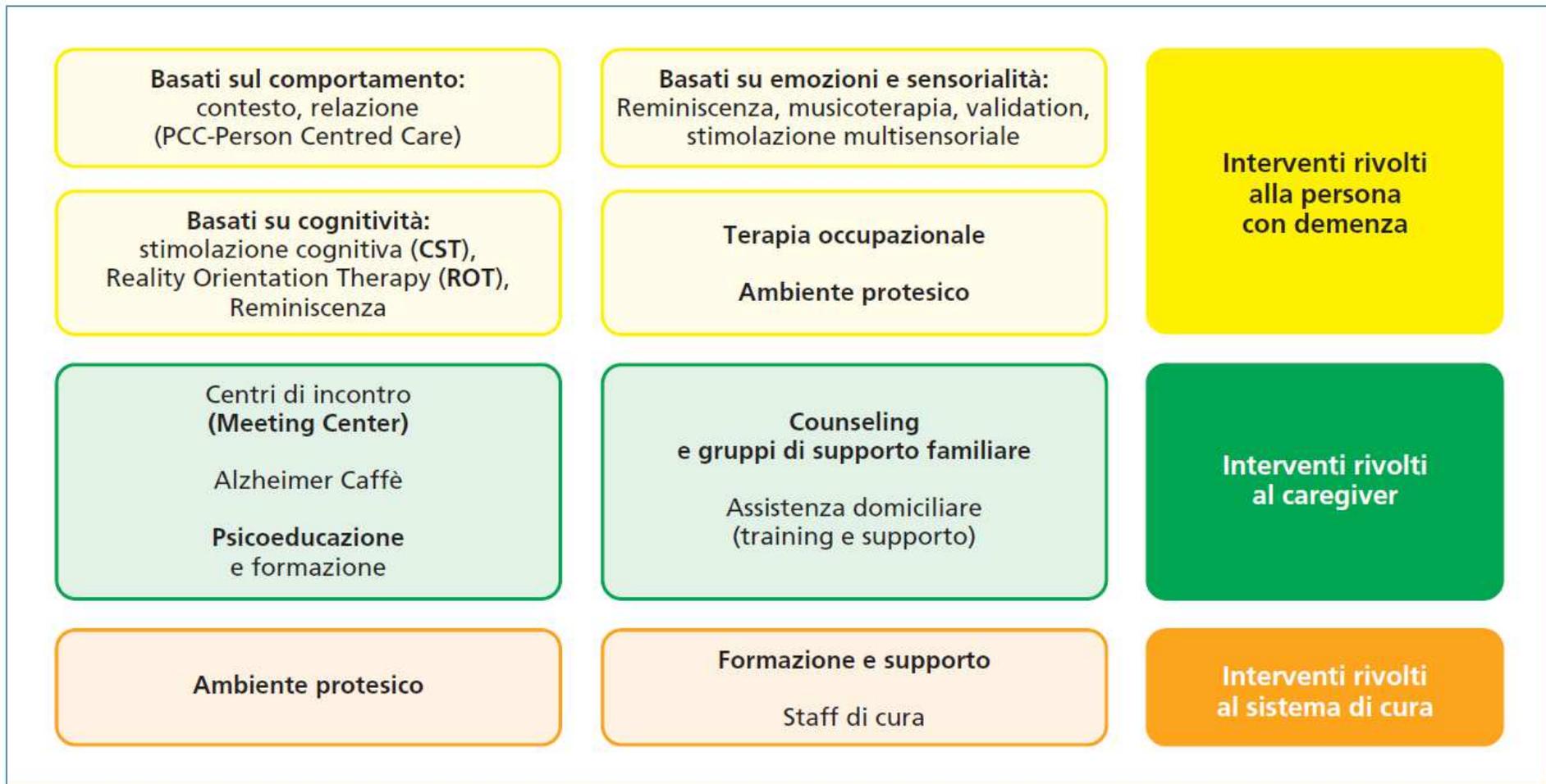
Interventi psicosociali evidence-based

- Aiuto a domicilio ed interventi di formazione per i caregivers (Vernooij-Dassen, 1995, 2000)
- Counselling e gruppi di supporto familiare (Mittelman et al. 2007)
- Meeting centers , Alzheimer Cafè (Does et al. 2004)
- Terapia occupazionale a casa (Graff et al. 2006)
- Stimolazione cognitiva (Spector, 2011)

