



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

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

POLICLINICO DI SANT'ORSOLA

SCUOLA ONLINE DEL CAREGIVER

Calendario 2024



DOCENTE	ARGOMENTO	DATA
Linarello Simona (Geriatra) Amadori Lucia (Geriatra)	PRESENTAZIONE DELLA SCUOLA DEL CAREGIVER COS'È LA DEMENZA É POSSIBILE PARLARE DI PREVENZIONE NELLE DEMENZE?	13/03/2024 ore 15:00
Sambati Luisa (Neurologa)	ASPETTI COGNITIVI NELLA DEMENZA	27/03/2024 Ore 15:00
Pantieri Roberta (Neurologa)	I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO E IL RUOLO DEI FARMACI	8/04/2024 Ore 15:00
Passerò Patrizia (Infermiera Specializzata)	FAVORIRE L'AUTONOMIA DELLA PERSONA CON DETERIORAMENTO COGNITIVO AL DOMICILIO STRATEGIE DI GESTIONE DELLA QUOTIDIANITÀ	22/04/2024 Ore 15:00
Linarello Simona (Geriatra) Marco Milioni (Infermiere Specializzato)	IL PERCORSO DI AIUTO SANITARIO NELLE DEMENZE IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEI CDCD	08/05/2024 Ore 15:00
Vella Laura (Psicologa) Ziosi Sabina (Assistente Sociale)	IL RUOLO DEL CAREGIVER: COME AIUTARE CHI AIUTA I NUOVI PROGETTI A SOSTEGNO DEL CAREGIVER	23/05/2024 Ore 15:00
Macchiarulo Maria Vedele Carmen (Geriatre)	I TRATTAMENTI FARMACOLOGICI PER LE DEMENZE	07/06/2024 Ore 15:00
Stinziani Sabrina (Psicologa)	I TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI PER LE DEMENZE: TRA TEORIA E PRATICA	09/09/2024 Ore 15:00
Ciarrocchi Rosangela (Sociologa) Eleonora Mantovani (Educatrice)	LA RETE DEI SERVIZI SOCIOASSISTENZIALI A FAVORE DELLE PERSONE CON DEMENZA	9/10/2024 Ore 15:00
La Riccia Celeste (Infermiera Specializzata)	LA DIMENSIONE DELLA CASA PROTETTA PER ANZIANI	23/10/2024 Ore 15:00
D'Anastasio Clelia Leggieri Maria (ARAD + Amarcord)	IL VOLONTARIATO COME RISORSA	13/11/2024 Ore 15:00
Moggia Fabrizio Lorenza Zullo (Palliativisti)	LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE E L'ACCOMPAGNAMENTO NEL FINE VITA	4/12/2024 Ore 15:00

Per maggiori informazioni è possibile contattare il CDCD di AUSL Bologna

Presentazione delle Scuola del Caregiver

Cos'è la Demenza?

*È possibile parlare di prevenzione
nelle demenze?*



COS'È LA DEMENZA? È POSSIBILE PARLARE DI PREVENZIONE?

Dott.ssa Lucia Amadori
Programma Cure Intermedie
Dipartimento dell'Integrazione

DEMENZA E INVECCHIAMENTO



INVECCHIAMENTO



L'invecchiamento è un fenomeno comune a tutto il mondo vivente, caratterizzato da:

- a. un progressivo decadimento dei meccanismi di difesa dell'organismo rispetto alle normali variazioni ambientali,
- b. riduzione delle possibilità di adattamento (perdita di **omeostasi**).
- c. perdita progressiva delle capacità di **riserva funzionale**

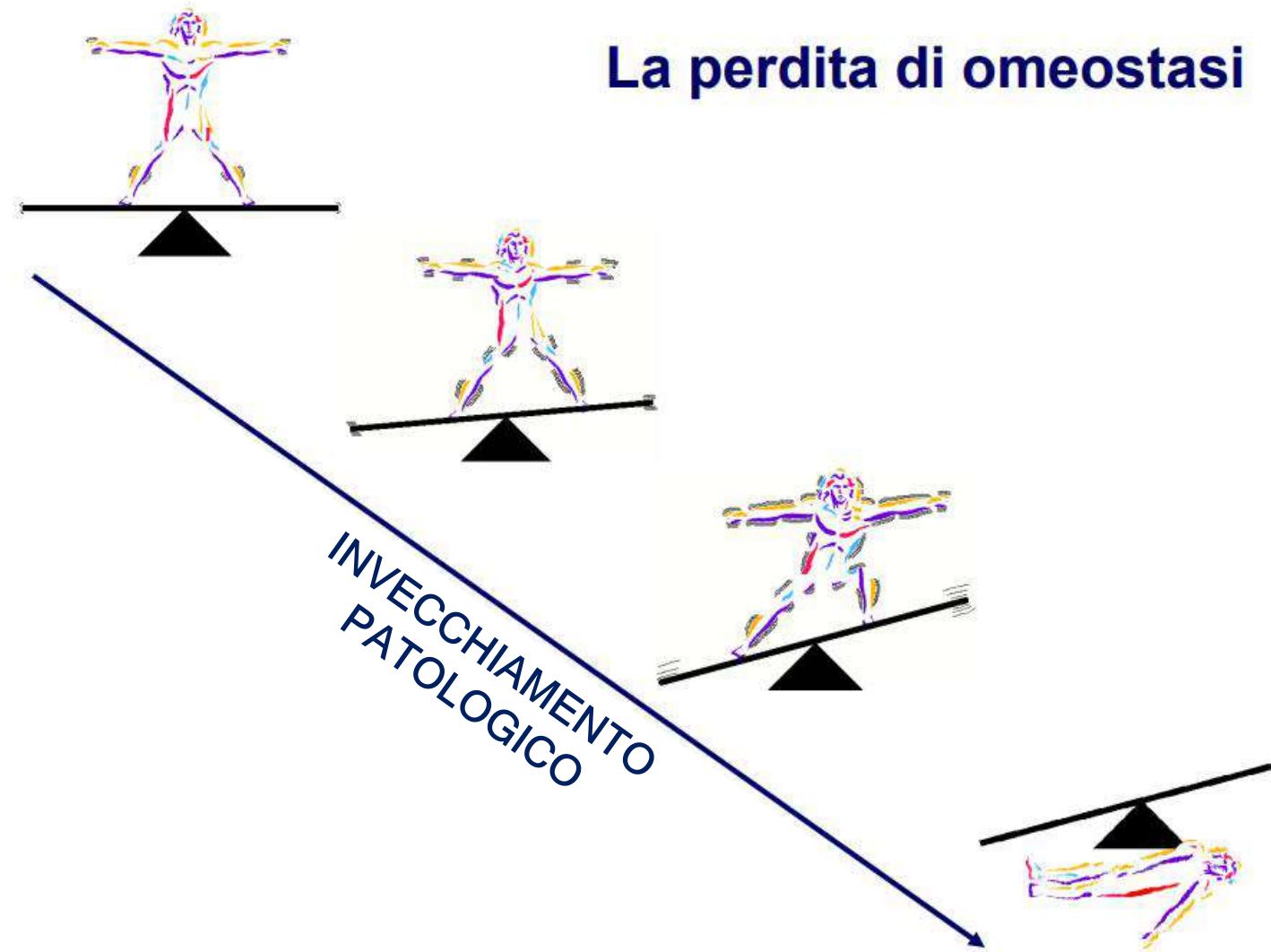
INVECCHIAMENTO

Omeostasi (dal greco ómoios, "simile", e stasis, "posizione"):

capacità di un organismo di mantenere costanti le condizioni chimico-fisiche interne anche al variare delle condizioni ambientali esterne.



La perdita di omeostasi



RISERVA FUNZIONALE



RISERVA FUNZIONALE

- Tutti i nostri organi e apparati sono fisiologicamente dotati di riserva funzionale
- Si ritiene che per la maggior parte dei sistemi fisiologici la perdita funzionale inizi a 30-40 anni di età e poi proceda ad un ritmo di circa 1% l'anno.
- Sebbene tale processo sia continuo e irreversibile, il processo d'invecchiamento **NON** rappresenta una patologia.
- Esiste una grande variabilità inter-individuale sia in termini di presenza, che di velocità di progressione delle modificazioni funzionali età-correlate.

INVECCHIAMENTO

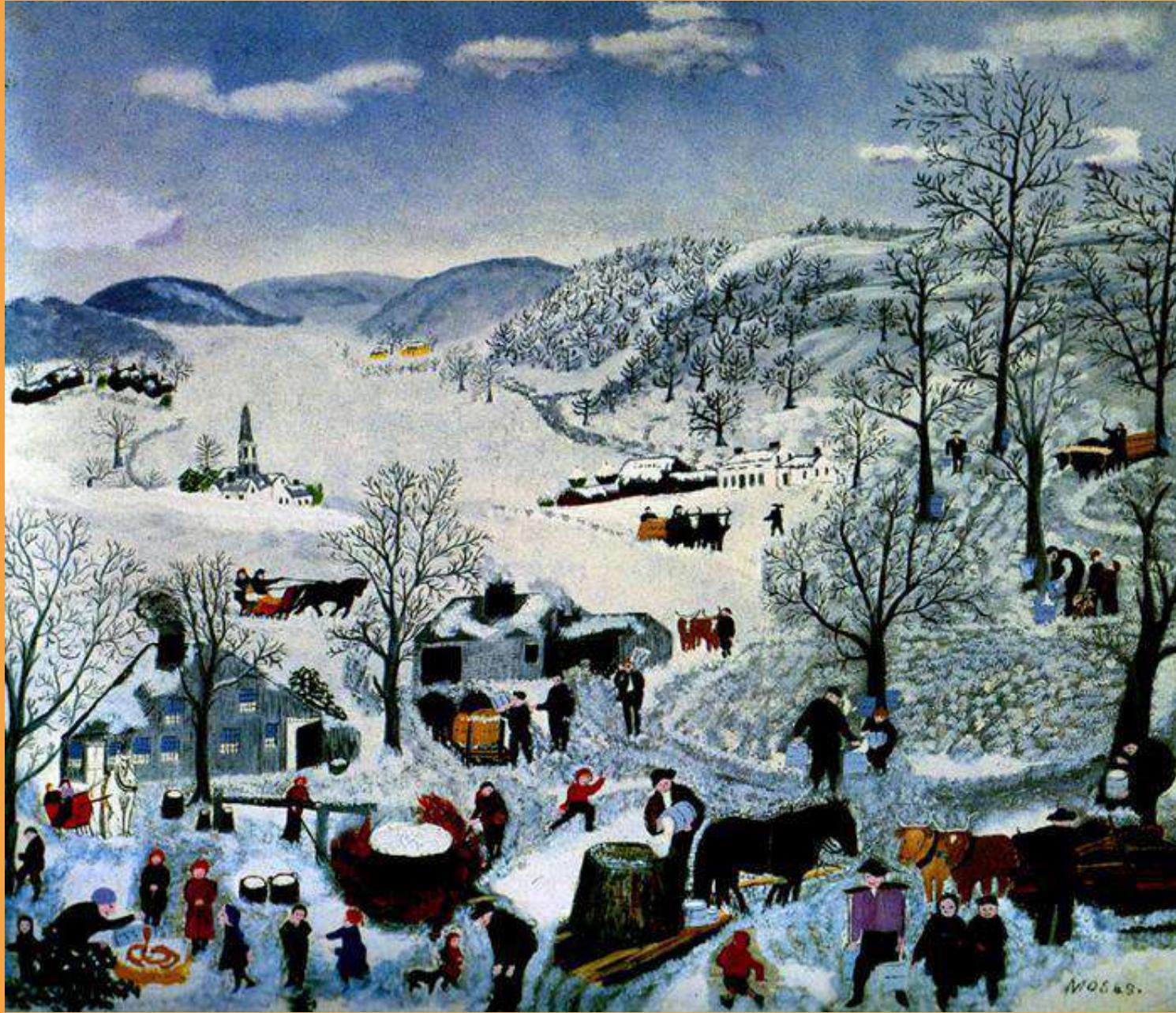
- In termini fisiologici l'invecchiamento consiste in una perdita progressiva delle riserve organiche e nella compromissione dei meccanismi omeostatici che è particolarmente evidente in condizioni di stress.
- In assenza di malattia esso non rappresenta un evento necessariamente negativo; tuttavia, la minor efficienza omeostatica comporta:
 - a. una risposta più lenta agli stimoli
 - b. una più ampia variazione funzionale
 - c. un ritorno più lento alla condizione di equilibrio

INVECCHIAMENTO FISIOLOGICO

Le modificazioni delle funzioni cognitive che si possono riscontrare con l'età, quali ad esempio un rallentamento nei processi di apprendimento o modificazioni della velocità di esecuzione delle prove di performance, sono stabili e non hanno impatto funzionale poiché l'anziano normale riesce a compensare in modo efficace queste alterazioni

Blazer et al., 2015





Sugaring Off 1943

Grandma Moses
(1860-1961)

COS'È LA DEMENZA

**La demenza è
l'impossibilità di capire
il mondo e di pensarla.
Non si riconosce un
proprio familiare, si
ignora di avere un nome
e quale. Il tempo ha
perduto il senso della
durata e nessuno ha più
un'età**
V.Andreoli

“L’alzheimer è il male
dell’oblio. E’ un abisso di
ombre che ci toglie ogni
luce.”

“L’Alzheimer è una
malattia così terribile che
non ti uccide nemmeno. Ti

Desiderare di vederti in ordine
significava non averti perso del tutto.

Significava restituirti la dignità.
Significava riconoscerti, ritrovarti.
Significava cercare di trovare un
senso.

Significava cercare di rimanere a
galla, per non precipitare...

Perché l’Alzheimer è come un gorgo,
trascina tutti giù... in un vortice
assoluto.

E. Corghi

**Alla fine non rimane
che un guscio vuoto: la
mente dell’individuo, la
sua personalità, le sue
caratteristiche e le
sue qualità, la sua
storia vanno perdute.**

M. Spitzer

DEFINIZIONI

Il termine demenza definisce una compromissione stabile delle funzioni cerebrali superiori acquisite ed esclude tutti gli stati di insufficienza mentale transitoria o secondaria a sviluppo deficitario. Il concetto di demenza implica un'incapacità da parte dell'individuo affetto di rispondere alle proprie esigenze quotidiane.

Treccani

La demenza è un disturbo acquisito caratterizzato da un declino della cognizione che coinvolge uno o più domini cognitivi. I deficit devono rappresentare un declino rispetto al precedente livello di funzionalità ed essere abbastanza gravi da interferire con la funzione quotidiana e l'indipendenza.

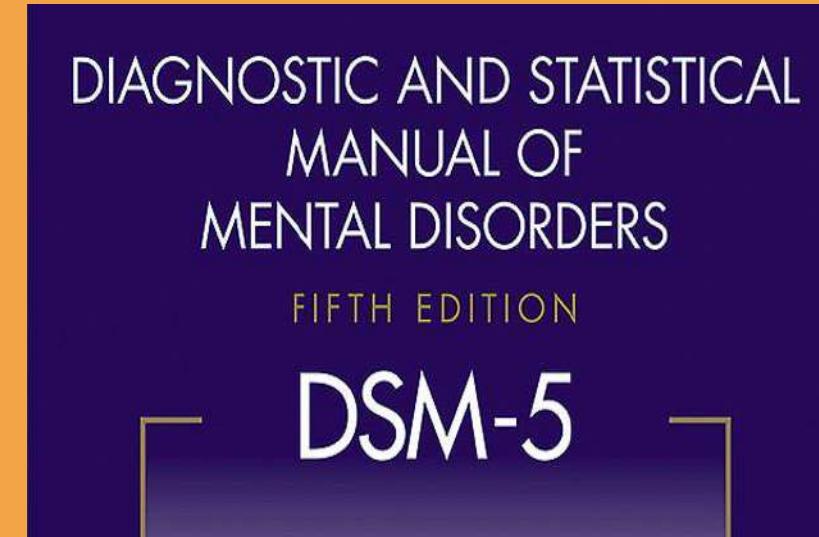
UpToDate

Per demenza si intende genericamente una condizione di disfunzione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali che porta a un declino delle facoltà cognitive della persona.

ISS

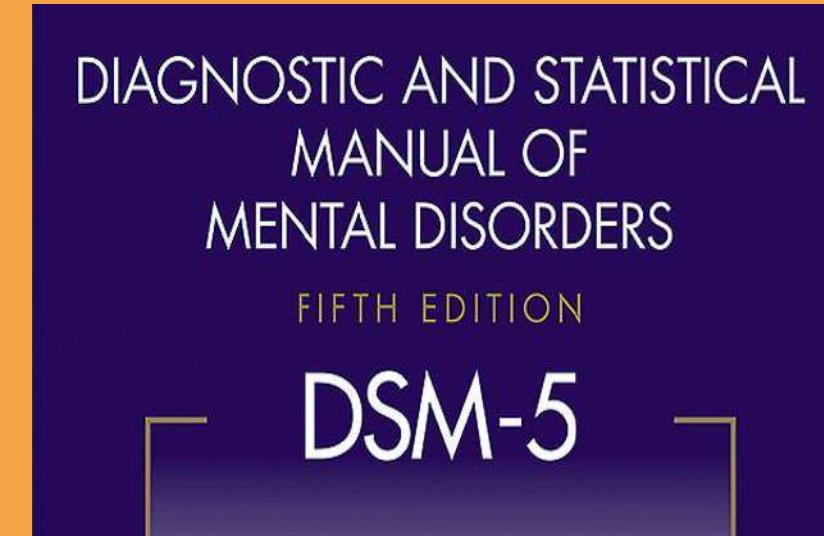
DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE DSM V

- Nel DSM V viene coniato il nuovo termine Disturbo neurocognitivo.
- In particolare:
 - a. MILD COGNITIVE IMPAIRMENT (MCI)" viene sostituito da disturbo neurocognitivo minore (DNCm),
 - b. DEMENZA viene sostituito da disturbo neurocognitivo maggiore (DNCM).
- Tali condizioni vanno distinte dal DELIRIUM



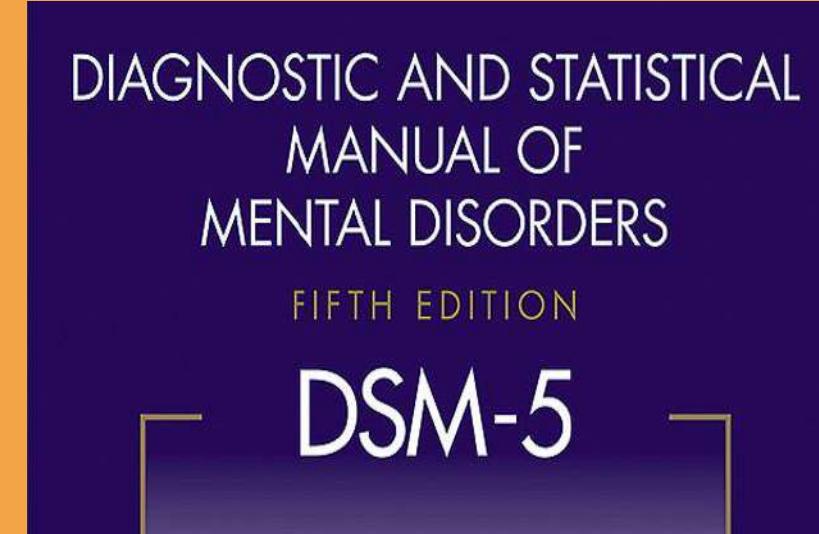
DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE DSM V

- A. Riduzione significativa da un livello precedente di performance in uno o più dei domini cognitivi seguenti: apprendimento e memoria, linguaggio, funzione esecutiva, funzione attentiva complessa, funzione motoria, capacità sociale
- B. I deficit interferiscono con l'indipendenza nella attività di vita quotidiana
- C. Il disturbo cognitivo non è presente unicamente nel contesto di un delirio
- D. Il disturbo cognitivo non è spiegato da una patologia alternativa (quali un disturbo depressivo maggiore o schizofrenia)



DISTURBO NEUROCOGNITIVO MINORE DSM V

1. DNCm (deficit neurocognitivo minore) o MCI: è uno stadio clinico intermedio tra una funzione cognitiva normale e un DNCM;
2. può, ma non necessariamente deve, essere un precursore di un DNCM.
3. In effetti un DNCm può essere una condizione clinica reversibile quale espressione di un disturbo timico, l'effetto indesiderato di una farmacoterapia o il sintomo di una patologia sistemica.



DISTURBO NEUROCOGNITIVO MINORE DSM V

- MCI si caratterizza per la presenza di iniziale compromissione cognitiva che non determina un significativo impatto sulle attività della vita quotidiana.
- Gli MCI presentano rispetto alla popolazione sana rischio più elevato di evoluzione a demenza anche se risulta difficile predirne la tempistica e la prognosi a lungo termine.
- Infatti non tutti i soggetti con MCI evolvono a demenza: alcuni rimangono stabili ed altri addirittura presentano una regressione dei sintomi.
- Tuttavia se il deficit cognitivo è isolato a carico della memoria e si associa a marcatori caratteristici il soggetto è ad alto rischio di evolvere verso la demenza di Alzheimer (3-4 volte superiore)

EPIDEMIOLOGIA

- Nel 2019 oltre 55 milioni di persone nel mondo convivevano con la demenza.
- Si stima che saranno 75 milioni entro il 2030 e 139 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 3 secondi).
- La stima dei costi è oltre 1 trilione di dollari all'anno, con un incremento progressivo e una continua sfida per i servizi sanitari.