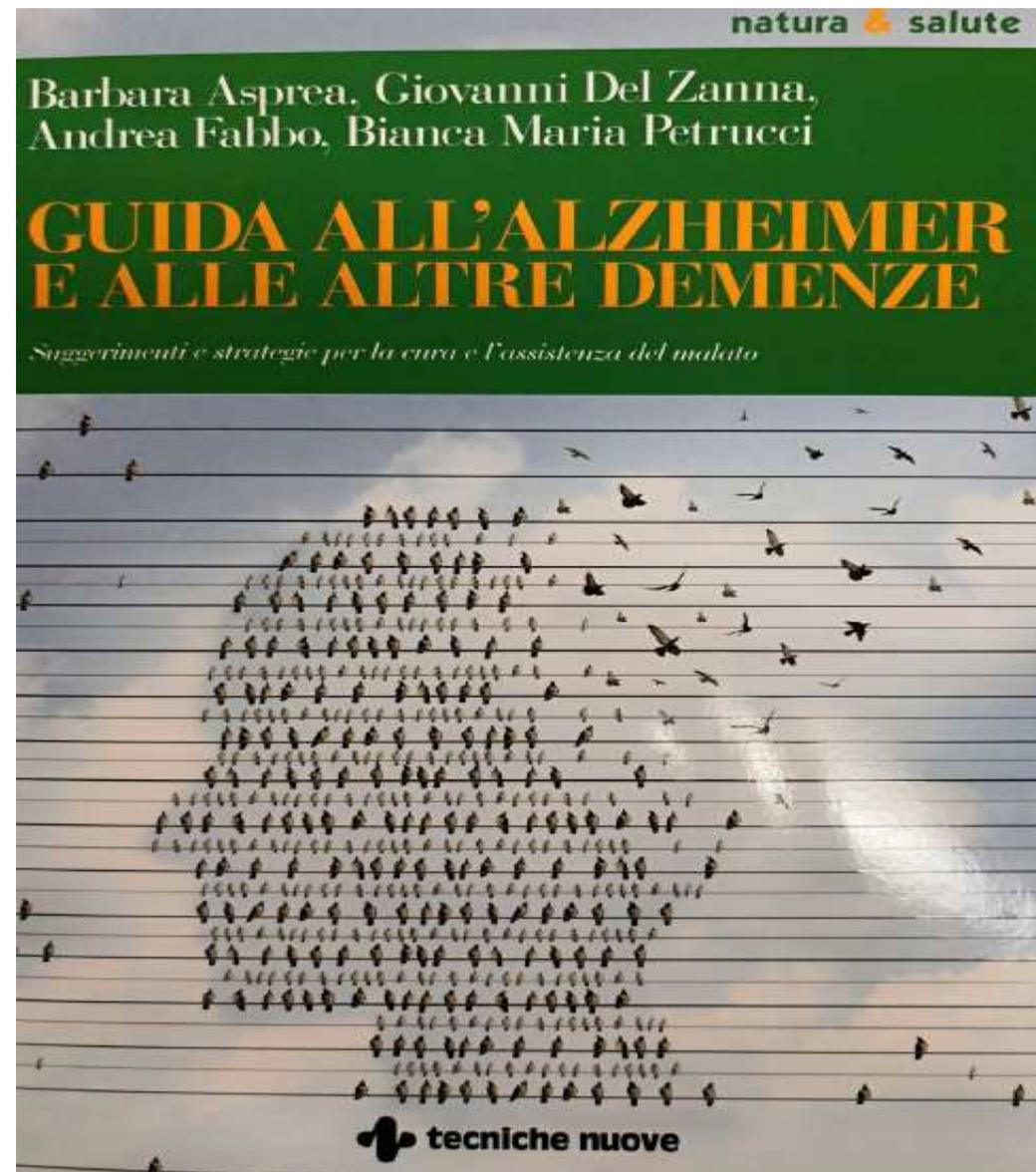
RISULTATI

- Miglioramento funzionalità quotidiana
- Miglioramento “senso di competenza” dei caregivers (Graff, Vernooij-Dassen, BMJ, 2006)
- Miglioramento qualità della vita delle persone con demenza e dei loro familiari (Graft, J.Gerontol.Med. Sci. 2007)
- Efficacia sui costi (Graft, Adang et al. BMJ, 2008)

Interventi psicosociali nella cura delle demenze



Da **A.Fabbo, C.Carnevali, A.Lanzoni** « La Riabilitazione Geriatrica », Manuale di Geriatria, Edra ed. 2019



Supporto e formazione del caregiver:
Un esempio di manuali

REVIEW ARTICLE

Supporting dementia patients and their caregivers in daily life challenges: review of physical, cognitive and psychosocial intervention studies

H. -G. Nehen^a and D. M. Hermann^b

^a*Department of Geriatrics, Elisabeth Hospital Essen, Essen, Germany; and* ^b*Department of Neurology, University Hospital Essen, Essen, Germany*

Gli interventi terapeutici sono più efficaci quando sono “**adattati**” ai bisogni pratici della persona con demenza così come a quelli dei caregivers.



Personalized dementia care

Prof. dr. Myrra Vernooij-Dassen

Radboud University Nijmegen Medical Centre:
IQ Healthcare
Department of Primary Care
Nijmegen Alzheimer Centre
Kalorama Foundation



*European Journal of
Neurology* 2015, **22**: 246–252

doi:10.1111/ene.12535

Nella demenza,
attività significa
**qualità della
vita.**

I farmaci anti-demenza non esistono.

Una buona notizia: è dimostrato scientificamente che **FARE migliora la qualità della vita, diminuisce lo stress, migliora l'umore.**

Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ: British Medical Journal.



Da A. Lanzoni,
terapista occupazionale, 2017

IL TERAPISTA OCCUPAZIONALE

Vestirsi, lavarsi, giocare a carte...
...sono attività del quotidiano:
se diventano un problema allora serve un supporto specifico
che il terapeuta occupazionale può dare.



COTiD: Programma riabilitativo
Al domicilio per facilitare le attività del quotidiano
Sia della persona con demenza che del suo
familiare
www.cotid.it

Una persona impegnata in
ATTIVITÀ SIGNIFICATIVE e PIACEVOLI sta meglio!
Attività su "misura" per migliorare i disturbi del comportamento
cioè attività che la persona con demenza
può eseguire con soddisfazione.
(T.A.P., The Tailored Activity Program; Gerontologist. 2009 Jun)



Metodo Gentlecare realizzato
dalla Terapista Occupazionale Moyra Jones
ha come obiettivo principale il benessere
della persona e del familiare
supportando e valorizzando le capacità residue
attraverso la costruzione di un ambiente favorevole.



"Oggi sono stata una PERSONA, una persona anziana"

Per maggiori informazioni: segreteria.sito@terapiaoccupazionale.it



SOCIETÀ
TORINENSE SCIENTIFICA
ITALIANA DI TERAPIA
OCCUPAZIONALE



ASSOCIAZIONE ITALIANA
DEI TERAPISTI OCCUPAZIONALI

CURARE LA DEMENZA A DOMICILIO

Indicazioni di terapia
occupazionale
per anziani e caregivers

Edizione italiana
a cura di ANDREA FABBO

MAUD GRAFF, MARGOT VAN MELICK,
MARJOLEIN THIJSSSEN,
PATRICIA VERSTRATEN, JANA ZAJEC



Strumenti per il lavoro
psico-sociale ed educativo

FrancoAngeli

Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. **BMJ.** 2006 Dec 9;333(7580):1196.

Targeting Behavioral Symptoms and Functional Decline in Dementia: A Randomized Clinical Trial

Laura N. Gitlin, PhD,* Paul Arthur, PhD, OTR/L,^{†‡} Catherine Piersol, PhD, OTR/L,[§] Virginia Hessels, BA,[‡] Samuel S. Wu, PhD,[¶] Yunfeng Dai, MS,[¶] and William C. Mann, PhD, OTR^{‡**}

JAGS vol 66 Issue 2 Feb 2018 Pg 339-345

A. Lanzoni, A.Fabbo, D. Basso, P.Pedrazzini, E.Bortolomiol, M. Jones, O.Cauli (2018). Interventions aimed to increase independence and well-being in patients with Alzheimer's disease: Review of some interventions in the Italian context. **Neurology Psychiatry and Brain Research.** 30. 143. 10.1016/j.npbr.2018.10.002.

COMMUNITY OCCUPATIONAL THERAPY AT HOME



A pilot study of community-based occupational therapy for persons with dementia (COTID-IT Program) and their caregivers: evidence for applicability in Italy

Christian Pozzi^{1,4} · Alessandro Lanzoni^{2,5} · Elena Lucchi^{3,4} · Lucia Bergamini⁵ · Petra Bevilacqua⁵ · Barbara Manni⁵ · Glenda Garzetta⁵ · Sara Barbieri⁵ · Sana Khazri⁵ · Rabih Chattat⁶ · Maud Graff⁷ · Andrea Fabbo⁵ · Alessandro Morandi^{3,4}

Received: 21 August 2018 / Accepted: 16 November 2018
 © Springer Nature Switzerland AG 2018

Abstract

Objective To assess the applicability in Italy of a community-based occupational therapy program (COTID) on occupational performance of persons with dementia and their caregivers.

Methods Prospective cohort study: twenty-seven older persons with mild-to-moderate dementia living in the community and their primary caregivers were included. Ten sessions of occupational therapy over 5 weeks were delivered. Main outcome measures were the level of performance and satisfaction perceived by people with dementia during the participation in significant activities assessed with the Canadian Occupational Performance Measure (COPM); caregiver burden assessed with the sense of competence questionnaire (SCQ).

Results The average age of the population was 80.59 ± 8.46 in persons with dementia and 57.78 ± 13.47 in the caregivers. There was a significant improvement in the caregivers' burden in the SCQ (pre treatment 77.19 ± 13.27 vs 82.56 ± 12.57 post treatment; $p = .005$). Persons with dementia showed a significant improvement in the COPM performance (4.56 ± 1.44 vs 6.68 ± 1.59; $p = .000$) as well as in the satisfaction (5.08 ± 1.84 vs 7.04 ± 1.71; $p = .000$). No significant variations were registered in the overall cognitive functions, behavioral and psychological symptoms of dementia, daily functioning, depressive symptoms, perceived quality of life and global health of people with dementia. There was also no difference in the quality of life, global health, depression or burden in the caregivers.