EPIDEMIOLOGIA

- Secondo i dati dell'OMS la malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano la 7[^] causa di morte nel mondo.
- La prevalenza della demenza aumenta con l'età:
 - a. 8% negli ultrasessantacinquenni
 - b. > 20% dopo gli ottanta anni.

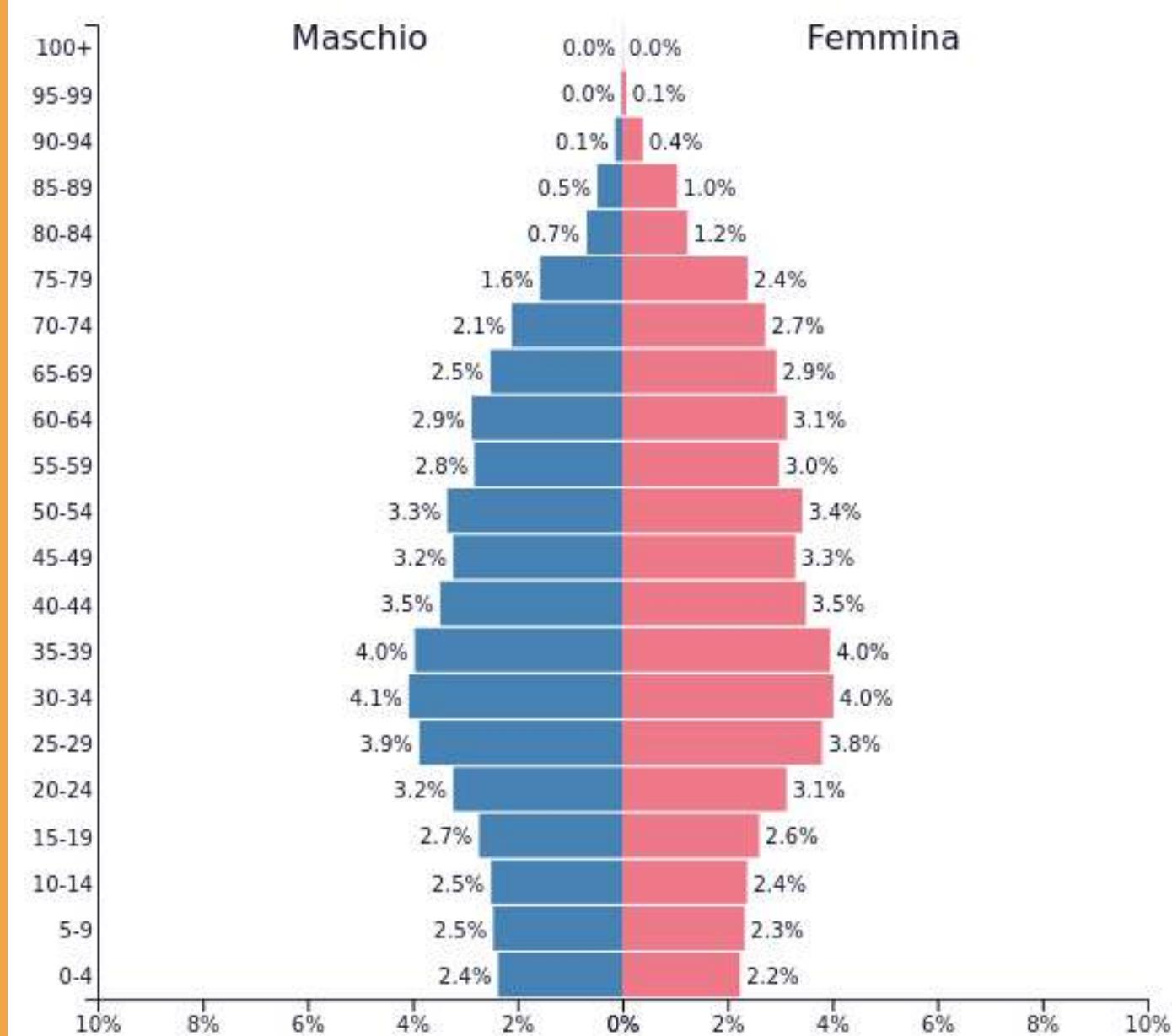
EPIDEMIOLOGIA IN ITALIA

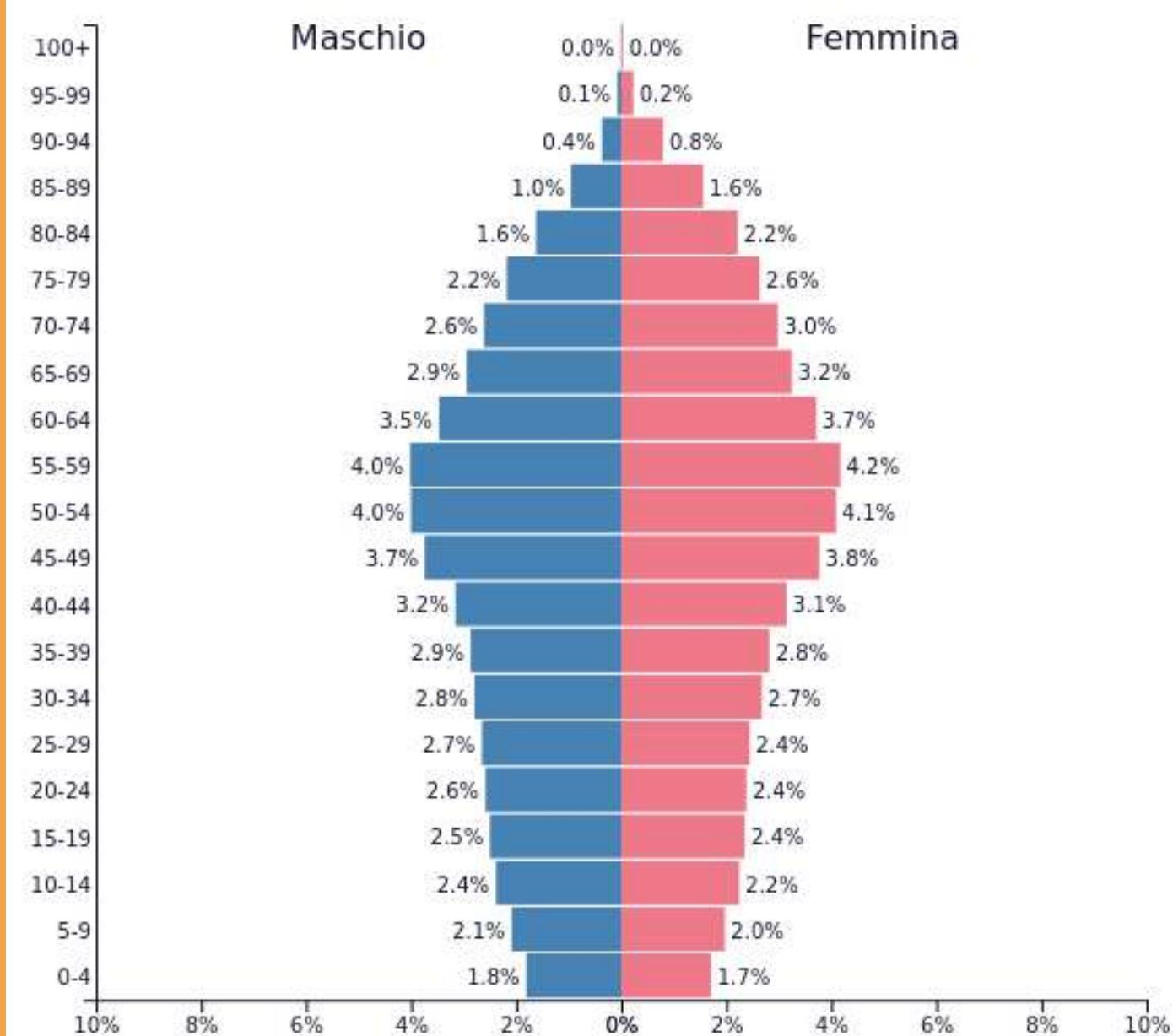
- In Italia nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze.
- Attualmente il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo.

FATTORI DI RISCHIO NON MODIFICABILI

- Età
- Sesso (F>M)
- Genetica (allele ε4 di APOE)
- Sindrome di Down







FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI

- Stile di vita
 - ✓ Fumo
 - ✓ Abuso etilico
 - ✓ Attività fisica
 - ✓ Obesità
- Fattori sanitari
 - ✓ Dislipidemia
 - ✓ Iperglycemia
 - ✓ Ipertensione
 - ✓ Diabete
 - ✓ Ipoacusia, Ipoacusus
- Fattori di tipo sociale
 - ✓ Bassa scolarità
 - ✓ Isolamento sociale

12 dementia risk factors



Source: Livingston et al. A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission

www.alzint.org

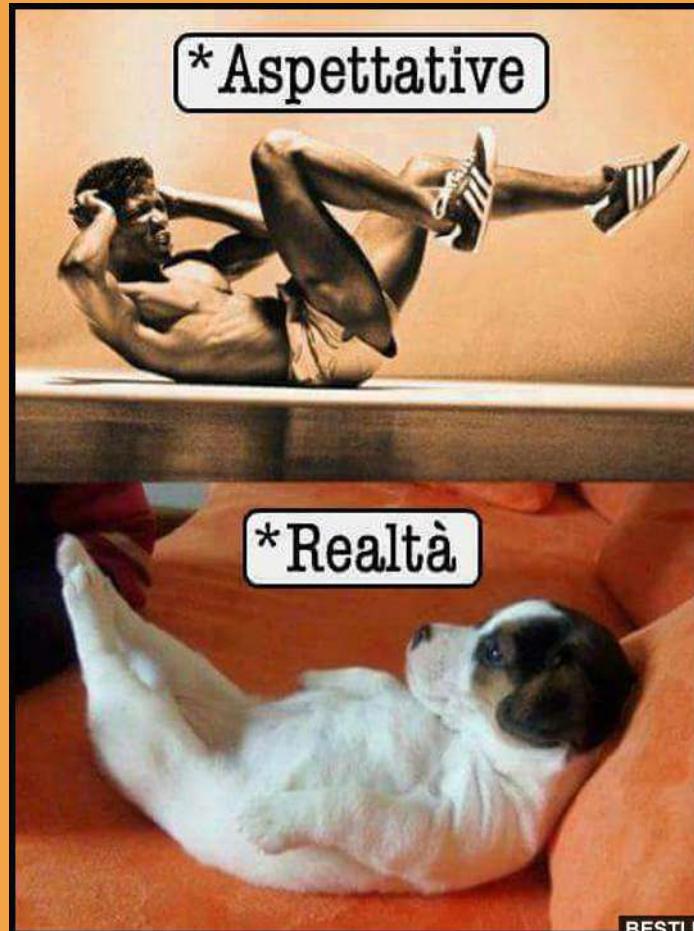
SEDENTARIETÀ



Physical inactivity

- Numerosi studi dimostrano che l'attività fisica è un fattore protettivo rispetto all'eventualità di sviluppare demenza.
- Non vi sono dati univoci rispetto all'intensità dell'esercizio fisico e la frequenza con cui debba essere praticato, verosimilmente è necessario un adattamento in base a sesso, età, allenamento

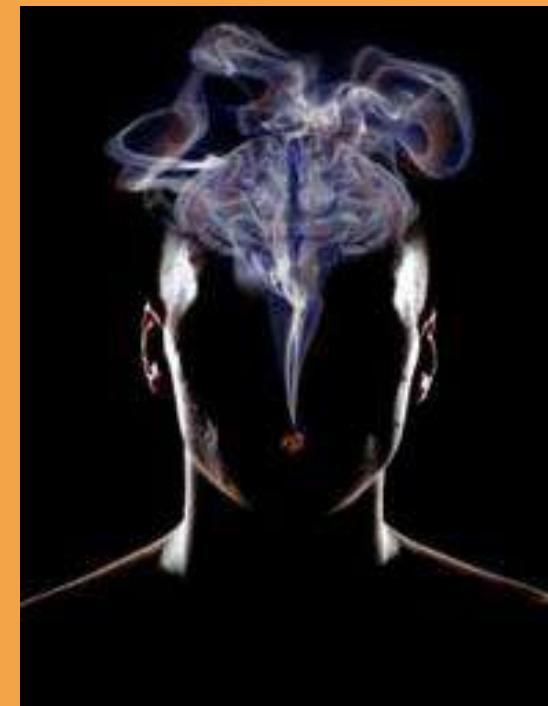
SEDENTARIETÀ



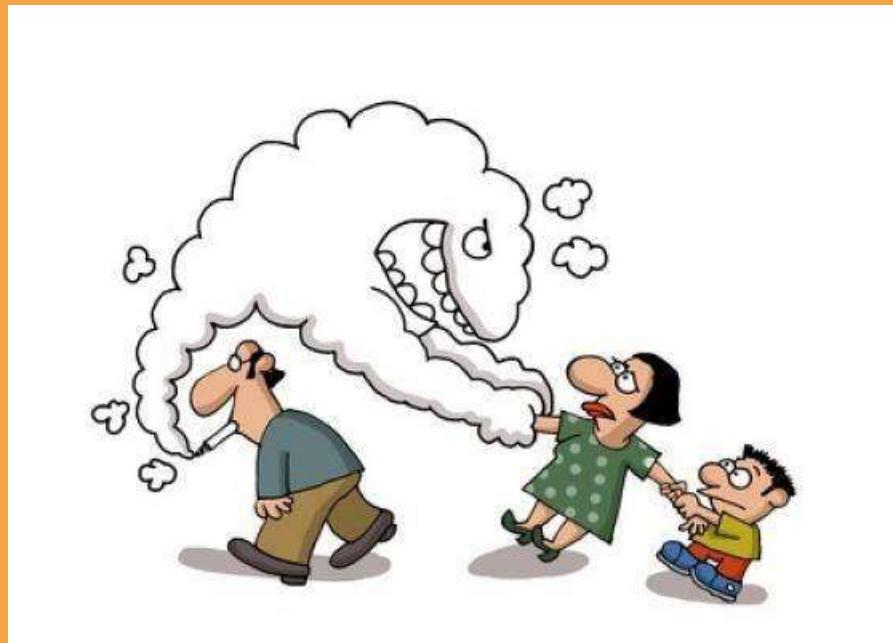
- Le linee guida dell'OMS pubblicate nel 2017 hanno concluso che l'attività fisica ha un minimo effetto protettivo nelle persone cognitivamente conservate e un certo beneficio nelle persone affette da MCI, in particolare per quanto riguarda l'attività di tipo aerobico.

FUMO

- I fumatori corrono un rischio maggiore di demenza rispetto ai non fumatori oltre ad un rischio più elevato di morte prematura prima di raggiungere l'età in cui potrebbero sviluppare demenza.
- Smettere di fumare, anche in età avanzata, riduce questo rischio.
- Mantenere astinenza dal fumo per più di 4 anni, rispetto a continuare, riduce in modo sostanziale il rischio di demenza negli 8 anni successivi



FUMO



- Uno studio ha indicato che nelle donne di età compresa tra 55 e 64 anni, l'esposizione al fumo passivo era associata a una maggiore esposizione deterioramento della memoria.
- Il rischio aumentava con la durata dell'esposizione a prescindere dagli altri fattori confondenti.



ABUSO ALCOLICO



Excessive alcohol consumption

- L'eccessivo consumo alcolico è associato a modifiche della struttura cerebrale, cognitive impairment e demenza.
- La relazione tra abuso alcolico e demenza è particolarmente evidente per le demenze ad esordio precoce (età < 65aa).

ABUSO ALCOLICO



- Bere meno di 21 unità di alcol a settimana (1 unità di alcol=12 ml o 8 g alcol puro) potrebbe essere associato a un minor rischio di demenza.
- Un altro studio dimostra che bere più di 14 unità alcoliche a settimana era anche associato ad atrofia dell'ippocampo destro sulla risonanza magnetica



INQUINAMENTO



- Modelli animali suggeriscono che gli inquinanti particolati presenti nell'aria accelerano i processi di neurodegenerazione attraverso:
 - azione diretta a carico del cervello,
 - malattie cardiovascolari,
 - deposizione di A β ed incremento di produzione di proteine precursori.
- Non sono disponibili dati definitivi

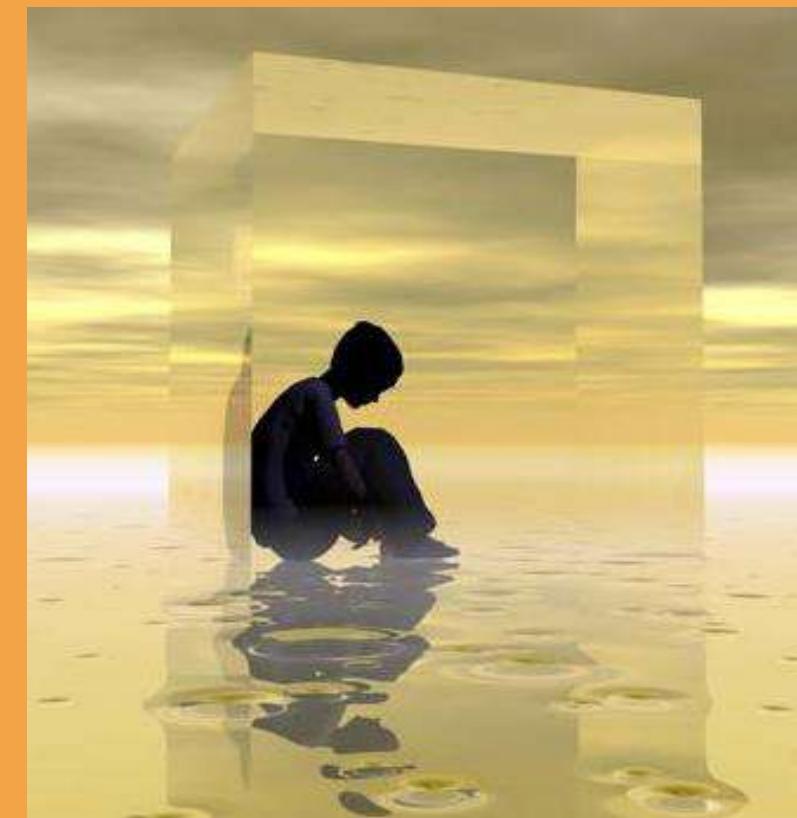
TRAUMI CRANICI



- I traumi cranici in particolare quelli associati a fratture del cranio, edema o sanguinamento, predispongono al deterioramento cognitivo.
- Il rischio sembra essere maggiore nei primi 6 mesi dopo il trauma.
- Popolazioni ad alto rischio di traumi cranici: veterani, autisti, boxe o altri sport estremi.

ISOLAMENTO SOCIALE

- Una revisione sistematica e una meta-analisi che include 812.047 persone dimostra che il rischio di demenza è più elevato nei single e nei vedovi rispetto alle persone sposate a prescindere dai diversi contesti socioculturali.
- Elevati contatti sociali si associano ad una migliore funzione cognitiva in età avanzata.
- Pochissimi studi vanno ad esaminare gli effetti di interventi sociali, un piccolo studio condotto in persone over 60 inseriti in gruppi di incontro e discussione dimostrava un miglioramento delle performance cognitive.



DEPRESSIONE



Gill Livingston et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396: 413–46



Depression

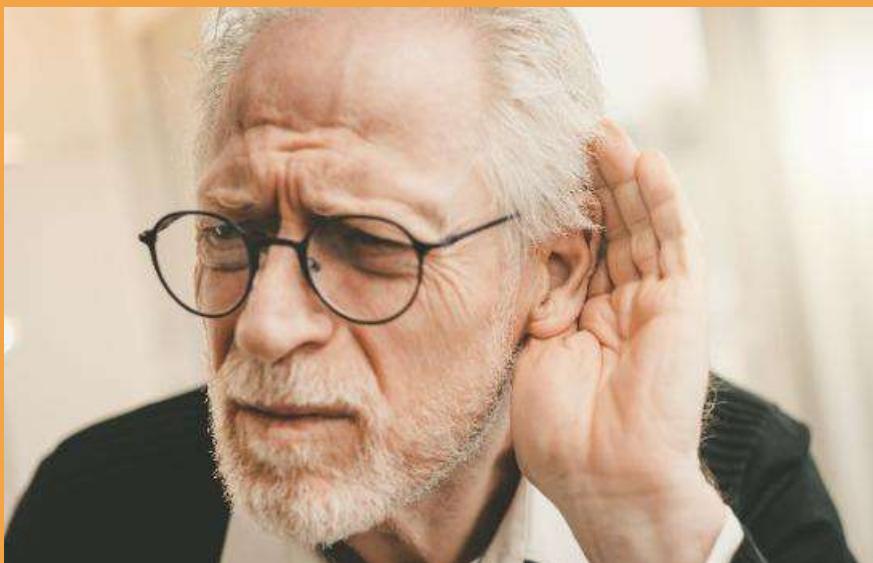
- La depressione è associata all'incidenza di demenza, con una varietà di possibili fattori psicologici o meccanismi fisiologici.
- La depressione è anche uno dei più comuni BPSD associati alla demenza in particolare nella fase prodromica e negli stadi più precoci.
- La depressione per queste ragioni entra spesso in diagnosi differenziale con l'esordio di un disturbo neurocognitivo.