Conclusions The study shows that the COTID program is applicable in the Italian context. The findings suggest a positive effect on patients and caregivers providing a preliminary support for the program implementation at a national level.

Keywords Occupational therapy · Rehabilitation · Dementia · Aging · Functional impairment

Table 2 Comparison of the evaluation of 27 persons with dementia, pre and post COTID treatment

Variables	Pre treatment	Post treatment	<i>p</i> value*
S-MMSE	20.56 ± 4.77	19.78 ± 4.63	0.079
NPI	12.04 ± 11.51	11.04 ± 11.48	0.494
DAD	44.90% ± 22.97%	41.75% ± 22.75%	0.096
GDS	11.52 ± 6.20	10.52 ± 4.64	0.211
QoLAD	30.63 ± 6.33	31.52 ± 7.84	0.403
p-SF 12	37.52 ± 12.41	37.42 ± 12.97	0.934
m-SF12	45.29 ± 10.45	43.61 ± 10.41	0.358
General Health Questionnaire	21.78 ± 3.62	22.70 ± 4.13	0.261
COPM performance	4.56 ± 1.44	6.68 ± 1.59	0.000
COPM satisfaction	5.08 ± 1.84	7.07 ± 1.71	0.000

S-MMSE Standardized Mini Mental State Examination, NPI Neuro Psychiatric Inventory, DAD Disability Assessment for Dementia, GDS Geriatric Depression Scale, QoLAD Quality of Life Alzheimer Disease, SF-12 The 12-Item Short Form Health Survey, The 12-Item General Health Questionnaire, COPM Canadian Occupational Performance Measure

*Significance *t* test, *p* value (2-tailed)

Table 3 Comparison of the evaluations of 27 caregivers, pre and post COTID treatment

Variables	Pre treatment	Post treatment	<i>p</i> value*
QoLAD	27.33 ± 5.91	28.22 ± 7.70	0.474
p-SF 12	45.23 ± 12.53	44.88 ± 9.65	0.910
m-SF12	44.87 ± 14.18	44.00 ± 9.82	0.787
ZARIT questionnaire	25.19 ± 12.66	23.81 ± 12.11	0.483
SCQ	77.19 ± 13.27	82.56 ± 12.57	0.005

QoLAD Quality of Life Alzheimer Disease, SF-12 The 12-Item Short Form Health Survey, SCQ The Zarit Burden Interview, Sense of competence questionnaire

*Significance on paired *t* test, *p* value (2-tailed); for SF-12, $p = .020$

sleeping behaviour and multi-factorial interventions to treat persons affected by dementia [11, 38]. The COTID program, being itself inspired by different theoretical models and being intrinsically occupation-based, is a complete method of intervention in agreement with the recommendation of the current literature. Additionally, one study conducted in the Netherlands showed that the implementation of this program in the Italian context should also focus on this specific topic to compare the outcomes.

Another interesting perspective of the COTID is about its implementation. A previous study was conducted to investigate barriers and facilitators for the application of the program itself on a national level [14]. The main bar-



Occupational therapy in special respite care: a new multicomponent model for challenging behavior in people with dementia

Barbara Manni,¹ Lucia Federzoni,² Alessandro Lanzoni,¹ Glenda Garzetta,¹ Maud Graff,³ Andrea Fabbo¹

¹Cognitive Disorders and Dementia Unit, Primary Care Department, Local Agency for Health of Modena Modena, Italy; ²Geriatrics, University of Modena and Reggio Emilia, Modena, Italy; ³Radbound University Nijmegen Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

©Copyright B. Manni et al., 2018
 Licensee PAGEPress, Italy
 Geriatric Care 2018; 4:7649
 doi:10.4081/gc.2018.7649



Table 1. Means and standard deviation of the sample measurement at T0 and T1.

	T0 mean (SD)	T1 mean (SD)	Sig.
NPI	26.46 (11.52)	13.85 (7.66)	0.001
N° neuroleptic	0.46 (0.52)	0.15 (0.38)	0.040
N° falls	0.54 (0.78)	0.00 (0.00)	0.028
Cornell	8.5 (2.68)	3.8 (3.05)	0.000
QoIAD	24.25 (4.65)	31.17 (8.35)	n.s.

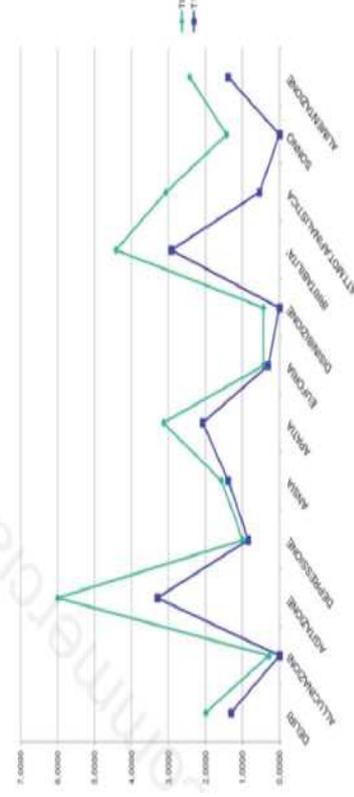


Figure 1. Single cluster NPI mean at T0 and T1.

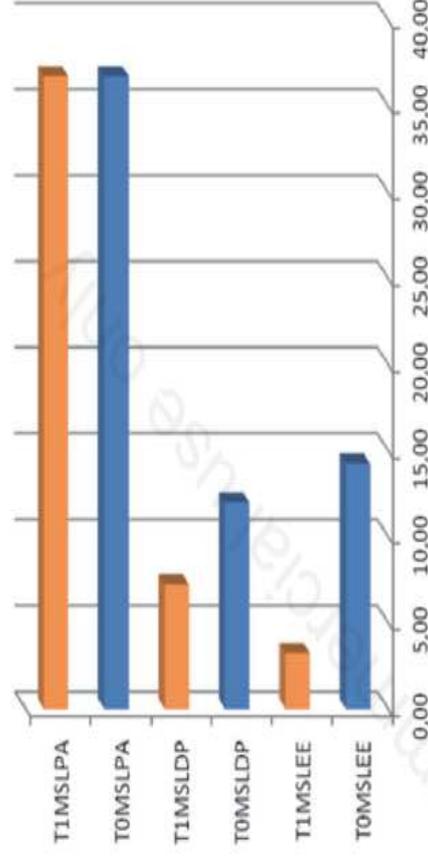


Figure 2. Mean in sub scale of Maslach EE (emotional exhaustion), DP (depersonalization), PA (personal achievement) at T0 and T1.

Ambiente protesico, terapia occupazionale, formazione operatori



= essere **SPECIALIZZATI NELLA CURA DELLA DEMENZA**

LA TERAPIA DI STIMOLAZIONE COGNITIVA: UN INTERVENTO EFFICACE PER LA PERSONA CON DEMENZA

Programma base e di mantenimento della
Cognitive Stimulation Therapy (CST)

Simona Gardini, Samantha Pradelli,
Silvia Faggian e Erika Borella



WORKBOOK

Strumenti per il lavoro

La **Cognitive Stimulation Therapy (CST)** è un trattamento di stimolazione cognitiva dimostratosi efficace, rivolto a persone con demenza di grado lieve e moderato.

Il protocollo, validato e standardizzato in Inghilterra, ha dimostrato di **produrre gli stessi benefici cognitivi raggiunti con il trattamento farmacologico** (inibitori delle colinesterasi e memantina)

Vi sono altresì **evidenze** dell'efficacia della CST su aspetti quali la **qualità di vita percepita** dai partecipanti e le **abilità di base della vita quotidiana** che migliorano dopo l'intervento

PROGETTO “COGS-CLUB”

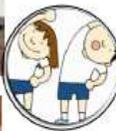
*Attività integrata di terapia di Stimolazione Cognitiva (CST) ,
terapia occupazionale , attività motoria, attività musicale e
socializzazione per persone con demenza lieve- moderata*



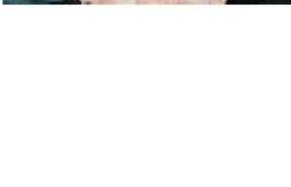
**COGNITIVE STIMULATION
THERAPY (CST)**



**OCCUPATIONAL THERAPY:
COOK ACTIVITY**



MOTOR ACTIVITY



MUSIC ACTIVITY

Club realizzati nei Comuni di :

**CARPI- FORMIGINE- MARANELLO-
MEDOLLA- SAN FELICE s/P-
SAN POSSIDONIO- SASSUOLO**



Ass. S. D. e.
Associazione Sostegno Demenze onlus



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena**



gruppo assistenza familiari
ALZHEIMER
associazione di volontariato - 349 5928 342
p.le donatori del sangue 1/a - 41012 carpi (mo)



asdam
onlus
Associazione Sostegno Demenze
e Alzheimer Mirandola

In forma mentis



Rivolto alla popolazione con età > 65 anni

Attività di gruppo (15-20 persone)

8 incontri di 2 ore ciascuno (1 sett.)