DEPRESSIONE

- Uno studio australiano condotto su 755 persone affette da MCI e con storia di depressione dimostrava che un trattamento prolungato con SSRI di lunga durata (oltre 4 anni) aveva effetto ritardante su esordio di disturbo neurocognitivo maggiore.
- Le persone trattate con antidepressivi avrebbero dunque una differente evoluzione di patologia.



IPOACUSIA



- L'ipoacusia è un importante fattore di rischio per deterioramento cognitivo.
- Alcuni studi hanno riscontrato una correlazione diretta tra severità dell'ipoacusia ed entità del deterioramento cognitivo.
- Uno studio addirittura dimostra nei soggetti con ipoacusia una riduzione volumetrica del lobo temporale inclusi ippocampo e corteccia entorinale.

Armstrong NM et al, *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2019

IPOACUSIA



- L'utilizzo di apparecchi acustici è un fattore protettivo rispetto alla possibilità di sviluppare demenza.
- Il deterioramento cognitivo rappresenta un'importante limitazione alla compliance dei pazienti alle protesi.

EDUCAZIONE & LAVORO



- Livelli di istruzione elevati nell'infanzia e in generale per tutta la durata della vita riducono il rischio di demenza
- La capacità cognitiva complessiva aumenta con l'istruzione, raggiungendo un plateau nella tarda adolescenza.
- Svolgere lavori cognitivamente più impegnativi (problem solving) sembra ridurre il rischio di sviluppare deterioramento cognitivo sia prima che dopo il pensionamento.

EDUCAZIONE & LAVORO



- Uno studio durato 12 anni su 1658 persone ha riscontrato che l'età pensionabile è più elevata era associato minor rischio di demenza.
- Al contrario il maggior numero di anni lavorati non sembrerebbe essere protettivo.

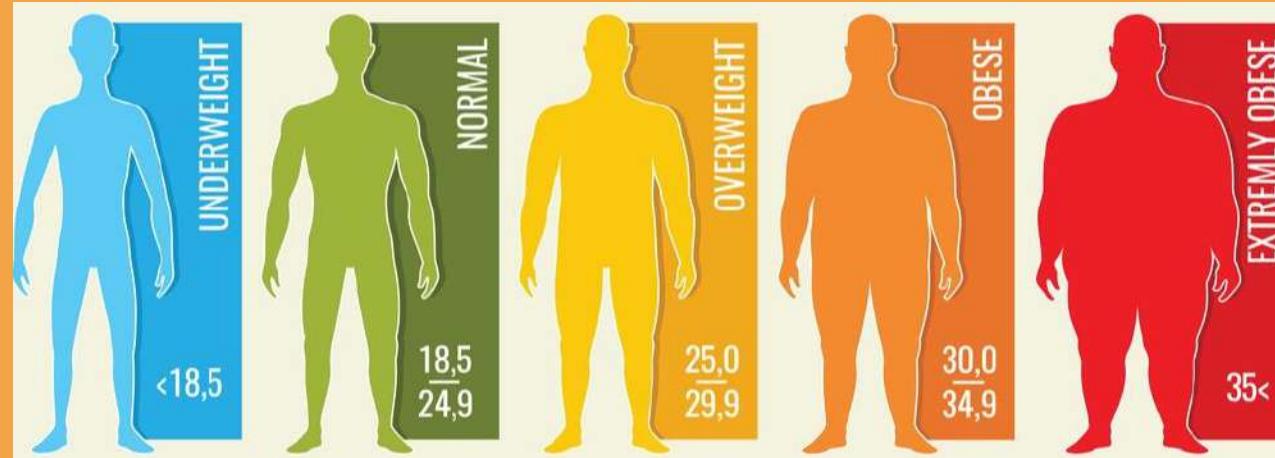
EDUCAZIONE & LAVORO

- Mantenere attività cognitivamente stimolanti (viaggiare, parlare una seconda lingua, suonare strumenti, scrivere e leggere) dopo i 65 aa aiuta a stabilizzare le competenze cognitive a prescindere dall'educazione.



OBESITÀ

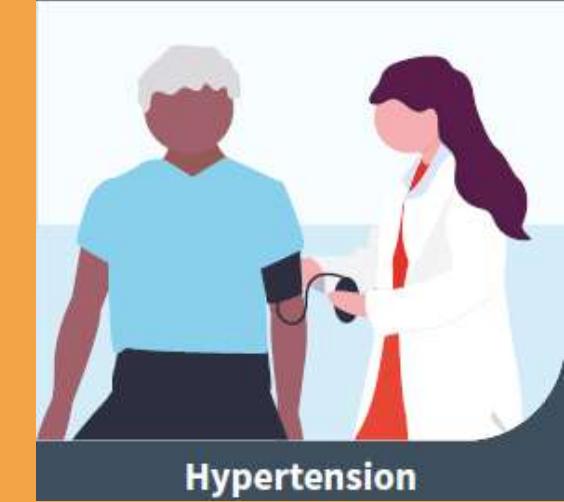
$$BMI = \frac{\text{PESO (in kg)}}{\text{ALTEZZA} \times \text{ALTEZZA} \text{ (in metri)}}$$



- Forti evidenze scientifiche dimostrano che vi è una correlazione diretta tra l'incremento del BMI e l'incidenza di demenza.
- Un più elevato indice di massa corporea misurato in fase preclinica e prodromica di demenza si associa ad un aumento di rischio di sviluppare demenza.



IPERTENSIONE



- In uno studio di coorte inglese, il singolo riscontro di ipertensione sistolica (PAS \geq 130 mmHg) era un fattore di rischio significativo per sviluppo di demenza nei soggetti fino ai 50 anni, ma non nei soggetti tra i 60 e i 70.
- Nei soggetti con pressione arteriosa sistolica persistente tra 45 e 61 anni il rischio di demenza era aumentato anche in assenza di altri fattori di rischio cardiovascolari rispetto ai soggetti senza ipertensione.

IPERTENSIONE

- In letteratura sono presenti numerosi e importanti studi che hanno valutato le singole classi di antipertensivi e tutti hanno dimostrato una riduzione del rischio di demenza (sia demenza di tipo vascolare che AD clinicamente diagnosticato).
- Non sembra esservi differenza significativa tra i diversi tipi di farmaci disponibili (diuretici, betabloccanti, calcio antagonisti, ACE inibitori)



Hypertension



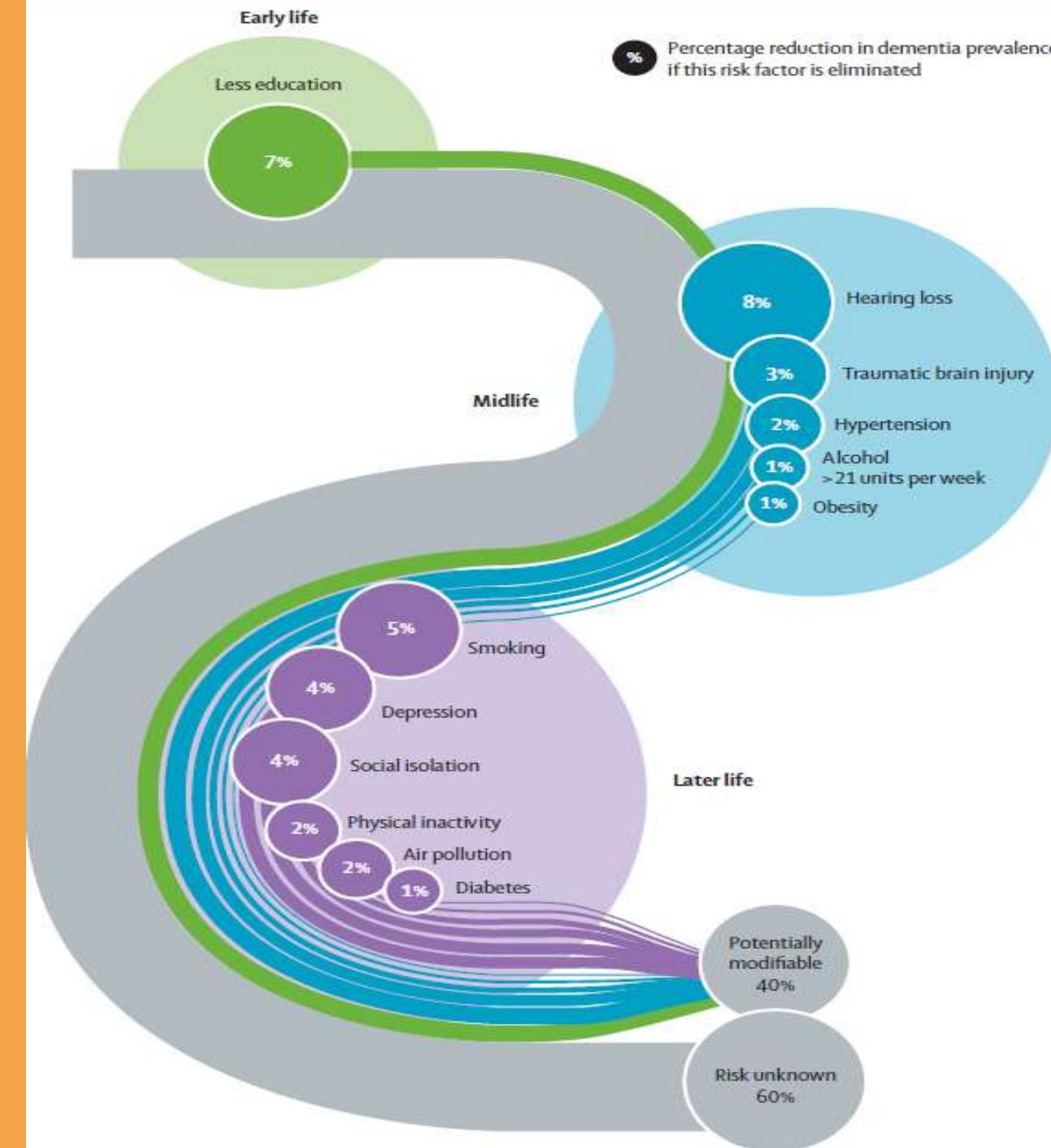
DIABETE



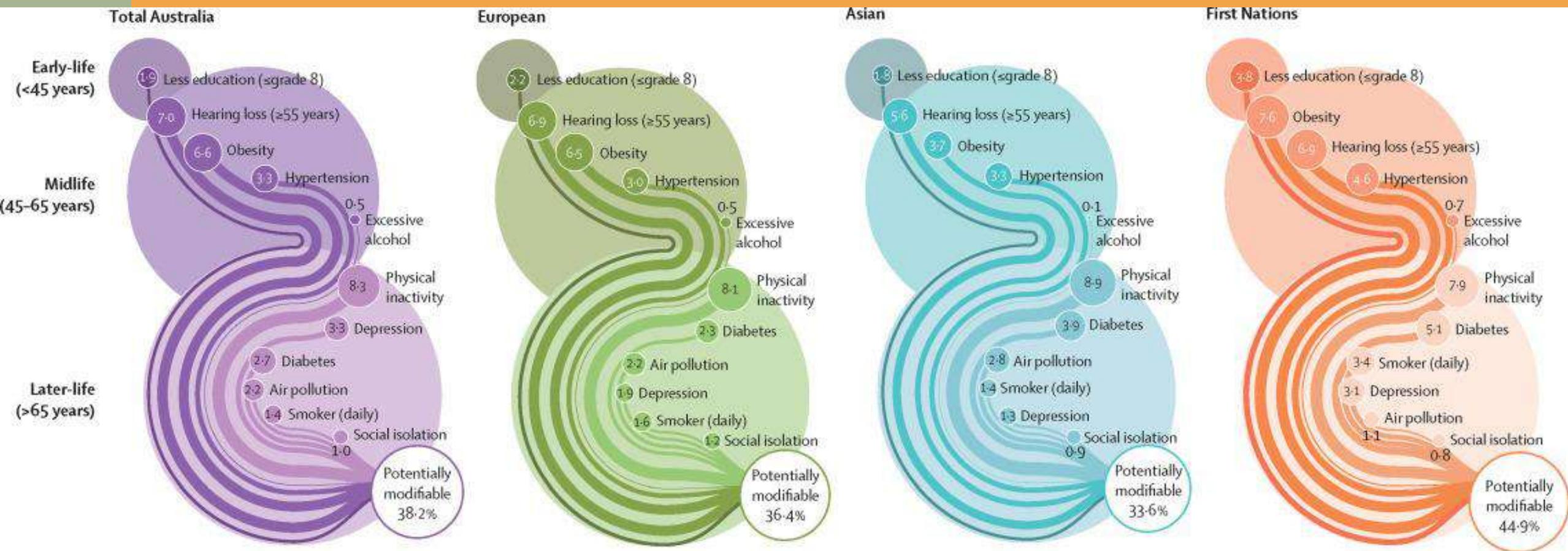
- Esistono prove scientifiche estremamente forti che il diabete incrementi il rischio di deterioramento cognitivo.
- Il rischio di demenza è direttamente correlato alla severità e alla durata del diabete.
- Non sembra che vi siano significative differenze tra le diverse classi di farmaci disponibili.

FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI

Gill Livingston et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396: 413–46

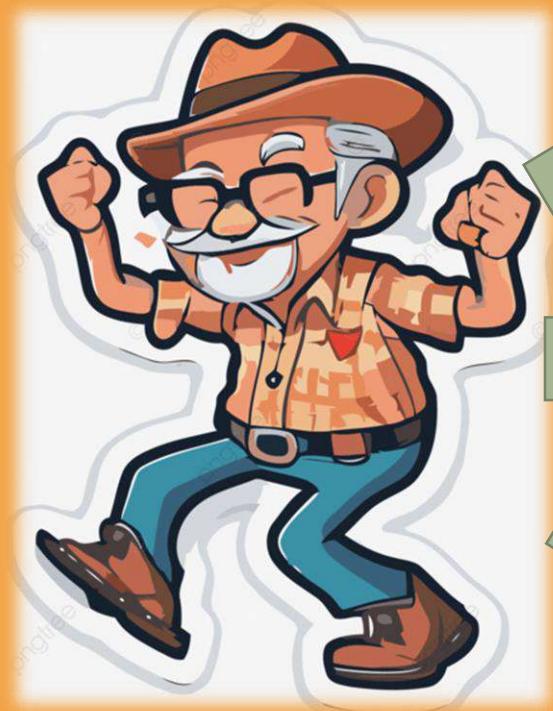


FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI



CONCLUSIONI

- Invecchiamento fisiologico e deterioramento cognitivo sono due processi distinti
- Il disturbo neurocognitivo o demenza è una compromissione della performance cognitiva dell'individuo che può interessare uno o più domini. Viene definito maggiore quando l'entità è tale da compromettere le attività di vita quotidiana.
- Esistono fattori di rischio non modificabili per demenza (età, sesso, fattori genetici) e fattori di rischio invece modificabili
- Questi ultimi sono oggetto di intervento nei pazienti con deterioramento cognitivo già presente ma soprattutto devono diventare bersaglio di campagne di prevenzione rivolte alla popolazione generale.







IO SONO IN FORMA



TONDA È UNA FORMA!

GRAZIE PER
L'ATTENZIONE

Aspetti Cognitivi nella Demenza

ASPETTI COGNITIVI NELLA DEMENZA

*UOC Clinica Neurologica – Rete Metropolitana (NeuroMet)
IRCCS, Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna*

*Luisa Sambati
luisa.sambati@ausl.bologna.it
27/03/2024
ore 15:00 – 16:30*

Demenza

Derivazione modifica. dal latino dementia che deriva da demens cioè "demente".

demènte = *lat. DEMÈNTEM accusat. di DÈMENS comp. della partic. DE via da indicante allontanamento e MENS mente (v. q. voce).* — Uscito di mente, che ha perduto il senno, Folle.

Deriv. *Demènza* (*lat. d e m è n t i a*).

ménte s. f. [lat. mens mēntis, affine al lat. meminisse e al gr. μιμνήσκω «ricordare»].

Il complesso delle facoltà umane che più specificamente si riferiscono al pensiero, e in particolare quelle intellettive, percettive, mnemoniche, intuitive, volitive, nella integrazione dinamica che si attua nell'uomo.

Cosa non bisogna sottovalutare



10

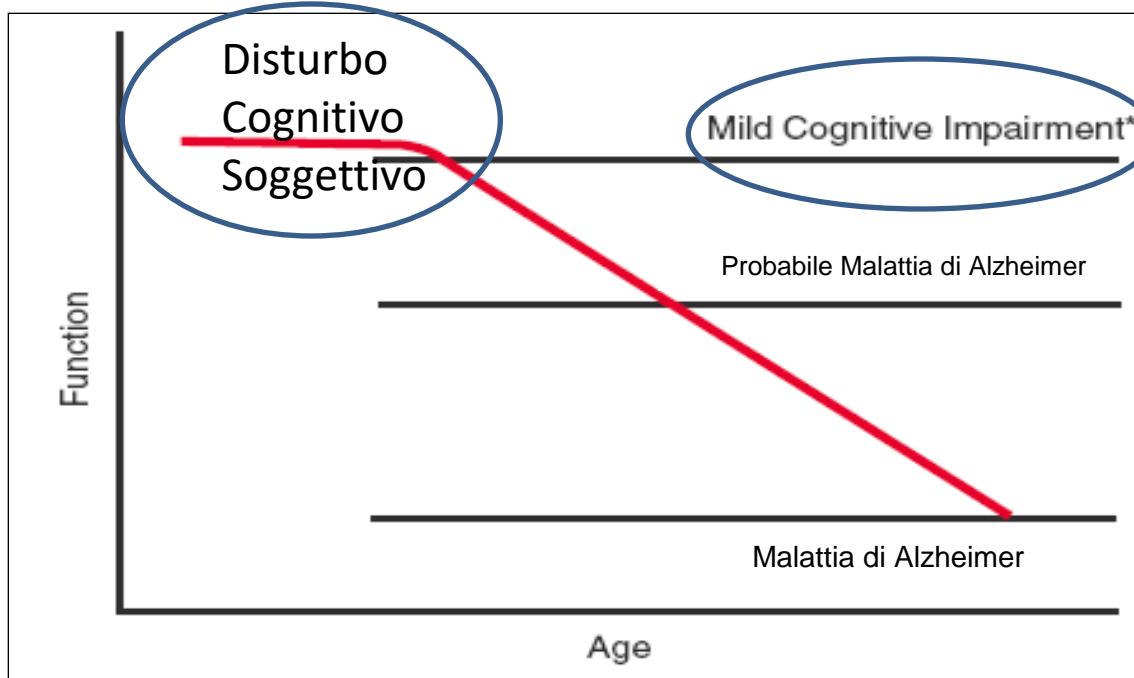
SEGNALI DA NON SOTTOVALUTARE

La demenza non fa parte del normale invecchiamento.
Se hai questi sintomi parlane con il tuo medico di famiglia.



Alzheimer's Disease
International
www.alzdis.org/it/alzheimer

invecchiamento
in salute



Modificato da Petersen, 2004.

Cosa non bisogna sottovalutare

La perdita di memoria che sconvolge la vita quotidiana

dimenticare informazioni apprese di recente.

dimenticare date o eventi importanti, chiedere le stesse informazioni più volte, un sempre maggiore bisogno di contare su strumenti di ausilio alla memoria (ad esempio, note di promemoria o dispositivi elettronici) o su membri della famiglia per cose che si era soliti gestire in proprio.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? A volte, il dimenticare i nomi o gli appuntamenti, ma ricordarli più tardi.

Sfide nella programmazione o nella soluzione dei problemi

cambiamenti nella loro capacità di sviluppare e seguire un programma o lavorare con i numeri. difficoltà a concentrarsi, e impiegano molto più tempo di prima per fare le cose.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? Fare errori occasionali quando si cerca di far quadrare un libretto di assegni

Difficoltà nel completare gli impegni familiari a casa, al lavoro o nel tempo libero

difficoltà a completare le attività quotidiane. A volte, possono avere problemi per guidare l'auto verso un luogo familiare, per gestire un budget al lavoro o ricordare le regole di un gioco preferito.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? Occasionalmente avere bisogno di aiuto per utilizzare le impostazioni di un forno a microonde o per registrare un programma televisivo.

Confusione con tempi o luoghi

perdere il senso delle date, delle stagioni e del passare del tempo.

difficoltà a capire qualcosa se non avviene immediatamente.

possono dimenticarsi dove si trovano o come sono arrivati lì.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? Confondersi circa il giorno della settimana, ma comprenderlo in seguito.

Cosa non bisogna sottovalutare

Nuovi problemi con le parole nel parlare o nello scrivere

difficoltà a seguire o a partecipare a una conversazione.

possono fermarsi nel bel mezzo di una conversazione e non avere alcuna idea di come continuare, oppure può accadere che si ripetano. Potrebbero lottare con il vocabolario, avere problemi a trovare la parola giusta o chiamare le cose con il nome sbagliato (ad esempio, chiamare "orologio a mano" un "orologio da polso").

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? A volte, avere problemi a trovare la parola giusta.

Non trovare le cose e perdere la capacità di ripercorrere i propri passi

Possono perdere le cose e non essere in grado di tornare sui propri passi per trovarle di nuovo.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età?

Perdere le cose di tanto in tanto e ripercorrere i propri passi per trovarle.