Attività di allenamento della memoria e ginnastica fisica combinate

Conduuttori: 1 psicologo e 1 Fisioterapista



Progetto "In forma mentis"

corso di ginnastica mentale e fisica





Meeting CENTER

Diagnosi PSICOSOCIALE Diade persona con demenza-caregiver

Interventi per PWD e caregivers: supporto, formazione, stimolazione cognitiva, attività significative, riduzione del burnout

Received: 28 June 2017 | Accepted: 20 December 2017
DOI: 10.1002/gps.4865

RESEARCH ARTICLE

WILEY *International Journal of Geriatric Psychiatry*

Evaluation of the implementation of the Meeting Centres Support Program in Italy, Poland, and the UK; exploration of the effects on people with dementia

Dawn Brooker¹ | Simon Evans¹ | Shirley Evans¹ | Jennifer Bray¹ |
Francesca Lea Saibene² | Claudia Scorolli³ | Dorota Szcześniak⁴ |
Alessia d'Arma² | Katarzyna M. Urbańska⁴ | Teresa Atkinson¹ | Elisabetta Farina² |
Joanna Rymaszewska⁴ | Rabih Chattat⁵ | Catherine Henderson⁶ |
Amritpal Rehill⁶ | Iris Hendriks⁷ | Franka Meiland⁸ | Rose-Marie Dröes⁷



Centri Incontro

Spazi socialità e attività + Spazi di consultazione e sostegno psicologico

Rivolti ad anziani con difficoltà di memoria, familiari e "badanti"

Spazi socialità e attività

Rivolti a

- anziani con difficoltà di memoria.

La partecipazione è aperta anche ai familiari e a chi vuole dare una mano e proporre una attività.

Cosa sono

Sono spazi aperti ed accoglienti dove anziani, familiari e "badanti" possono incontrarsi, trascorrere momenti piacevoli, svolgere attività specifiche o di carattere ricreativo, partecipare e condividere.

Dove e quando

ZOCCA (cadenza settimanale)	martedì dalle 14.30 alle 17.30 Via G. Verdi, 43 Centro Giovani (indicato per anziani con difficoltà di memoria lievi)
CASTELNUOVO (cadenza settimanale)	giovedì dalle 14.30 alle 17.30 Via C. Bisi, 1 Sala Polivalente (indicato per anziani con difficoltà di memoria lievi)
VIGNOLA (cadenza settimanale)	sabato dalle 9 alle 12 Via Libertà, 871 Centro Diurno Anziani (indicato per anziani con difficoltà di memoria moderate)

Come si accede

L'accesso è diretto e il servizio è gratuito.

Per informazioni

di carattere generale o per chiedere il calendario degli incontri con la psicologa è possibile chiamare il Centro Diurno Anziani dell'ASP "G. Gasparini" al 059 77 05 284 dal lun. al ven. dalle 8 alle 19 o consultare il sito www.aspvignola.mo.it

I Centri Incontro sospendono le attività nei mesi di luglio e agosto.



Spazi di consultazione e sostegno psicologico

Rivolti a

- familiari, "badanti", anziani con difficoltà di memoria.

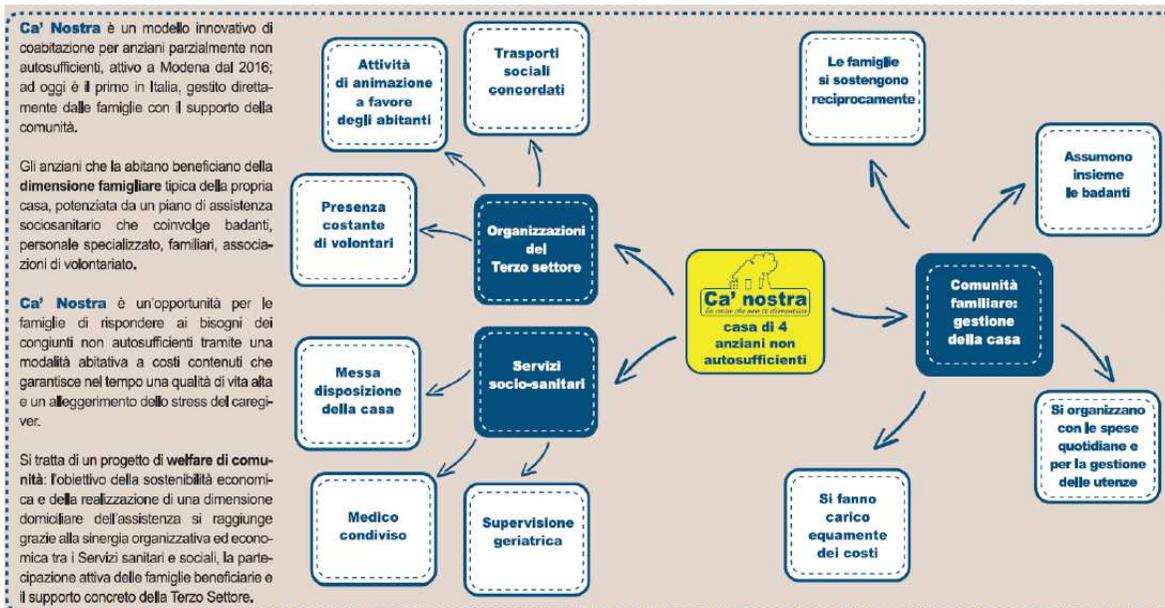
Cosa sono

Sono spazi aperti ed accoglienti dove è possibile trovare ascolto, fare domande e confrontarsi. La consulenza e il sostegno psicologico può essere personalizzato e di gruppo.

Dove e quando

ZOCCA (cadenza mensile)	martedì dalle 14.30 alle 17.30 Via G. Verdi, 43 Centro Giovani
CASTELNUOVO (cadenza mensile)	giovedì dalle 14.30 alle 17.30 Via C. Bisi, 1 Sala Polivalente
VIGNOLA (cadenza quindicinale)	sabato dalle 9 alle 12 Via Libertà, 871 Centro Diurno Anziani

Co-housing per persone con demenza





Percorso formativo per il personale sanitario e socio sanitario in ospedale

Sviluppare nello staff di cura le competenze per raggiungere gli standard più elevati nella cura della persona con demenza



Percorso formativo per il personale nelle strutture per anziani

Sviluppare nello staff di cura le competenze per raggiungere gli standard più elevati nella cura della persona con demenza

DEMENTIA



cosa fare

INFORMAZIONE

► come riconoscerla

- difficoltà nelle attività della **vita quotidiana** (telefono, spesa, medicine, denaro...)
- **disorientamento** nel tempo e nello spazio
- **confusione** in ambienti familiari (ad esempio mettere le cose in posti sbagliati)
- difficoltà con le **parole** (non trovare le parole adatte) e con i **numeri**
- **perdita di memoria** e difficoltà ad apprendere cose nuove
- **cambiamenti** di umore e comportamento (azioni e atteggiamenti mai riscontrati prima, sbalzi di umore, facile irritabilità, ripetitività); **la persona con demenza non lo fa di proposito**
- perdita di iniziativa e apatia (apparente umore depresso)
- comportamenti **inadeguati** (per esempio uscire in piena notte senza motivo)

attenzione

Non tutte le demenze si manifestano con disturbi di memoria

Sintomi come problemi del linguaggio e disturbi del comportamento sono spesso scambiati per malattia psichiatrica, ma possono essere segnali di demenza

INFORMAZIONE

servizi e opportunità

Attraverso il percorso diagnostico terapeutico assistenziale dedicato, le persone con demenza e i loro familiari e/o caregiver hanno accesso ad opportunità e servizi nel proprio territorio

La demenza non è una vergogna, isolarsi non è una soluzione

gruppi di sostegno ed auto-aiuto

è importante il confronto con persone che vivono la stessa condizione, per scambiare competenze acquisite dall'esperienza e per allacciare nuove amicizie e uscire dall'isolamento

Caffè Alzheimer e Centri d'incontro

contesti amichevoli e inclusivi dove le persone con demenza e i caregiver possono trovare risposte su varie problematiche con l'aiuto di professionisti e volontari, compresa la possibilità di usufruire di interventi di stimolazione cognitiva e/o terapia occupazionale

associazioni dei familiari

entrare in contatto ed essere parte attiva di una associazione di familiari permette di trasformare un problema in risorsa



corsi di informazione e formazione

dedicati alle problematiche più comuni e alla sensibilizzazione per combattere lo stigma che accompagna la demenza. Ad esempio il caregiver può imparare che spesso i disturbi del comportamento hanno cause esterne (condizioni di disagio quali dolore, bisogni insoddisfatti, problemi di comunicazione, difficoltà relazionali, inattività prolungata) e possono essere prevenuti e gestiti e ancora...

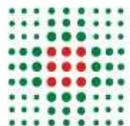
- in alcuni Comuni, albo degli assistenti familiari qualificati
- 200 centri diurni accreditati, per tutto il giorno o qualche ora
- 300 Case residenza per anziani non autosufficienti accreditate

consulenze di professionisti

di tipo medico-psicologico, assistenziale e legale, ad esempio per l'attivazione dell'amministratore di sostegno o per gestire il patrimonio quando il proprio caro non è più in

info <http://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer>

a cura di Federica Serti, Tania Salandini, Andrea Fabbro, Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Antonella Caraffelli, Servizio Assistenza territoriale, Regione Emilia-Romagna - maggio 2019
stampa Centrostampa Regione Emilia-Romagna



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena



Un esempio di PDTA

Il percorso della signora
Maria nella rete





PDTA

n° 3 CDCD di 2° livello ospedalieri

(Neurologia e Geriatria OCSAE Baggiovara, Neurologia Ospedale di Carpi)

n° 1 Nucleo Ospedaliero Demenze ad alta valenza assistenziale

(c/o Casa di Cura Villa Igea, 20 P.L., cod 56 e 60)

n° 5 Nuclei demenze per ass.residenziale temporanea c/o CRA

(CISA **Mirandola**, 15 P.L.; **Modena** 9 Gennaio 19 P.L.; **Formigine Castiglioni** 10 P.L., **Pavullo F.e C.**, 7 P.L., **Carpi** 18 p.l.)