Ridotta o scarsa capacità di giudizio

scarsa capacità di giudizio nel maneggiare il denaro, dando forti somme di denaro agli addetti al telemarketing. Possono prestare meno attenzione alla cura della propria persona o a tenersi puliti.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? Prendere una decisione sbagliata di tanto in tanto.

Cosa non bisogna sottovalutare

Ritiro dal lavoro o dalle attività sociali

problemi nell'aggiornarsi sulla squadra sportiva preferita o nel ricordare come completare un hobby favorito.

evitare di socializzare a causa dei cambiamenti che hanno vissuto.

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? A volte sentirsi stanco degli obblighi di lavoro, familiari e sociali.

Cambiamenti di umore e di personalità

possono diventare confusi, sospettosi, depressi, spaventati o ansiosi.

Possono essere facilmente suscettibili a casa, al lavoro, con gli amici o nei luoghi nei quali sono al di fuori della loro zona di comfort.

Riduzione dell'iniziativa

Qual è un tipico cambiamento legato all'età? Sviluppare modi molto specifici di fare le cose ed irritarsi quando una routine viene interrotta.

Funzioni cognitive

The Invisible Gorilla: And Other Ways Our Intuitions Deceive Us

IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

MEMORIA

FUNZIONI ESECUTIVE

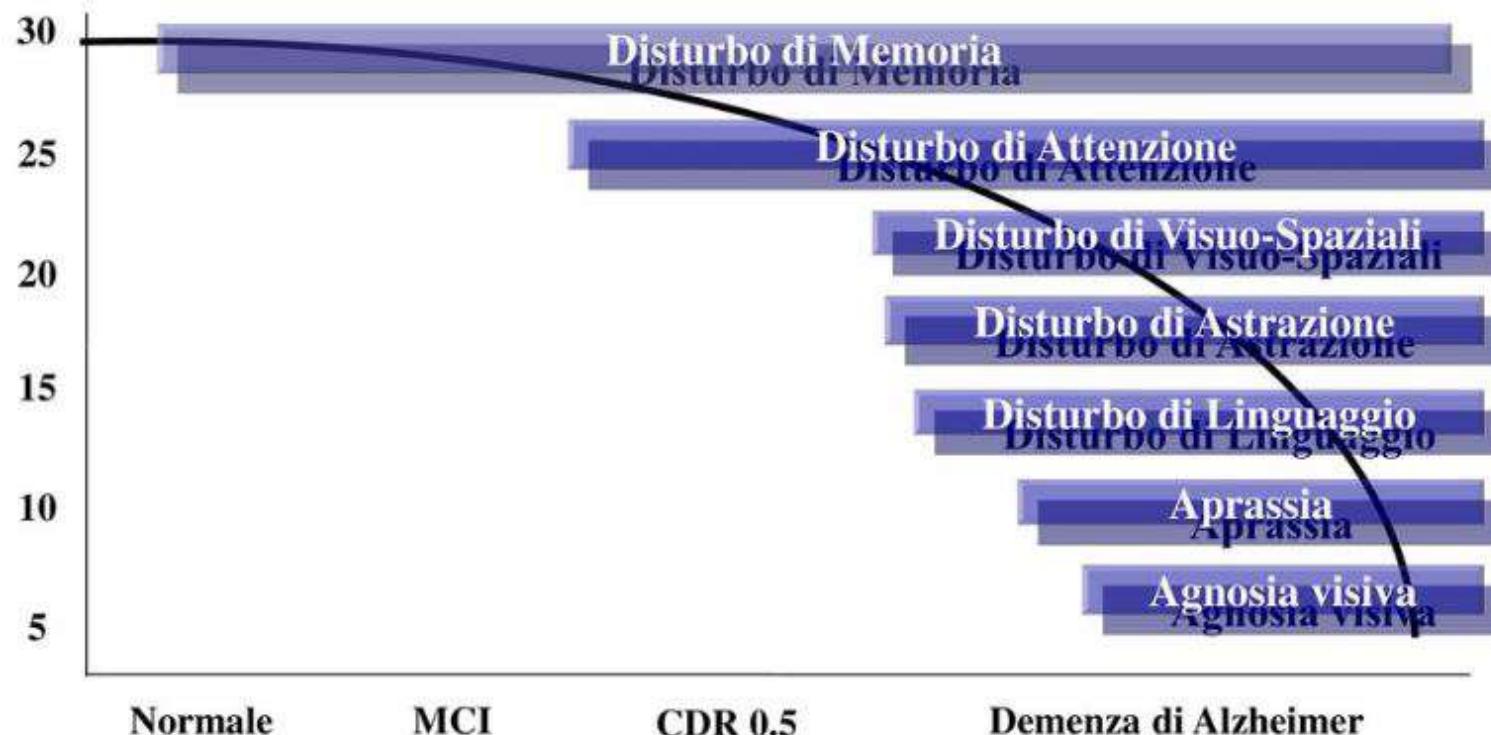
ATTENZIONE

VIGILANZA

- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento

Evoluzione

MMSE



Evoluzione

Il coinvolgimento di questi domini cognitivi è coerente con l'estensione delle lesioni della malattia.

Mild Cognitive Impairment

Duration: 7 years

Disease begins in
Medial Temporal Lobe



Symptom:
Short-term
memory loss

Mild Alzheimer's

Duration: 2 years

Disease spreads to
Lateral Temporal and
Parietal Lobes



Symptoms Include:
Reading problems
Poor object recognition
Poor direction sense

Moderate Alzheimer's

Duration: 2 years

Disease spreads to
Frontal Lobe



Symptoms Include:
Poor judgment
Impulsivity
Short attention

Severe Alzheimer's

Duration: 3 years

Disease spreads to
Occipital Lobe



Symptoms Include:
Visual problems

A cosa serve ?

Dare indicazioni non solo rispetto alle funzioni cognitive deficitarie ma soprattutto rispetto a quelle residue che possono essere potenziate.

Dare indicazioni rispetto alla qualità dell'attività del paziente.

Dare indicazione rispetto alle possibili facilitazioni dell'attività del caregiver e delle relazioni.

Dare indicazioni rispetto alle possibili attività complementari da compiere.

IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

MEMORIA

FUNZIONI ESECUTIVE

ATTENZIONE

VIGILANZA

- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento

Vigilanza

vigilanza si riferisce alle variazioni nella prestazione ad un compito che si osservano con il passare del tempo

IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

MEMORIA

FUNZIONI ESECUTIVE

ATTENZIONE

VIGILANZA

- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento

Attenzione

processo cognitivo che permette di selezionare stimoli ambientali, ignorandone altri



MATRICI ATTENZIONALI

attenzione selettiva

5

2	6	5	9	4	5	2	5	2	6
4	1	2	5	1	3	0	4	9	1
0	6	7	6	8	9	8	0	8	0
9	0	4	3	0	1	9	3	7	6
7	9	5	3	7	8	8	9	7	6
7	3	7	6	8	5	8	5	3	2
5	2	3	1	2	3	1	7	2	8
4	1	7	4	7	6	9	1	8	3
2	7	4	2	6	2	9	4	5	0
4	3	4	0	4	3	0	2	8	2
6	1	5	6	1	5	8	3	6	9
4	5	2	8	1	3	9	1	5	1
7	9	7	5	0	7	3	4	0	8

2 6

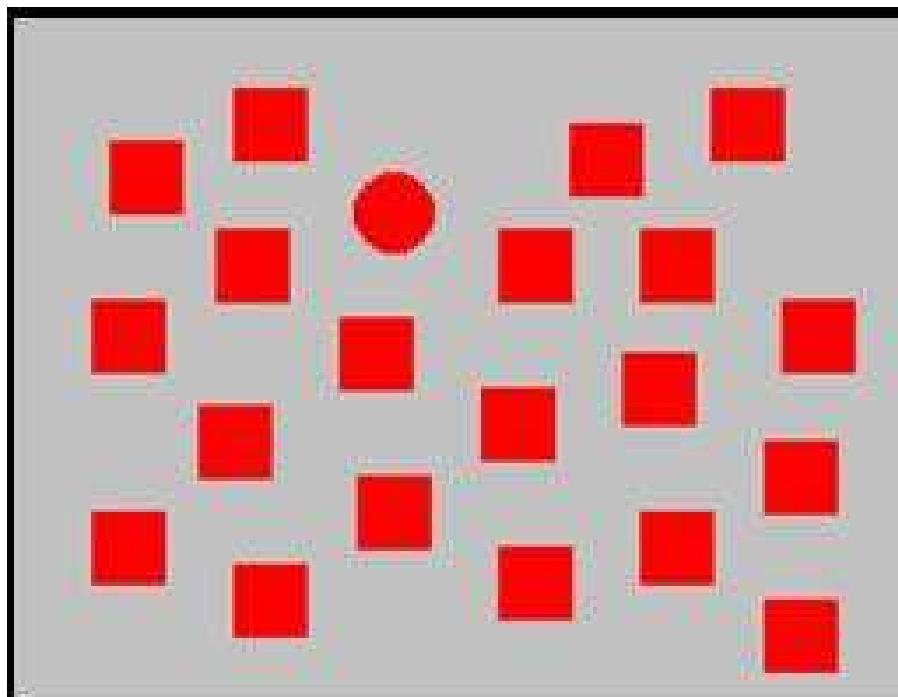
2	6	5	9	4	5	2	5	2	6
4	1	2	5	1	3	0	4	9	1
0	6	7	6	8	9	8	0	8	0
9	0	4	3	0	1	9	3	7	6
7	9	5	3	7	8	8	9	7	6
7	3	7	6	8	5	8	5	3	2
5	2	3	1	2	3	1	7	2	8
4	1	7	4	7	6	9	1	8	3
2	7	4	2	6	2	9	4	5	0
4	3	4	0	4	3	0	2	8	2
6	1	5	6	1	5	8	3	6	9
4	5	2	8	1	3	9	1	5	1
7	9	7	5	0	7	3	4	0	8

1 4 9

2	6	5	9	4	5	2	5	2	6
4	1	2	5	1	3	0	4	9	1
0	6	7	6	8	9	8	0	8	0
9	0	4	3	0	1	9	3	7	6
7	9	5	3	7	8	8	9	7	6
7	3	7	6	8	5	8	5	3	2
5	2	3	1	2	3	1	7	2	8
4	1	7	4	7	6	9	1	8	3
2	7	4	2	6	2	9	4	5	0
4	3	4	0	4	3	0	2	8	2
6	1	5	6	1	5	8	3	6	9
4	5	2	8	1	3	9	1	5	1
7	9	7	5	0	7	3	4	0	8

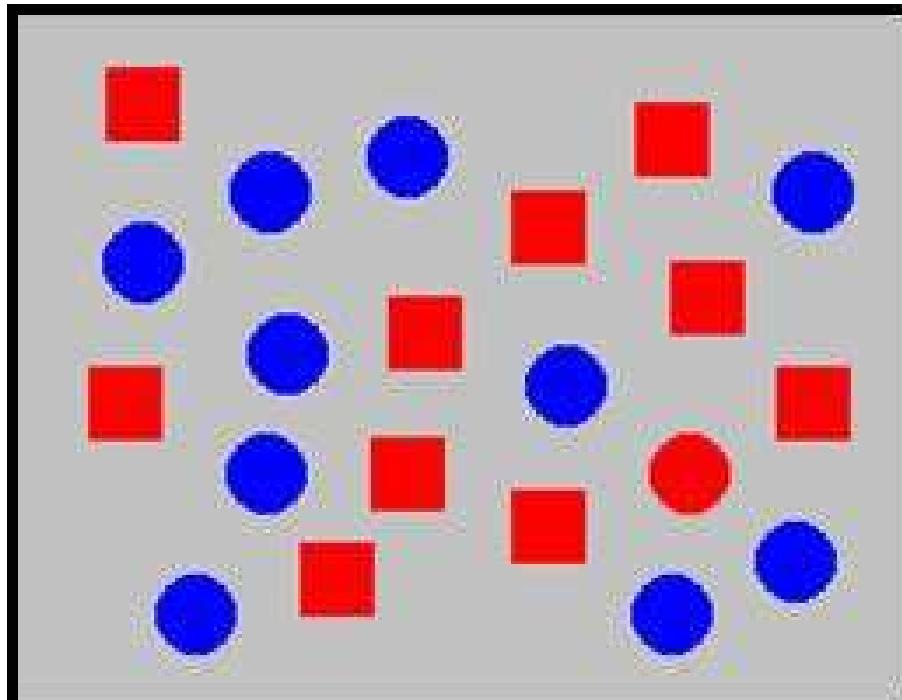
Attenzione

concentrarsi su uno stimolo specifico, senza farci distrarre da tutto il resto



Attenzione

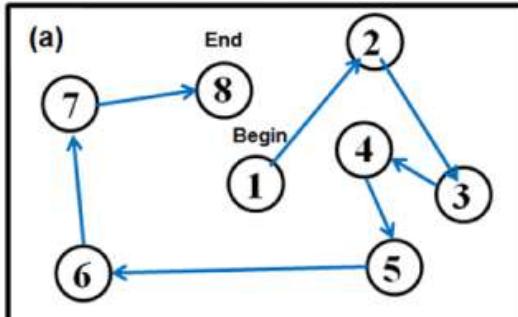
concentrarsi su uno stimolo specifico, senza farci distrarre da tutto il resto



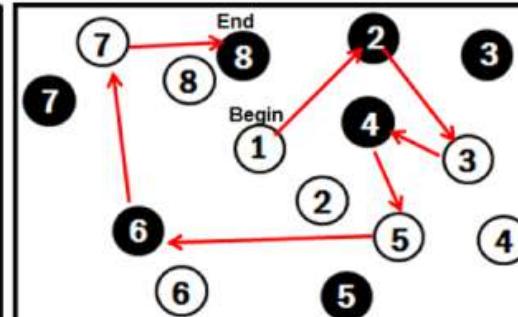
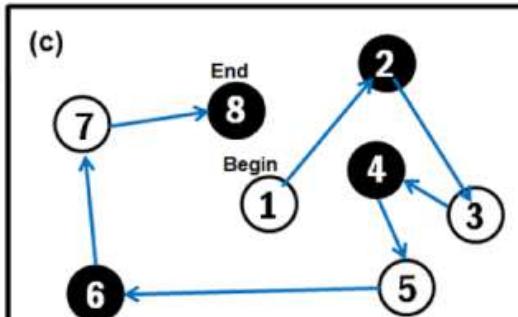
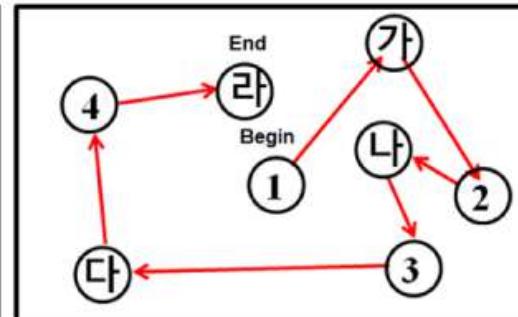
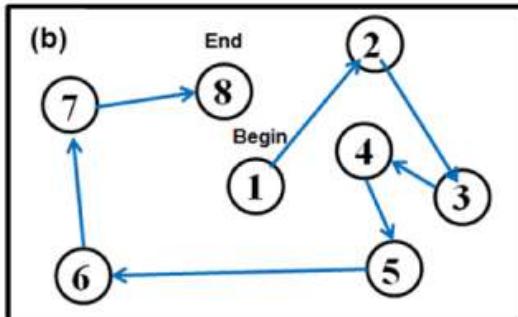
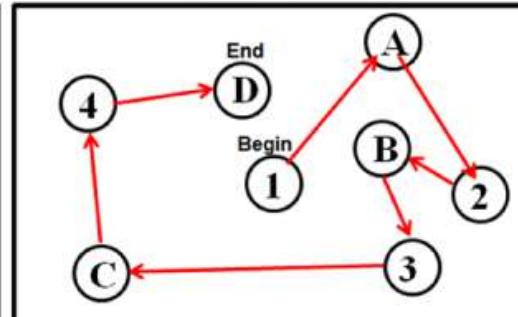
Attenzione

attenzione divisa

Part A



Part B



Attenzione

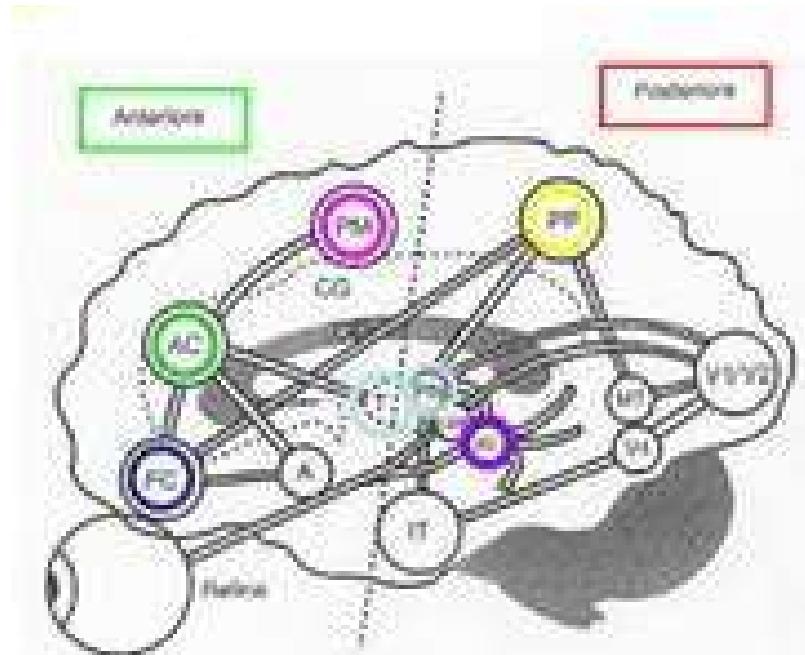


Figura 2a.3

Schema complessivo del sistema attenzionale primario e secondario con processi integrati in due distinte reti. A: Amygdala, AC: Commissa amigdalo-frontale, CC: Corpus callosum, CI: Centro del linguaggio, DC: Commissa postolateral, I: Insula, PAG: Nucleo prefrontale laterale, SFG: Area prefrontale media, SPL: Commissa parietale, PFC: Nucleo del prefronto, PF: Commissa frontale postolateral, PG: Commissa postolateral, STG: Centro del linguaggio e memoria, VV: Area visiva V1. (da: Schafee e coll., 2004, modificato).

IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

MEMORIA

FUNZIONI ESECUTIVE

ATTENZIONE

VIGILANZA

- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento

Funzioni esecutive

- controllo attenzionale
- pianificare e organizzare
- flessibilità cognitiva
- valutazione e pensiero critico
- rispettare le regole
- ragionamento astratto e categorizzazione
- fare delle stime
- prendere decisioni e risolvere problemi
- controllo inibitorio
- memoria di lavoro

VERDE



VERDE

ROSSO



BLU

BLU



ROSSO

VERDE



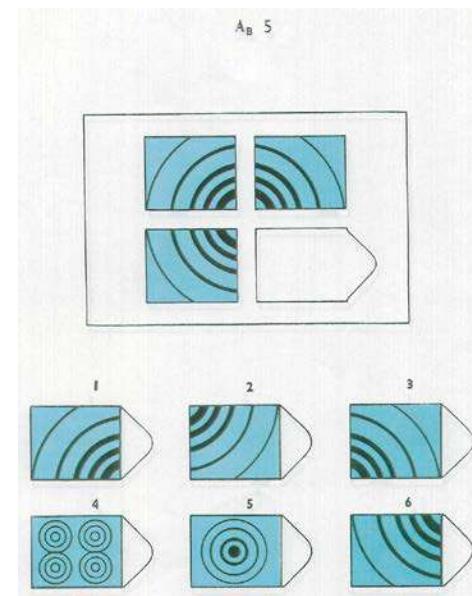
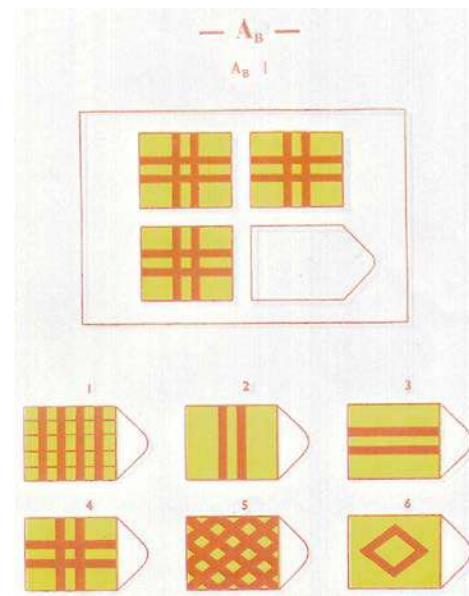
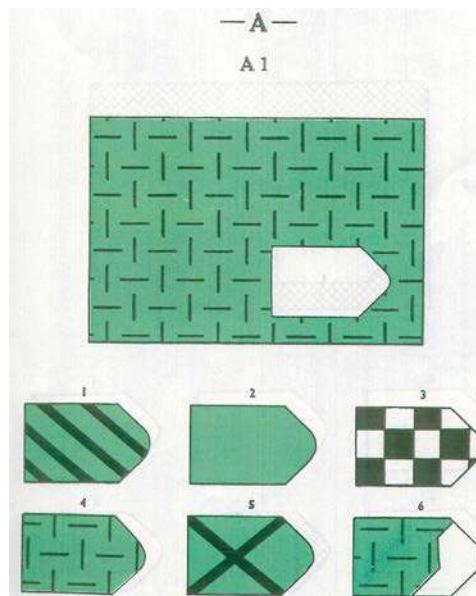
ROSSO

1) Lettura

2) Denominazione colori

3) Denominazione colore della parola

MATRICI COLORATE DI RAVEN CPM47



Funzioni esecutive

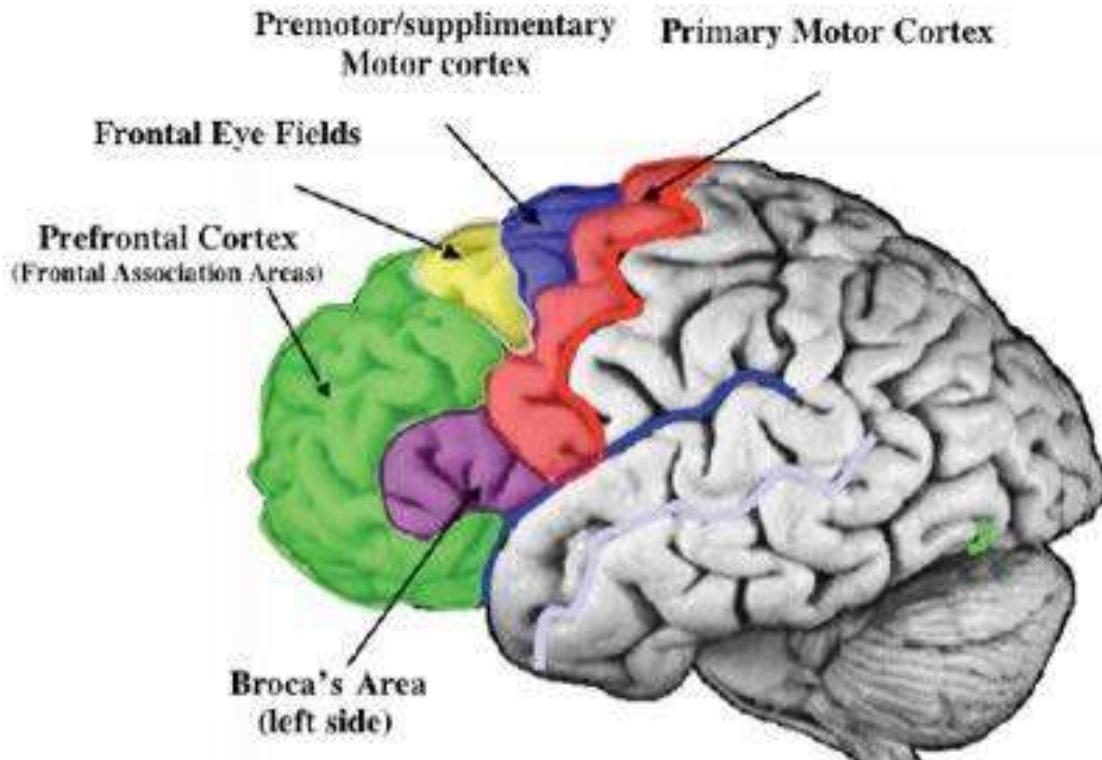


Figure 1-13. regions of the frontal lobe.

IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

MEMORIA

FUNZIONI ESECUTIVE

ATTENZIONE

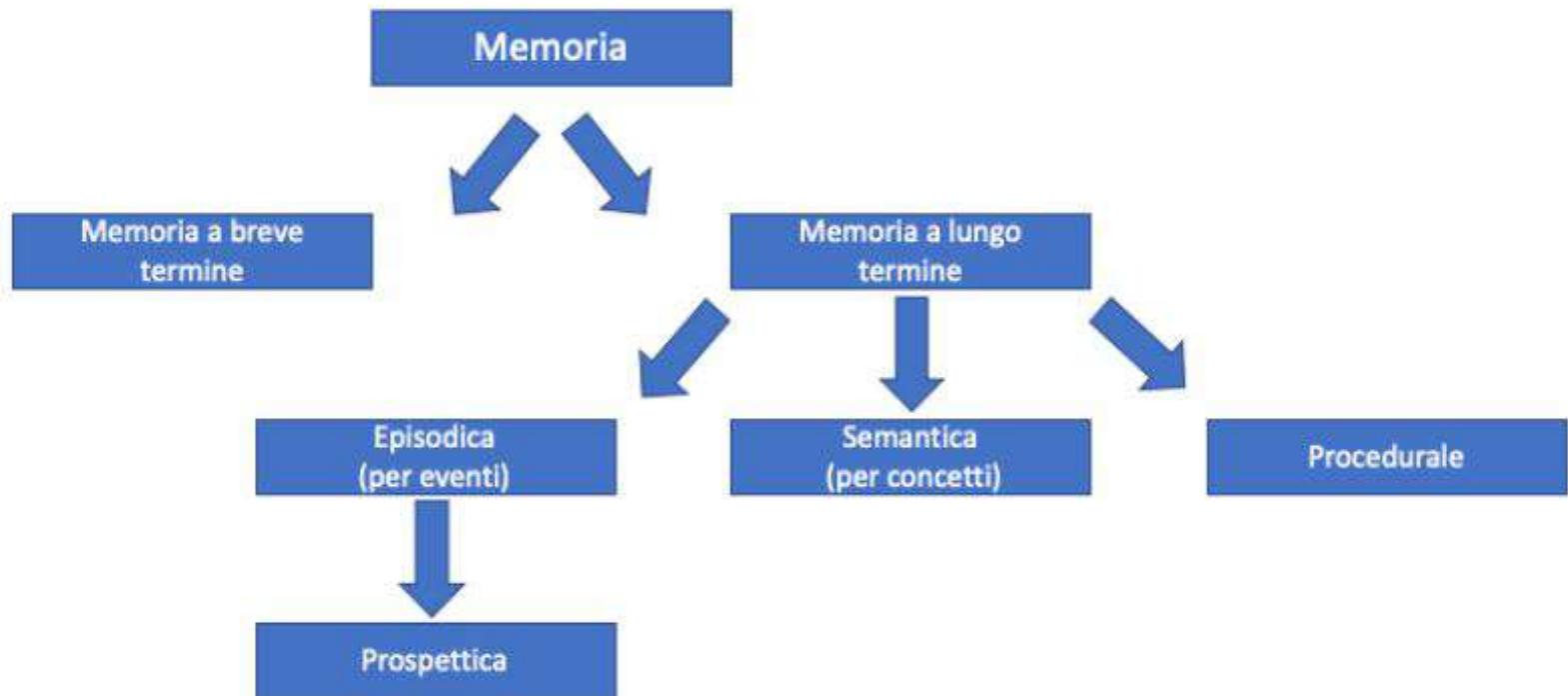
VIGILANZA

- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento

Capacità di ricordare informazioni acquisite in precedenza attraverso l'esperienza e di apprendere nuove informazioni integrandole con quelle già acquisite

PERCEZIONE/CODIFICA,
IMMAGAZZINAMENTO,
CONSOLIDAZIONE,
RECUPERO

Memoria

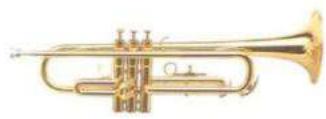


MEMORIA A BREVE TERMINE

SPAN VISUO-SPAZIALE
(Cubi di Corsi)



Memoria a lungo termine



Free And Cued Selective Reminding Test



Free And Cued Selective Reminding Test (FCSRT) consiste in 12 stimoli, 6 stimoli appartengono al dominio degli esseri viventi e 6 a quello dei non viventi.

FCSRT si divide in due parti:

1. CODIFICA: tale procedura conferma la corretta codifica iniziale.
2. MEMORIA: completata la rievocazione libera, per gli item il cui ricordo non viene recuperato spontaneamente viene fornito il corrispondente suggerimento semantico.

[Viggiano MP et al. *Cortex* 2004; 40: 491-509.

Dell'Acqua R et al. *Behavior research methods, instruments & computers* 2000; 32 (4): 588-615]

APPRENDIMENTO DI UNA LISTA DI PAROLE SEMANTICAMENTE RELATE

PAROLE CORRELATE SEMANTICAMENTE – APPRENDIMENTO
(Mauri et al. 1997)

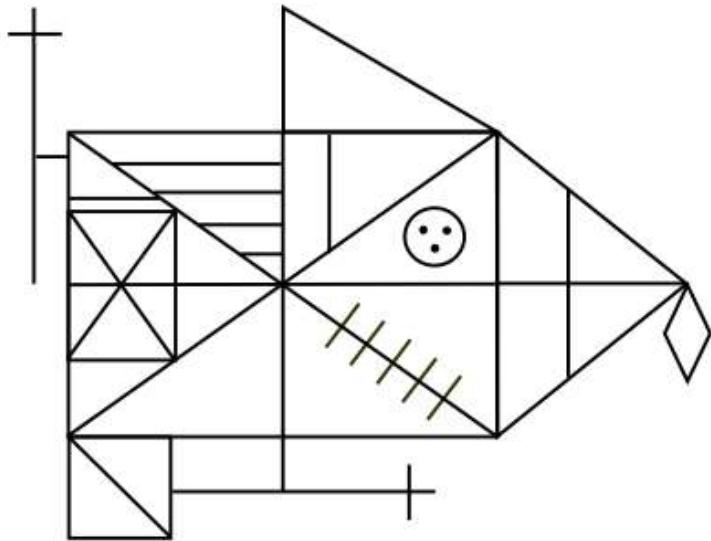
Trial parole	1	2	3	4	5	15'
CALZE						
MARTELLO						
ALBICOCCA						
PANTERA						
FRAGOLA						
GIACCA						
SEGA						
CANE						
GUANTI						
GIRAFFA						
MELA						
LIMA						
CILIEGIA						
CAPPOTTO						
TOPO						
SCURE						
TOTALE						
Intrusioni						
Numero di intrusioni						

PUNTEGGI	CUT-OFF
- rievocazione immediata	≥ 27.97
- intrusioni RI	≤ 8
- rievocazione differita	≥ 4.75
- intrusioni RD	≤ 3
- riconoscimento	≥ 22.58

RICONOSCIMENTO

PAROLE		PAROLE
CILIEGIA		ALBICOCCA
Gonna		PANTERA
TOPO		GUANTI
Trapano		Uva
Cravatta		GIRAFFA
MELA		Scalpello
Pecora		CAPPOTTO
LIMA		Pera
CANE		SCUSE
Pinza		FRAGOLA
GIACCA		Cavallo
Banana		Zebra
CALZA		SEGA
MARTELLO		Sciarpa
Arancia		Chiave
leone		Camicia

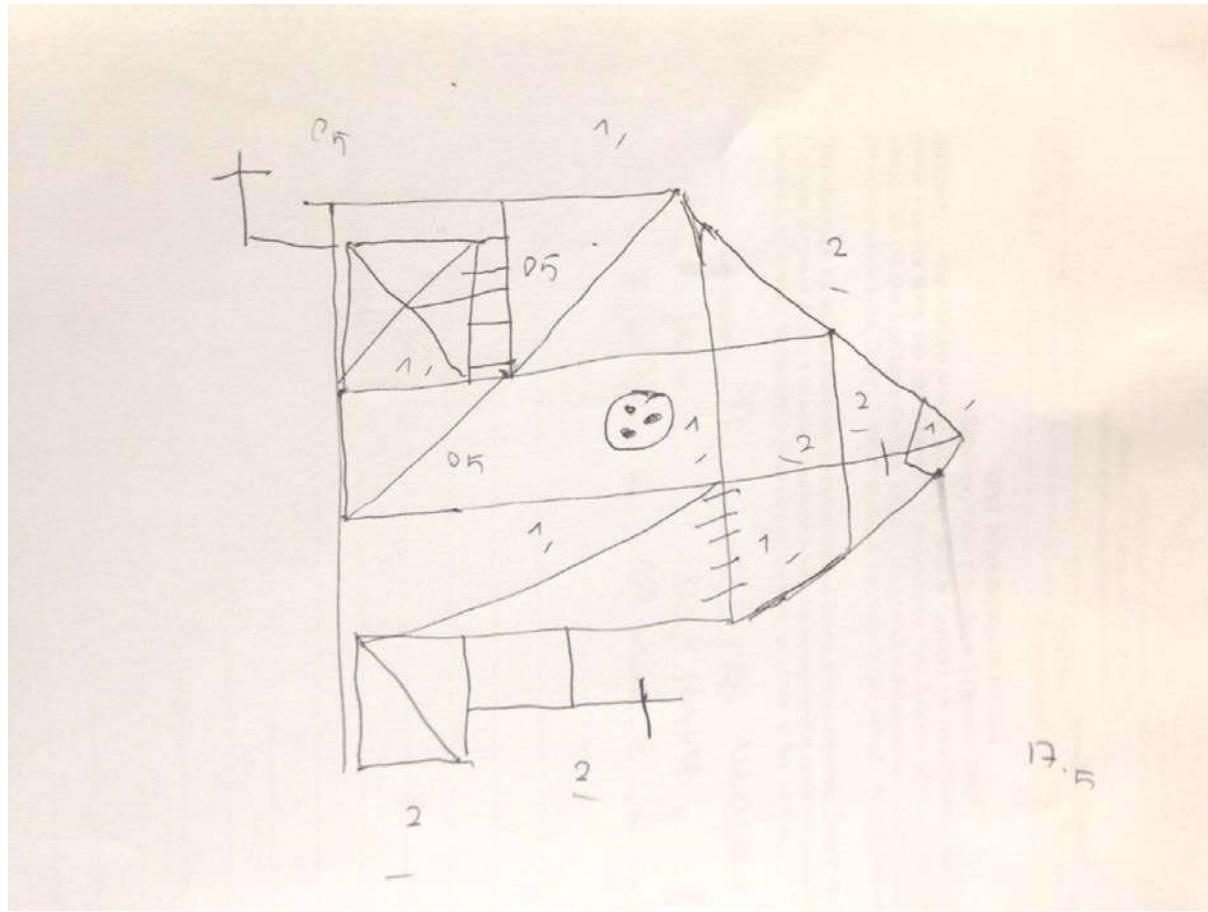
FIGURA COMPLESSA DI REY-OSTERRIETH



Abilità prassico-costruttive

Memoria a Lungo Termine visuo-spaziale

FIGURA DI REY: esempio - copia





Lista della spesa

Mele

Ammorbidente

Tonno

Arance

Maionese

Detersivo per i pavimenti

Datevi circa 2 minuti per memorizzare la lista
(se vi aiuta, provate anche ad immaginare ad occhi chiusi i vari prodotti).

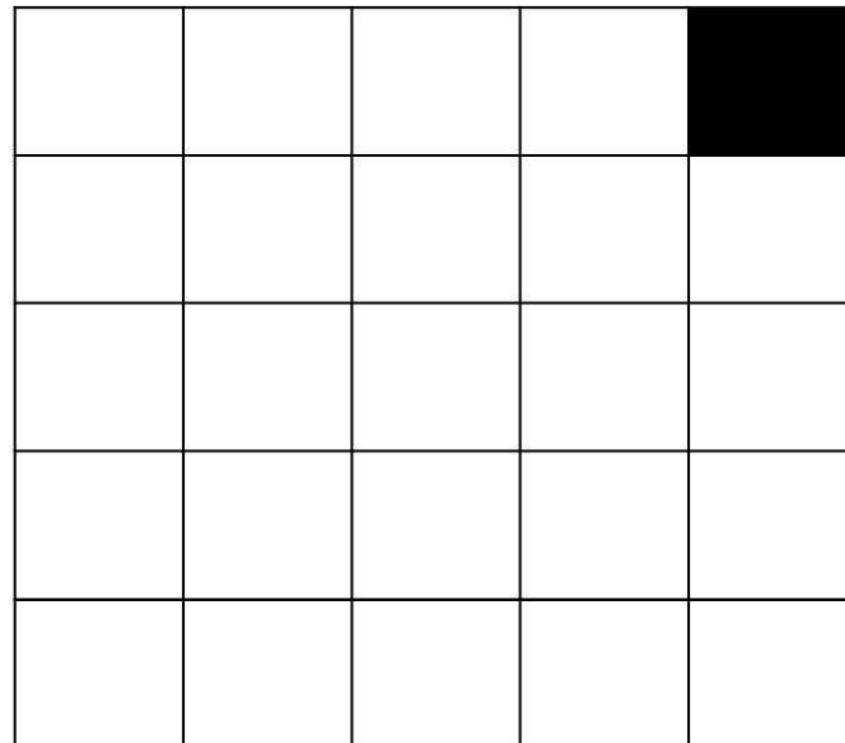


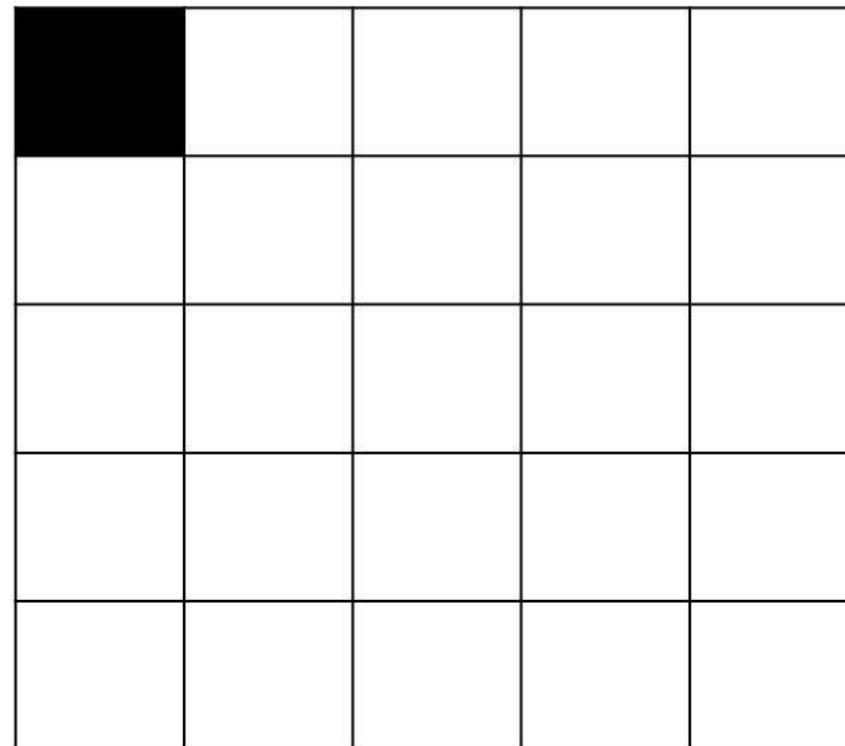
FRUTTA

PRODOTTI IN SCATOLA

DETERSIVI

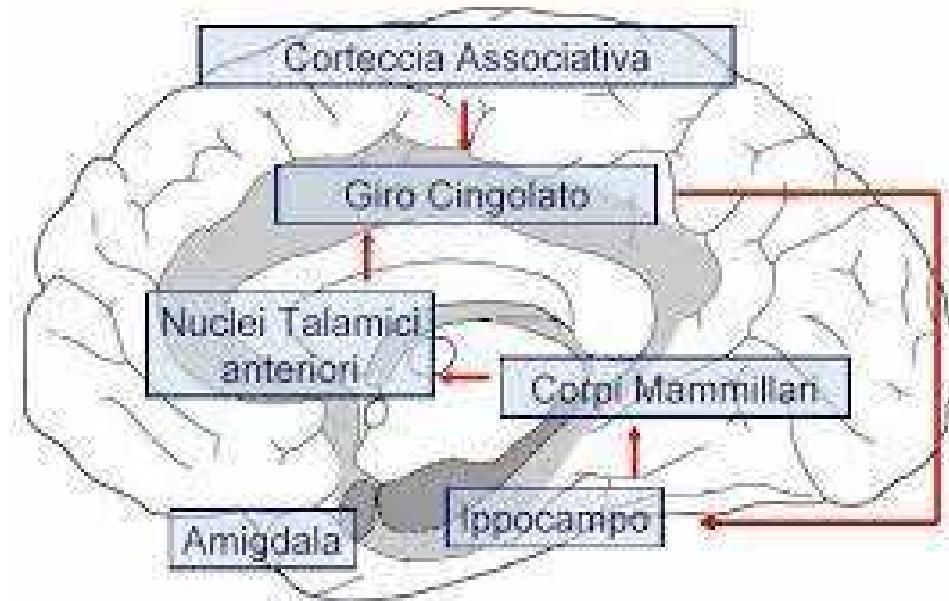








Provi a ricordare la posizione dei quadrati anneriti!



<https://www.flaminiacelata.com/portfolio-items/hippocampus/>



Memoria autobiografica → terapia di reminescenza

Memoria Episodica → può essere stimolata leggendo un piccolo articolo di giornale e cercare poi di rievocare insieme al paziente i fatti salienti di quanto letto

Memoria semantica → sono utili gli esercizi di denominazione degli oggetti e di fluenza verbale

Memoria visiva → giochi di memory, anche con materiale ecologico

Memoria procedurale → si cerca di stimolare “il fare” (apparecchiare la tavola, vestirsi...) → Tecniche occupazionali



1. **ADATTARE IL PROPRIO AMBIENTE** (tenere penna e bloc-notes per i propri appunti, scrivere su una lavagnetta ben in vista le cose da ricordare, applicare etichette a dispense o porte9;
2. **UN POSTO PER OGNI COSA, OGNI COSA AL SUO POSTO** (tenere vicino alla porta un porta chiavi dove tenere tutte le chiavi, stabilire un posto particolare dove riporre occhiali e portafoglio, avere una piccola scatola dove riporre tutte le bollette e adottare un sistema di archiviazione per le bollette e i documenti legali)
3. **CREARE UNA ROUTINE** (le buone abitudini e la routine possono aiutare a sollevare i problemi di memoria, dare disposizioni permanenti per il pagamento delle bollette, svolgere certe attività in giorni fissi)
4. **MIGLIORARE IL BENESSERE** (ansia, stress e depressione possono peggiorare le difficoltà di memoria, coltivare le amicizie e trovare nuovi amici, pianificare esperienze positive epiavcevoli, mantenersi fisicamente attivi ed in buona forma, essere assertivi (imparare a dire no alle richieste eccessive), gestire il proprio tempo imparando a prendersi delle pause)
5. **AIUTI ESTERNI** (utilizzo di una agenda, foglietti adesivi, lavagnetta cancellabile, calendario,orologio,scrivere degli elenchi di cose, usare il pill reminder per i medicinali, e tenerlo in un posto ben visibile, fare un elenco dei numeri telefonici importanti,

Note per chi assiste una persona con difficoltà di memoria :

Prenditi cura di te;
Crea una routine;
Organizza l'ambiente;
Crea un ambiente sereno e tranquillo;
Scomponi i compiti in piccoli pezzi;
Le difficoltà di memoria non sono un problema isolato;
Sii paziente;
Elimina i motivi di distrazione;
Attenzione;
Parla in modo semplice e consci;
Ripassa e ripeti

IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

MEMORIA

FUNZIONI ESECUTIVE

ATTENZIONE

VIGILANZA

- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento



Capacità di comunicare mediante la produzione e la comprensione di messaggi verbali (orali e scritti) costituiti da parole singole o da frasi

Linguaggio spontaneo (comunicatività)

prosodia,

articolazione,

linguaggio automatico,

struttura sintattica e fonologica

ripetizione

denominazione

Comprensione

Scrittura

Lettura

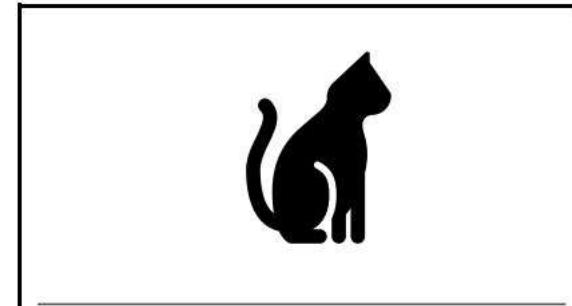
descrizione di figure.



BAFFI

TOPO

ANIMALE

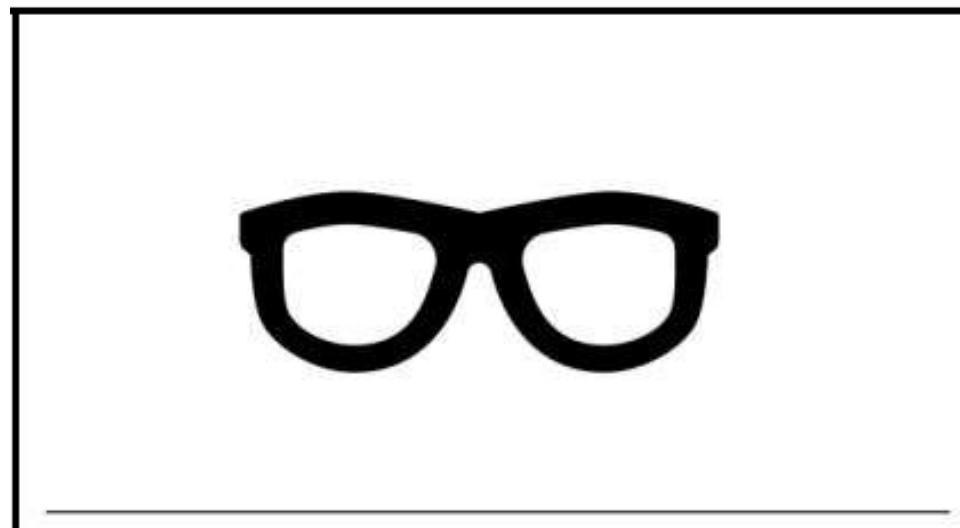




OCCHI

LENTI

MIOPE





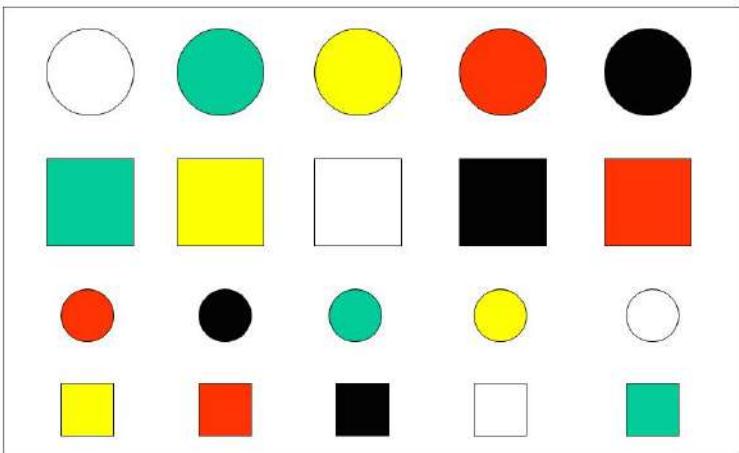
1. MOTO AEREO MACCHINA CAMION
2. BOCCA MANI ORECCHIE OCCHI
4. ROSA TULIPANO MARGHERITA SALICE
5. MARTINA LUCA GIOVANNI DAVIDE
6. TAZZA PIATTO BICCHIERE TAZZINA
7. SCARPONI SANDALI GUANTI STIVALI
8. DIVANO TAVOLO SEDIA POLTRONA
9. BIRRA CAFFE' VINO GRAPPA
10. MUCCA CAVALLO MOSCA GALLINA



1. Abbaia Scodinzola Morde
2. Insegna Interroga Rimprovera
3. Vola Atterra Decolla

TEST DEI GETTONI (Token test)

soggetto



esaminatore

TOKEN TEST

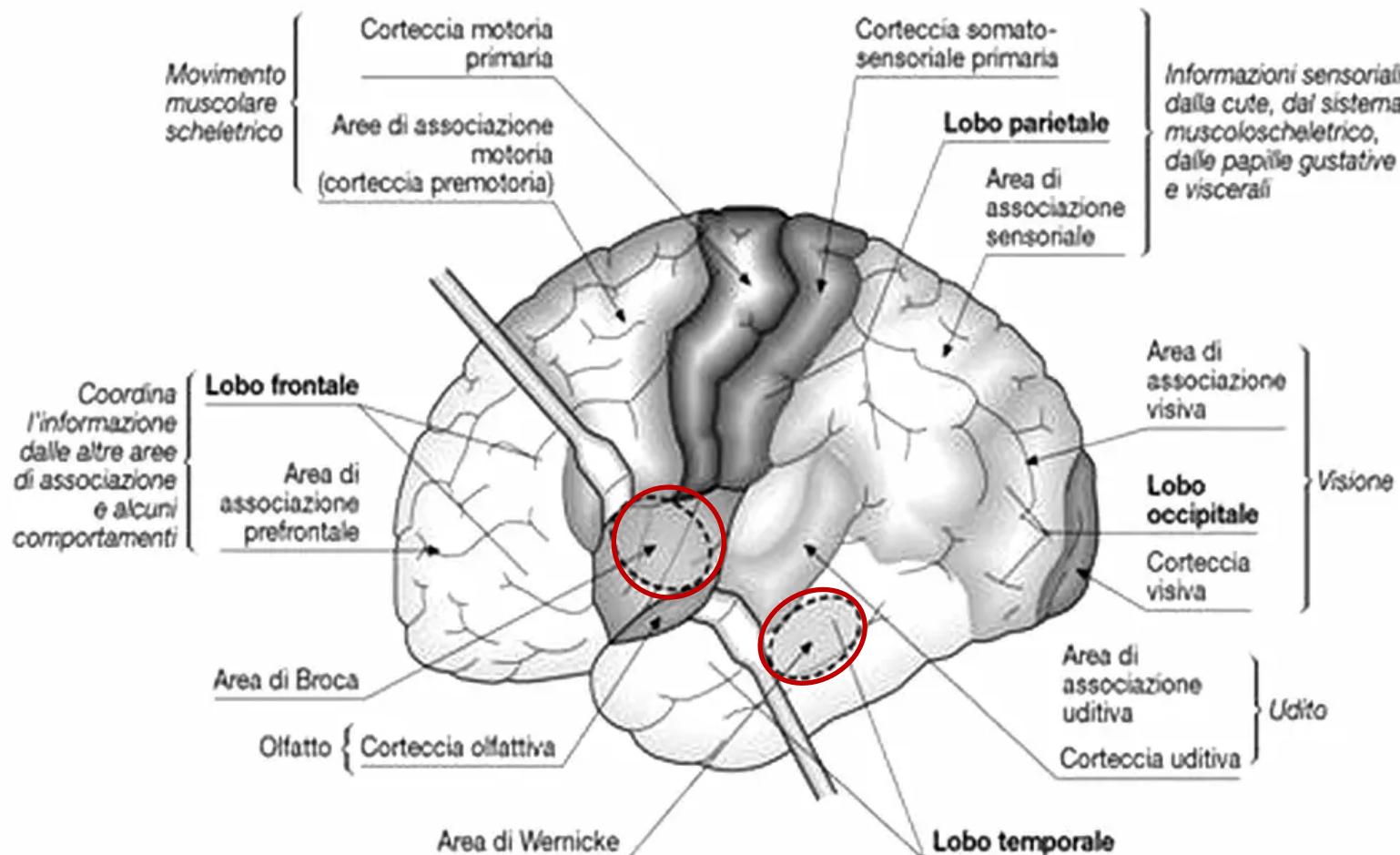
(versione di Spinnler e Tognoni, 1987)

I PARTE (tutti i gettoni sparsi)		punteggi
1. tocca un cerchio		0 0.5 1
2. tocca un quadrato		0 0.5 1
3. tocca un gettone giallo		0 0.5 1
4. ne tocca uno rosso		0 0.5 1
5. ne tocca uno nero		0 0.5 1
6. ne tocca uno verde		0 0.5 1
7. ne tocca uno bianco		0 0.5 1
		punteggio I/7
II PARTE (solo i gettoni grandi)		
8. tocca il quadrato giallo		0 0.5 1
9. tocca il cerchio nero		0 0.5 1
10. tocca il cerchio verde		0 0.5 1
11. tocca il quadrato bianco		0 0.5 1
		punteggio II/4
III PARTE (tutti i gettoni in ordine)		
12. tocca il cerchio bianco piccolo		0 0.5 1
13. tocca il quadrato giallo grande		0 0.5 1
14. tocca il quadrato verde grande		0 0.5 1
15. tocca il cerchio nero piccolo		0 0.5 1
		punteggio III/4
IV PARTE (coprire i gettoni piccoli)		
16. tocca il cerchio rosso e il quadrato verde		0 0.5 1
17. tocca il quadrato giallo e il quadrato nero		0 0.5 1
18. tocca il quadrato bianco e il cerchio verde		0 0.5 1
19. tocca il cerchio bianco e il cerchio rosso		0 0.5 1
		punteggio IV/4
V PARTE (tutti i gettoni)		
20. tocca il cerchio bianco grande e il quadrato verde piccolo		0 0.5 1
21. tocca il cerchio nero piccolo e il quadrato giallo grande		0 0.5 1
22. tocca il quadrato verde grande e il quadrato rosso grande		0 0.5 1
23. tocca il quadrato bianco grande e il cerchio verde piccolo		0 0.5 1
		punteggio V/4
VI PARTE (solo i gettoni grandi)		
24. metta il cerchio rosso sopra il quadrato verde		0 1
25. tocca il cerchio nero con il quadrato rosso		0 1
26. tocca il cerchio nero e il quadrato rosso		0 1
27. prenda il cerchio nero oppure il quadrato rosso		0 1
28. metta il quadrato verde lontano dal quadrato giallo		0 1
29. se c'è un cerchio blu, prenda il quadrato rosso		0 1
30. prenda tutti i quadrati tranne quello giallo		0 1
31. metta il quadrato verde vicino al cerchio rosso		0 1
32. tocca lentamente i quadrati e rapidamente i cerchi		0 1
33. metta il cerchio rosso tra il quadrato giallo e quello verde		0 1
34. prenda il cerchio rosso, anzi il quadrato bianco		0 1
35. invece del quadrato bianco, prenda il cerchio giallo		0 1
36. insieme al cerchio giallo, prenda il cerchio nero		0 1
		punteggio VI/13



Come aiutare una persona con difficoltà linguistiche :

1. Non parlare troppo velocemente e cerca di utilizzare frasi brevi con parole comuni;
2. Cerca di non saltare da un argomento ad un altro nel corso della conversazione;
3. Cerca di ridurre al minimo il rumore di fondo e le altre distrazioni;
4. Non fare pressione sul tuo interlocutore pretendendo che dica la parola esatta; resisti alla tentazione di parlare per conto suo o di finire la sue frasi;
5. Non fare finta di capire se non capisci. Cerca di non trattare il tuo interlocutore con aria di superiorità; ricordati che hai a che fare con un adulto intelligente;
6. Se capisci parte di ciò che il tuo interlocutore ha detto, ripeti quelle parole, in modo che non sia costretto a ridire tutto quanto; poi aiutalo con un suggerimento. Ad esempio "dove hai detto di essere stato in vacanza?..".



IL MODELLO GENERALE DI FUNZIONAMENTO DEL SISTEMA COGNITIVO E' DIFFERENTE DALL'USO CHE SI FA DI TALE MODELLO NELLA PRATICA CLINICA

PERCEZIONE

PRASSIE

LINGUAGGIO

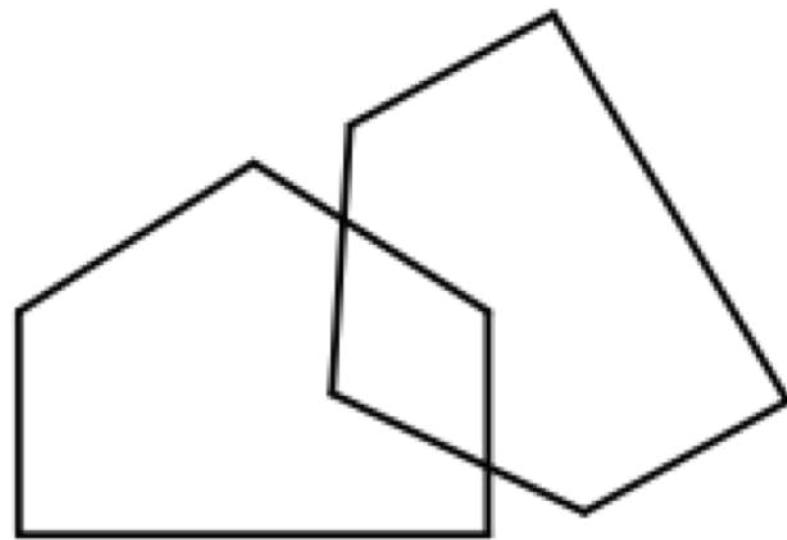
MEMORIA

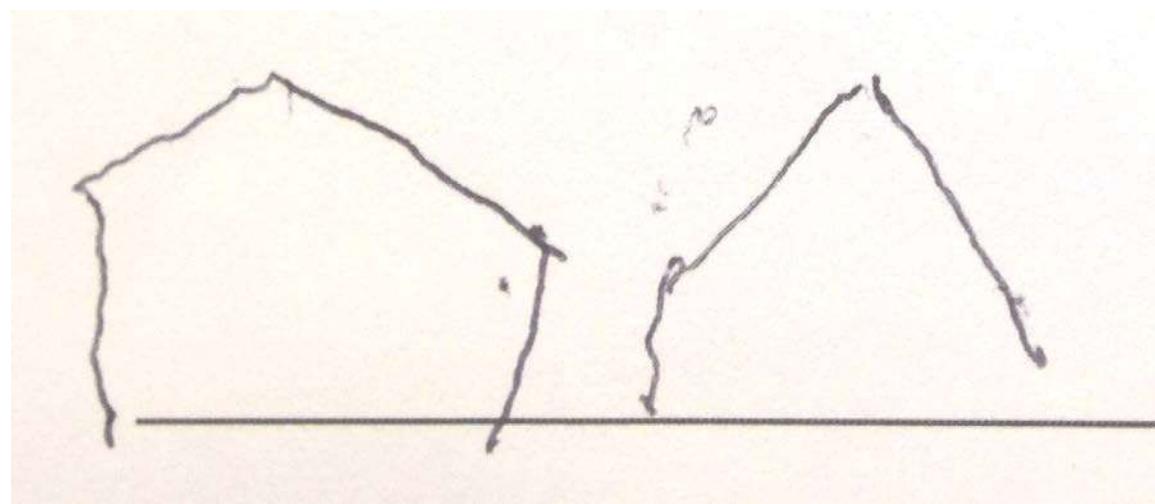
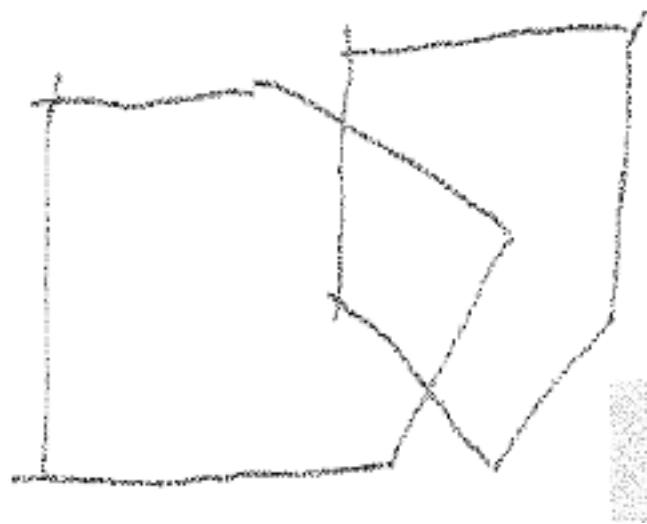
FUNZIONI ESECUTIVE

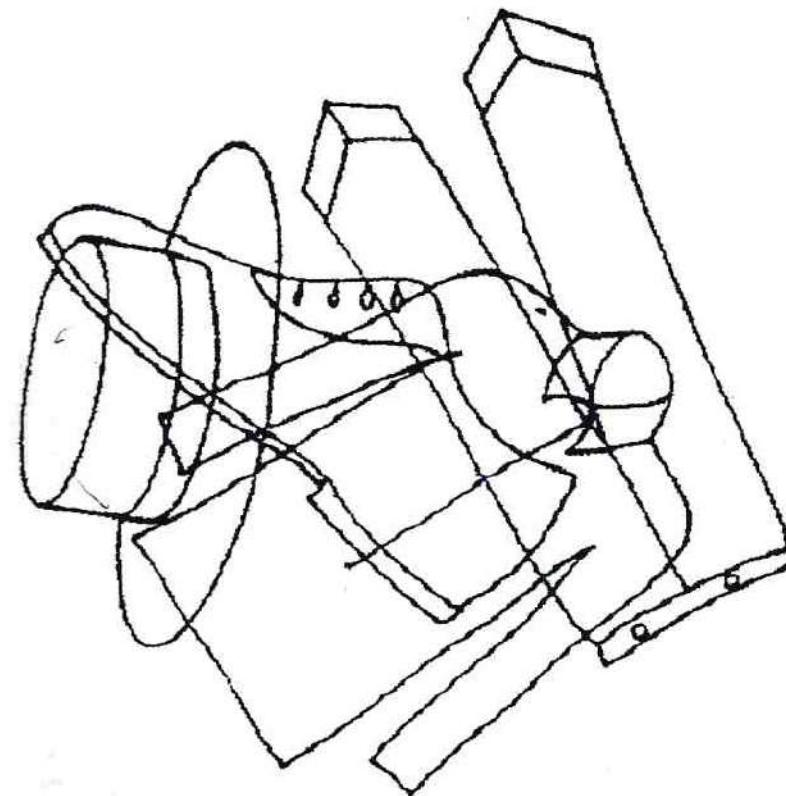
ATTENZIONE

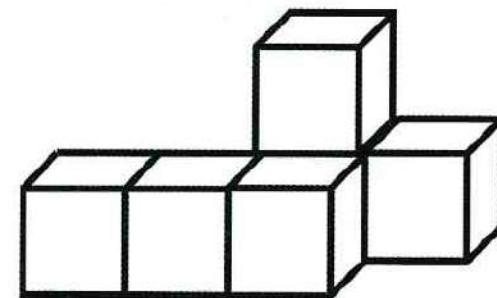
VIGILANZA

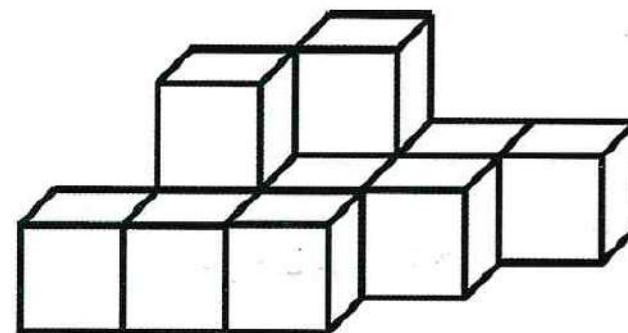
- integrità del sistema della sensibilità
- integrità del sistema del movimento
- integrità eloquio, movimento