n° 2 Centri Diurni Demenze

(**Modena** 9 gennaio 20 posti, **Carpi** De Amicis 23 posti)

n° 7 CDCD distrettuali

n° 5 Associazioni di Volontariato

(GAFA Carpi, ASDAM Mirandola, GP Vecchi Modena, Ass. sDe Sassuolo, Per non sentirsi soli Vignola – Pavullo – Castelfranco)

Accordo aziendale con i MMG

per la presa in carico del pz con disturbi cognitivi e della sua famiglia

Maria è una signora di 84 aa che vive sola (con il supporto della figlia). Un anno fa ha avuto la diagnosi di demenza di tipo Alzheimer al CDCD del Distretto di Modena (ex Ospedale Estense). Nessuna consapevolezza di malattia.



**DOMICILIO,
MMG**

La demenza è di grado **moderato** (CDR = 2), trattata con Ache-I (donepezil 10 mg/die) e monitorata al CDCD ogni 6 mesi ; Maria è stata inserita nel progetto DISTURBI COGNITIVI MMG (follow-up; controlli programmati); **Assessment**: MMSE : 20; IADL: 2/8; ADL =6/6; NPI = 6 (non BPSD clinicamente rilevanti).



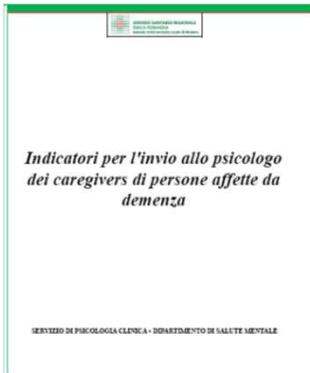
**CDCD
territoriale**

Da una settimana Maria ha iniziato a presentare **agitazione** ed **aggressività** verso la figlia ed **allucinazioni visive** ; il MMG chiede la visita **URGENTE** al **CDCD** perché non sembra rispondere ad una tp con psicofarmaci e vi è impossibilità ad attivare interventi psicosociali per scarsa collaborazione da parte del caregiver



**CDCD
ospedaliero**

Valutazione del CDCD : delirium (4 AT +) sovrapposto a demenza; invio al **Day Service** per poter eseguire una **valutazione rapida** (laboratorio, Rx torace, Tac cerebrale, farmaci etc) allo scopo di **evitare una ospedalizzazione**.



aMoDo
ASSISTENZA MODENA A DOMICILIO

Un nuovo servizio di assistenza familiare per la non autosufficienza

Al Day Service (CDCD OCSAE) il delirium dovuto ad una IVU è stato identificato e trattato

Maria ritorna a casa; il CDCD attiva assistente sociale per il supporto a domicilio e lo psicologo per supportare il caregiver oltre ad attivare il servizio di assistenza familiare (badante)

Attivazione Servizio Sociale Assistente Familiare

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Programma Aziendale Demenze

I disturbi comportamentali nella demenza (BPSD)

LA BORSA DEGLI ATTREZZI PER LA MEDICINA GENERALE



A cura di Lucia Bergamini, Andrea Fubbo, Patrizia Zucchi

Nonostante questi interventi Maria sviluppa aggressività nei confronti della badante e presenta affaccendamento ed insonnia



MMG, dopo vari tentativi, richiede una visita urgente del geriatra del CDCD a domicilio

VMD al CDCD

MMSE / E / 30	NPI 76 / 144	BARTHEL 15 / 100
BURDEN ZARIT BREVE 16 / 16	SCALA INSTABILITA' CLINICA 3 / 4	
COMORBIDITA' (CIRS) 2		

Invio alla SCU-B
NODAIA



Dopo **35 giorni di degenza** (revisione farmaci + interventi psicosociali) i **BPSD sono controllati** (NPI = 24) ma il **caregiver burden è ancora elevato** ; così l' **UVM** (geriatra, infermiere ed assistente sociale) decide (in accordo con la famiglia) di inviare Maria al **Nucleo Demenze per Assistenza residenziale temporanea**

Dimissione dalla SCU-B

Dopo **3 mesi** Maria **torna a casa**; buon controllo dei BPSD (NPI = 10/144).

Training Badante e caregiver

Ambiente
Attività
Relazione

Nucleo Demenze



- Maria **vive da un anno a casa** con la badante formata al Nucleo
- La sua demenza è **stabile** (CDR =2)
- **I BPSD** sono controllati senza farmaci
- Il **MMG** ha attivato una **ADI di 1° livello** (accesso mensile con controllo di farmaci, comorbidità, tenuta del progetto); l' assistente sociale controlla la **tenuta della famiglia**. Al bisogno contatta il **geriatra**.
- In questo periodo **nessun accesso al PS** né richiesta di istituzionalizzazione



ma



La continuità e il lavoro di squadra sono essenziali