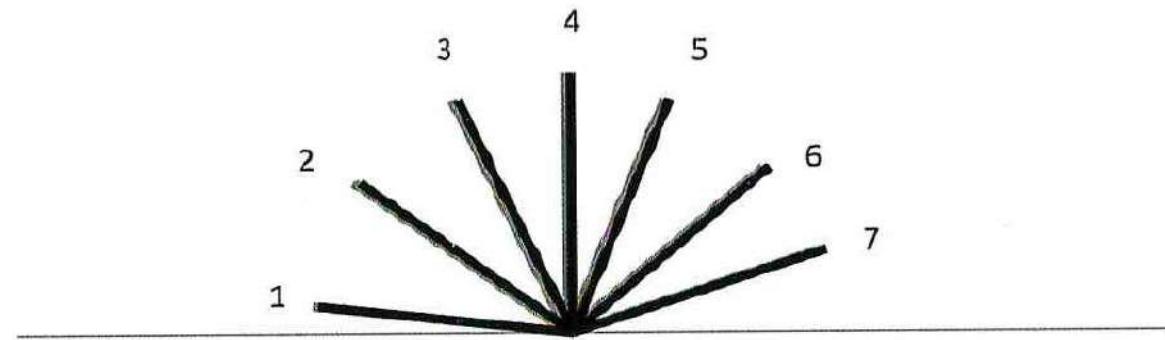


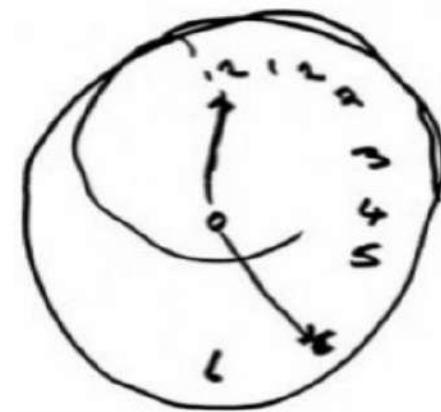




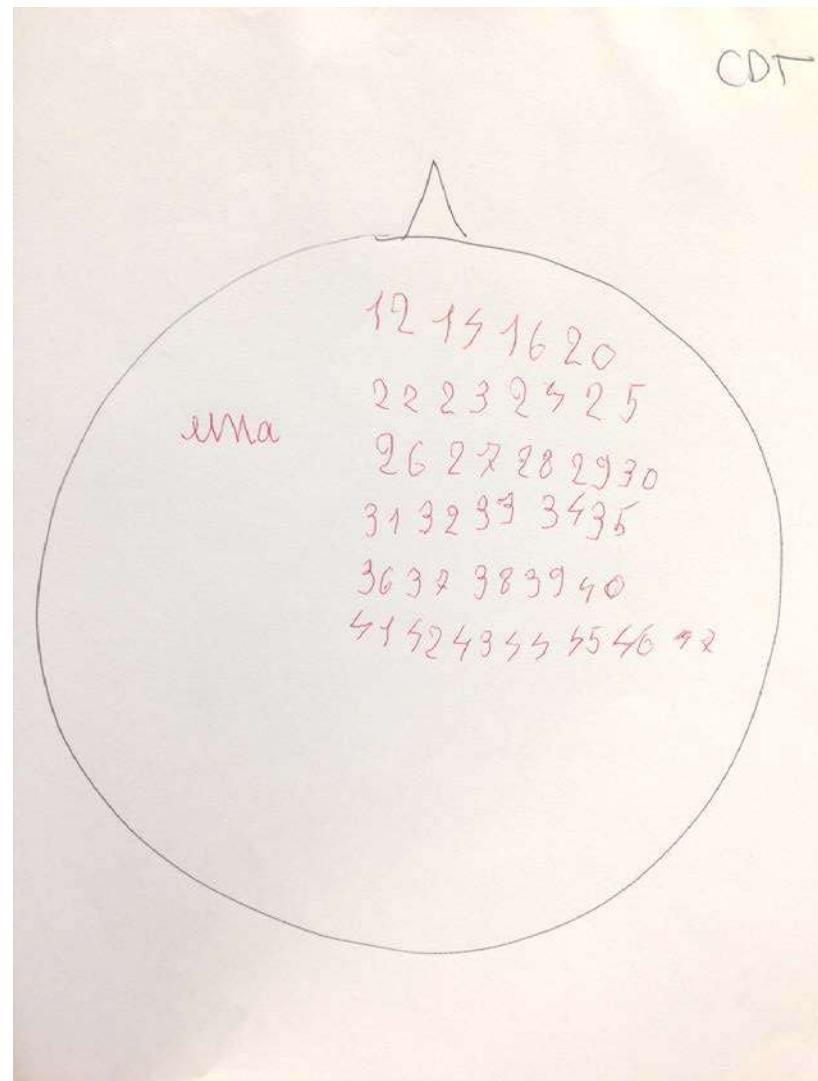
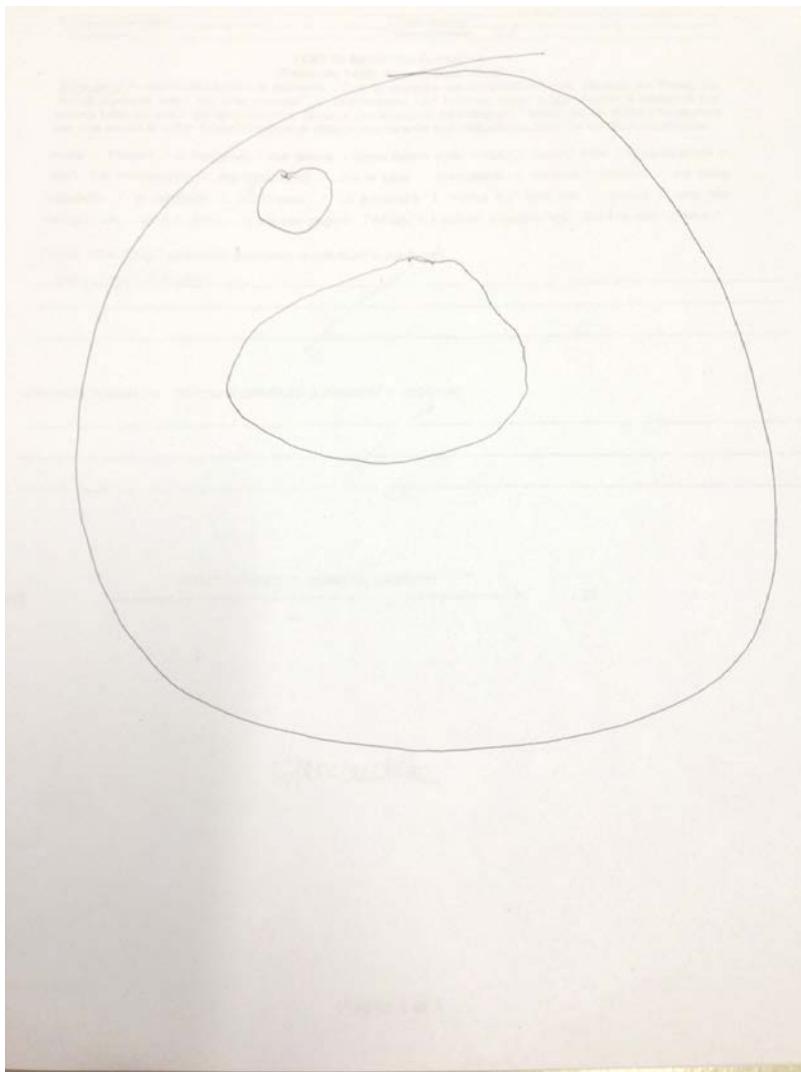








CDT: esempi



ESERCIZI OBIETTIVI APPLICAZIONE VITA QUOTIDIANA

Diario

Definire le attività della settimana

Rinforzo senso di identità, della memoria episodica e riduzione dell'apatia

Attiva partecipazione in famiglia e vita sociale

Lettura giornali

Discussione di notizie economiche, attualità, politica ecc

Rinforzo socializzazione, memoria semantica e fluenza verbale.

Riduzione ritiro sociale

Facilitazione espressione sociale, comunicazione.

Aumento interesse verso la comunità e società

Orientamento spaziale/temporale

Date, anniversari, descrizione percorsi per l'ospedale

Riorientamento spaziale e temporale.

Rinforzo memoria topografica e biografica

Preservazione autonomia nel trovare i luoghi

Categorizzazione semantica

Lettura di testi, classificazione di idee, scrittura

Organizzazione verbale, immaginazione, apprendimento implicito parole

Miglioramento espressione orale e scrittura, trovare sinonimi

ESERCIZI

OBIETTIVI

APPLICAZIONE VITA QUOTIDIANA

Attività

Carte, Scacchi, Cruciverba, Sudoku

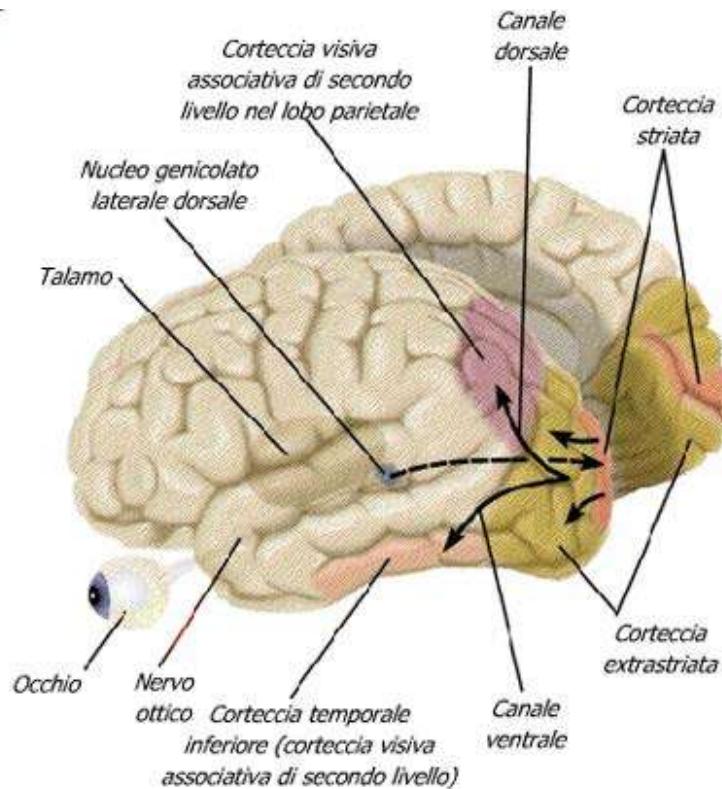
Giochi di società con tutti i membri della famiglia

Motivazione ed incoraggiamento a leggere

Mantenere il coinvolgimento nella vita sociale

Stimolare attenzione ed interesse per i compiti intellettuali

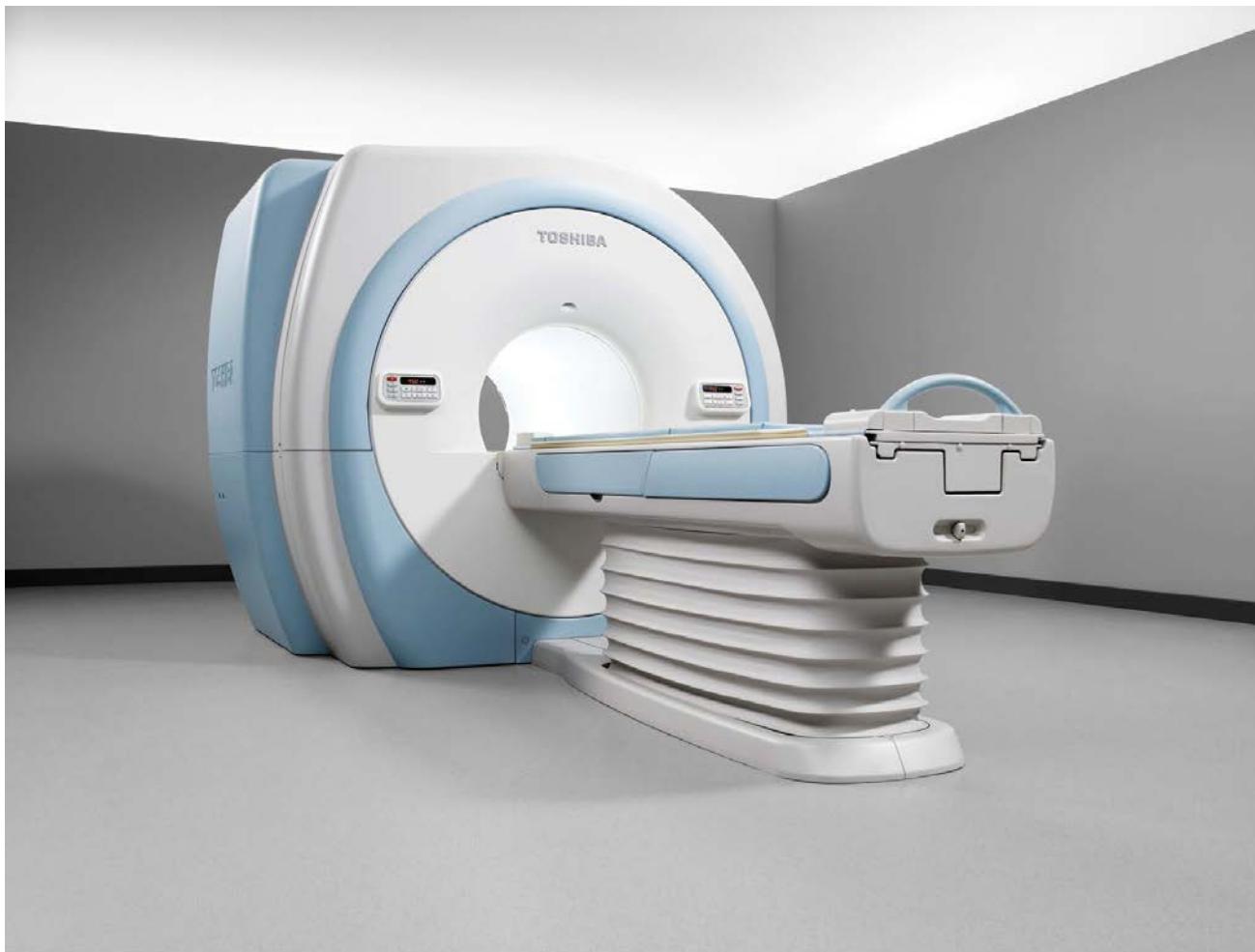
Esercizi



INDAGINI STRUMENTALI



Risonanza magnetica



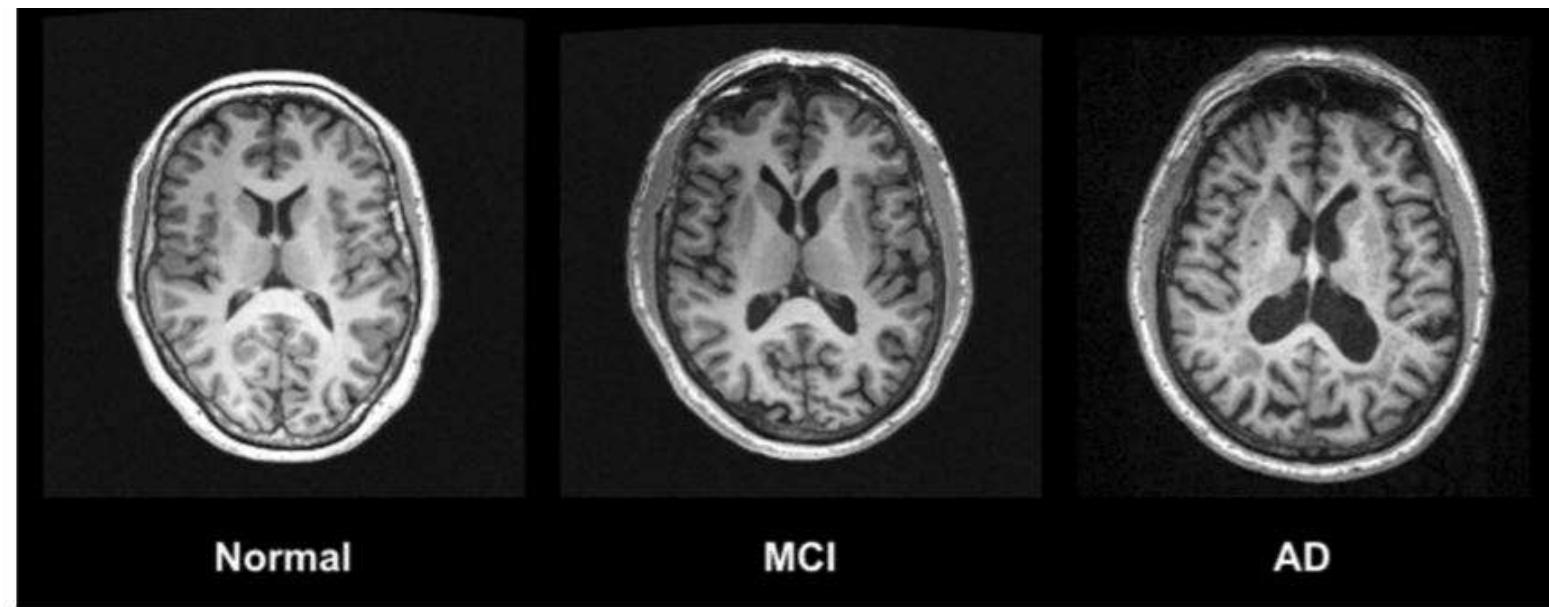


Fig. 1 T1-weighted MRI imaging using an MPRAGE (Magnetisation Prepared Rapid Gradient Echo) sequence shows decreased GM volume in an AD patient compared to a healthy control and intermediate GM decline in a patient with MCI

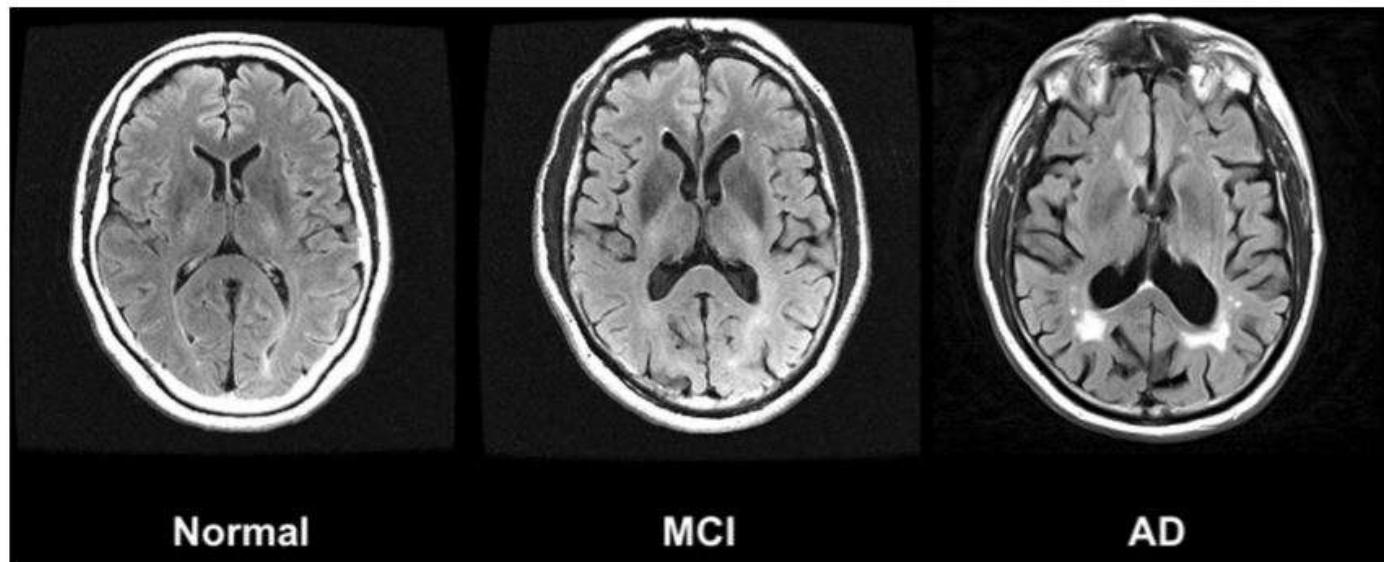
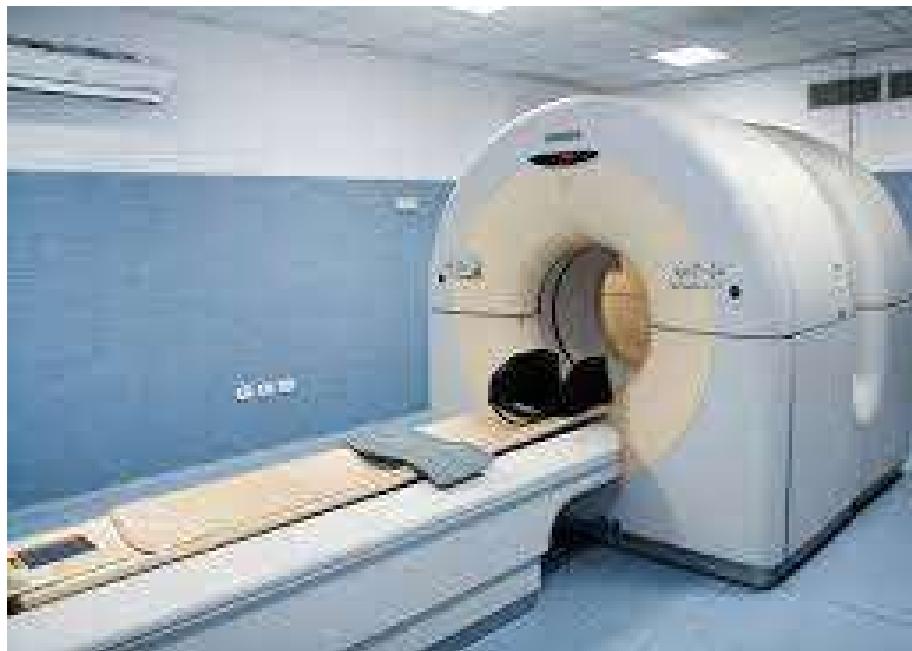


Fig. 2 T2-weighted MRI imaging using a FLAIR (Fluid Attenuated Inversion Recovery) sequence shows increased WMHs in an AD patient compared to a healthy control and intermediate levels of WMHs in a patient with MCI

PET SCAN



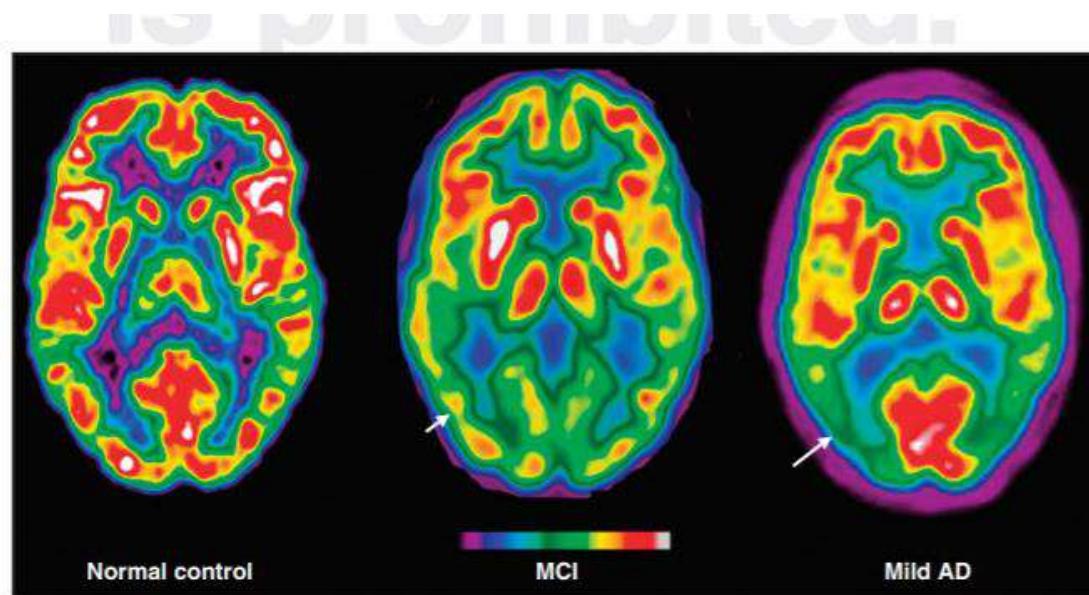


Fig. 3. FDG-PET of control, MCI, and mild AD individuals. FDG-PET show reduced uptake of regional CMRgl in the temporal-parietal cortex (shown as arrows) in MCI and AD patients. **AD** = Alzheimer disease; **CMRgl** = cerebral metabolic rate for glucose; **FDG** = $[18\text{F}]$ -fluorodeoxyglucose; **MCI** = mild cognitive impairment; **PET** = positron emission tomography.

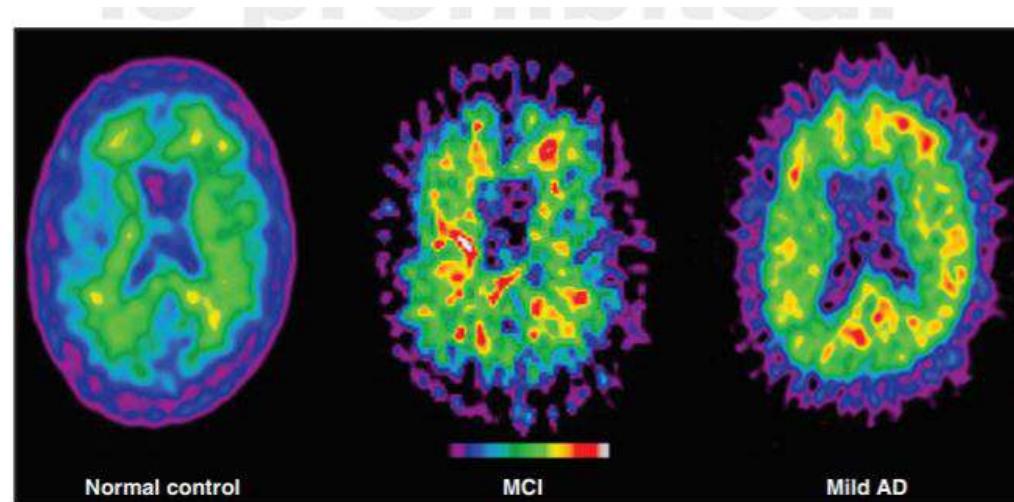
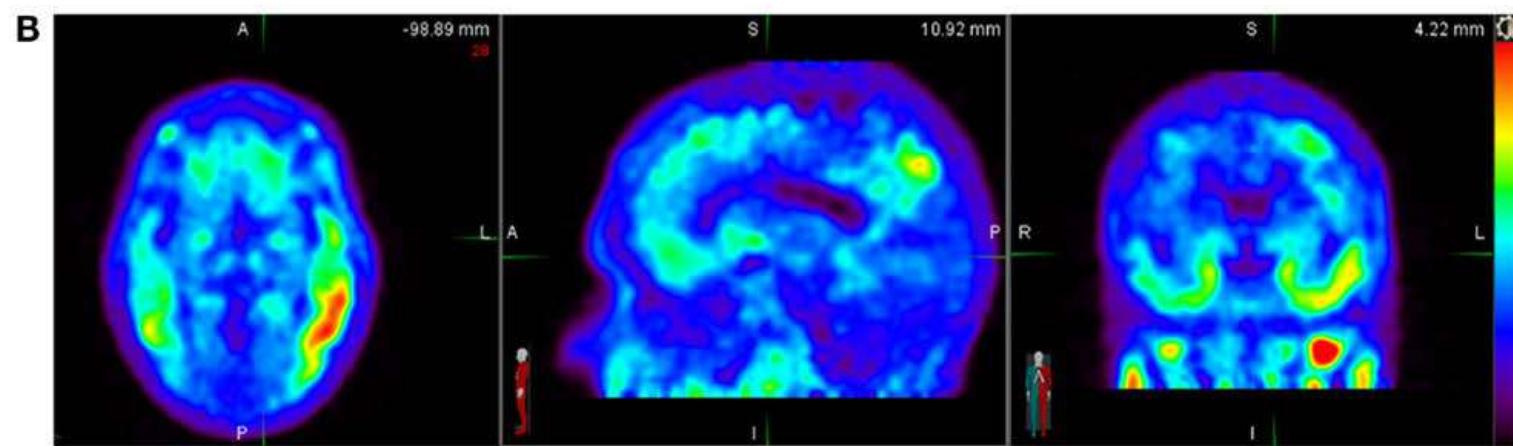
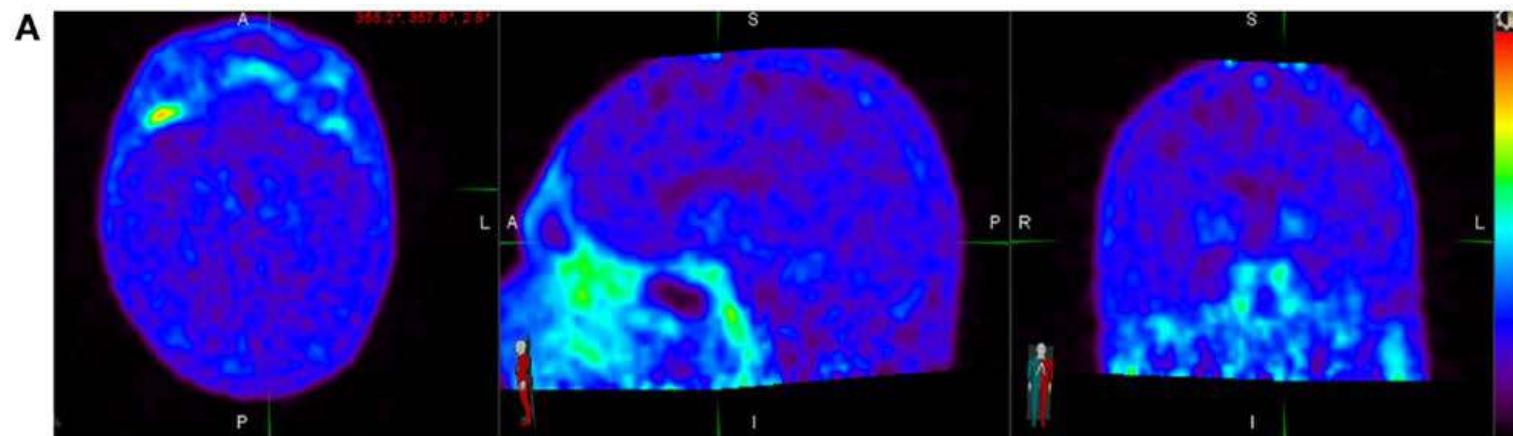


Fig. 2. PIB-PET of control, MCI, and mild AD individuals. The control shows negative PIB-PET with non-specific white matter retention but no cortical retention. The MCI image shows positive results with both white matter and cortical retention. The mild AD image shows typical positive PIB-PET with significant cortical retention in the prefrontal, posterior cingulate, and parieto-occipital cortices. **AD** = Alzheimer disease; **MCI** = mild cognitive impairment; **PET** = positron emission tomography; **PIB** = Pittsburgh Compound B.



(A) Normal ¹⁸F-AV-1451 PET study illustrating a tau-PET scan from an elderly cognitively normal subject (MMSE score of 30).

(B) Abnormal ¹⁸F-AV-1451 PET study illustrating a tau-PET scan images of a subject with mild Alzheimer's disease (MMSE score of 22).

Affettività e comportamento

VALUTAZIONE DELLO STATO FUNZIONALE: scala ADL E IADL

Somministrata al	Punteggio*	Esito
Scala di autonomia delle attività di base della vita quotidiana: ADL (Activity Daily Living) (Katz et al., 1963)		
Fare il bagno		
Vestirsi		
Toilette		
Spostarsi		
Continenza		
Alimentazione		
TOTALE ADL	/6	
Scala di autonomia delle attività strumentali della vita quotidiana: IADL (Instrumental Activity Daily Living) (Lawton e Brody, 1969)		
Uso del telefono		
Fare la spesa		
Preparare i pasti		
Cura della casa		
Fare il bucato		
Spostamento fuori casa		
Assunzione dei propri farmaci		
Uso del proprio denaro		
TOTALE IADL	/8	

*Il punteggio attribuito di 0 indica una dipendenza o il bisogno di un aiuto nello svolgimento della rispettiva attività di vita quotidiana, 1 denota un'autonomia funzionale. NA = "non applicabile" quando il mancato esercizio di un'attività non è dovuto a perdita della funzione (cioè quando l'attività non è mai stata svolta anche quando le persone erano completamente autosufficienti) oppure quando l'impossibilità è dovuta a cause ambientali.

Katz S, Ford A, Moskowitz R et al (1963).

The index of ADL: a standardised measure of biological and psychosocial function. JAMA 185:914-919.

Lawton MP e Brody EM (1969).

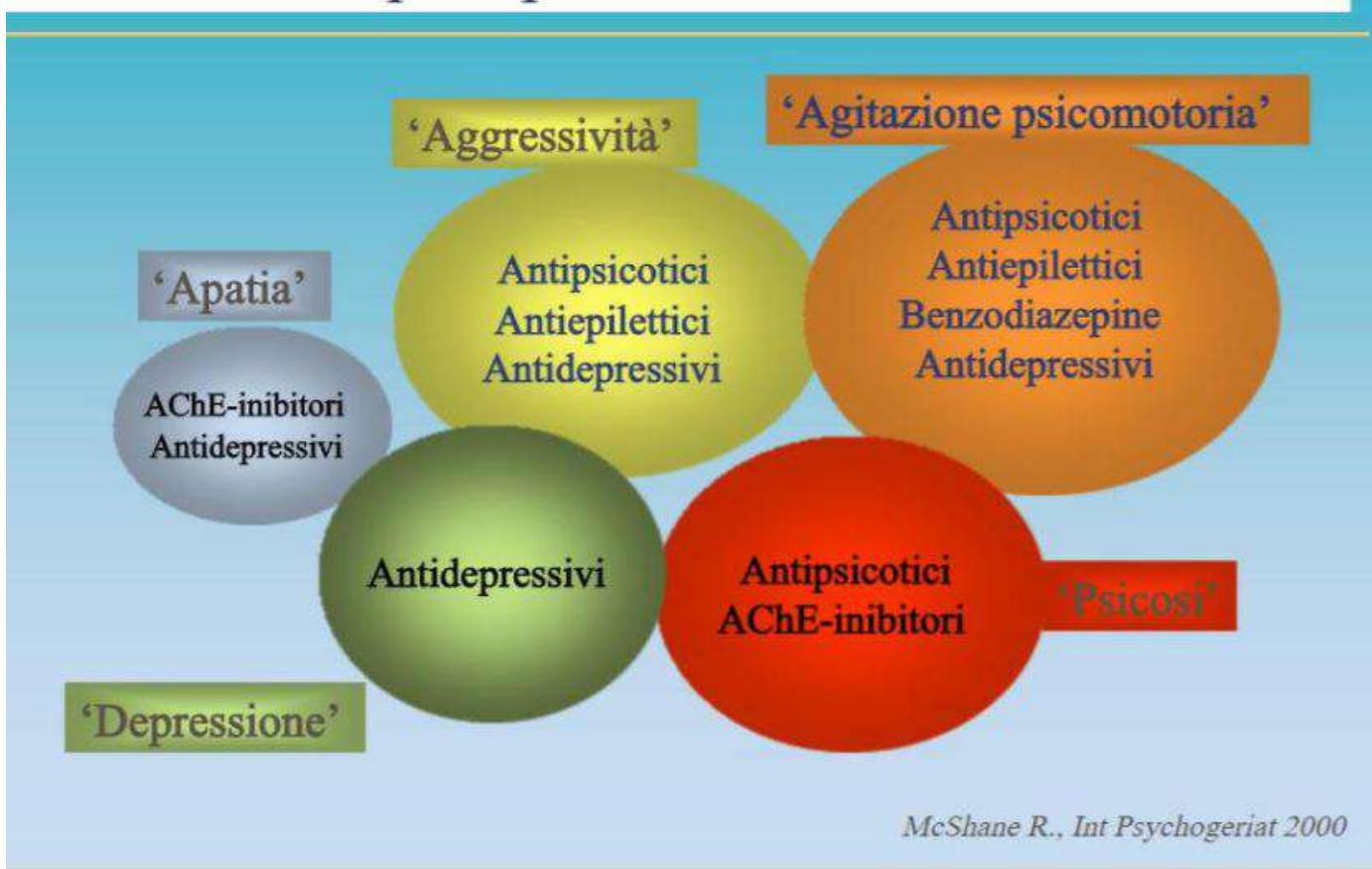
Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of living. Gerontologist 9:179-186.

Reuben DB, Laliberte L, Hiris J, Mor V. (1990).

A hierarchical exercise scale to measure function at the advanced activities of daily living (AADL) level. J Am Geriatr Soc 38:855-61.



Farmaci per specifici *cluster* di BPSD





STIMOLAZIONE SENSORIALE

Uditiva: musica, canto, ascolto e riconoscimento dei rumori...

Tattile: massaggi, cura della persona.

Visiva: riconoscimento di colori, forme e oggetti.

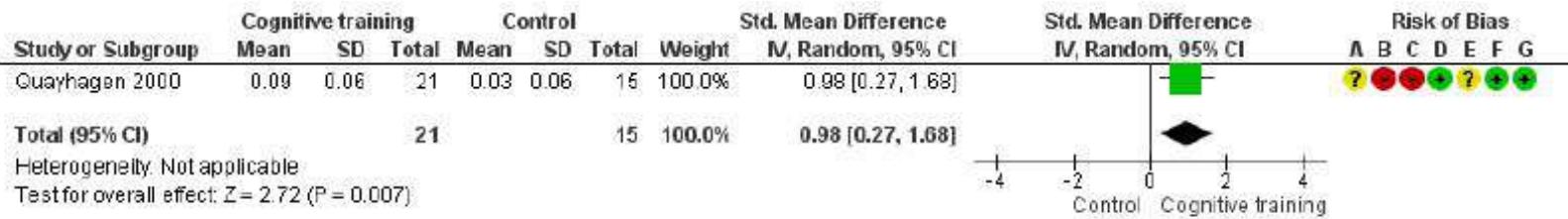
Gustativa: assaporare e commentare i sapori dei cibi diversi di stagione e rievocare insieme i ricordi evocati.

Olfattiva: commentare insieme il profumo dei cibi preferiti o determinati odori che possono far affiorare diversi ricordi

Il ruolo del caregiver

Cognitive training for people with mild to moderate dementia (Review)

Bahar-Fuchs A, Martyr A, Goh AMY, Sabates J, Clare L


Risk of bias legend

- (A) Random sequence generation (selection bias)
- (B) Allocation concealment (selection bias)
- (C) Blinding of participants and personnel (performance bias)
- (D) Blinding of outcome assessment (detection bias)
- (E) Incomplete outcome data (attrition bias)
- (F) Selective reporting (reporting bias)
- (G) Other bias

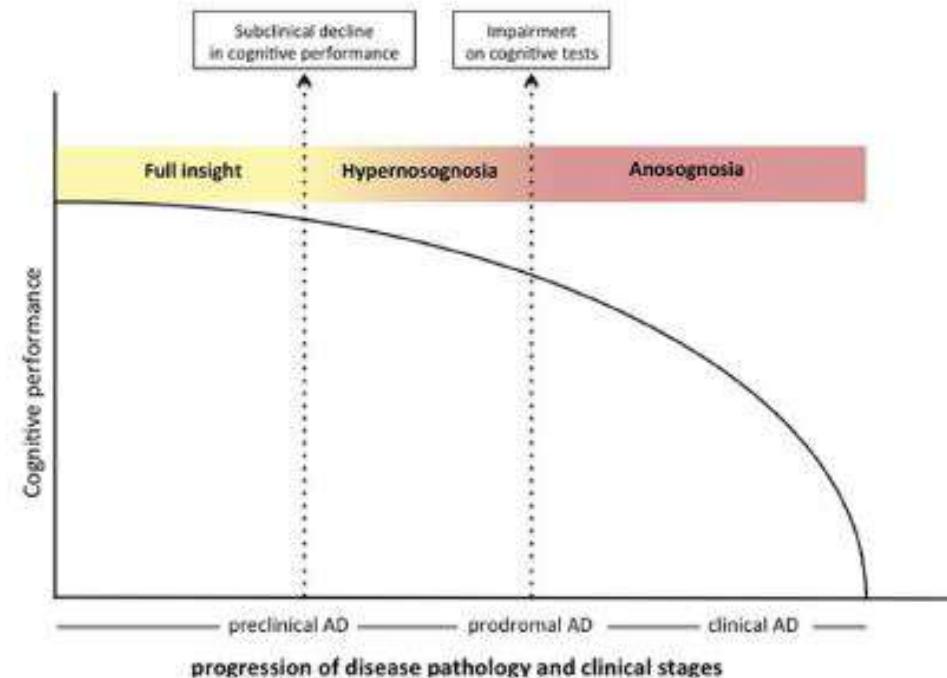
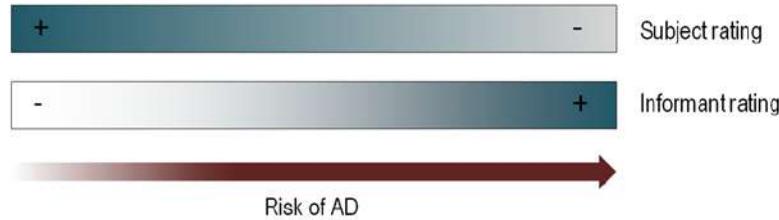
Awareness for cognitive decline

Consapevolezza delle proprie performance mnesiche,
ovvero la capacità del singolo individuo di valutare le proprie facoltà cognitive

riferito del paziente

VS

riferito del caregiver

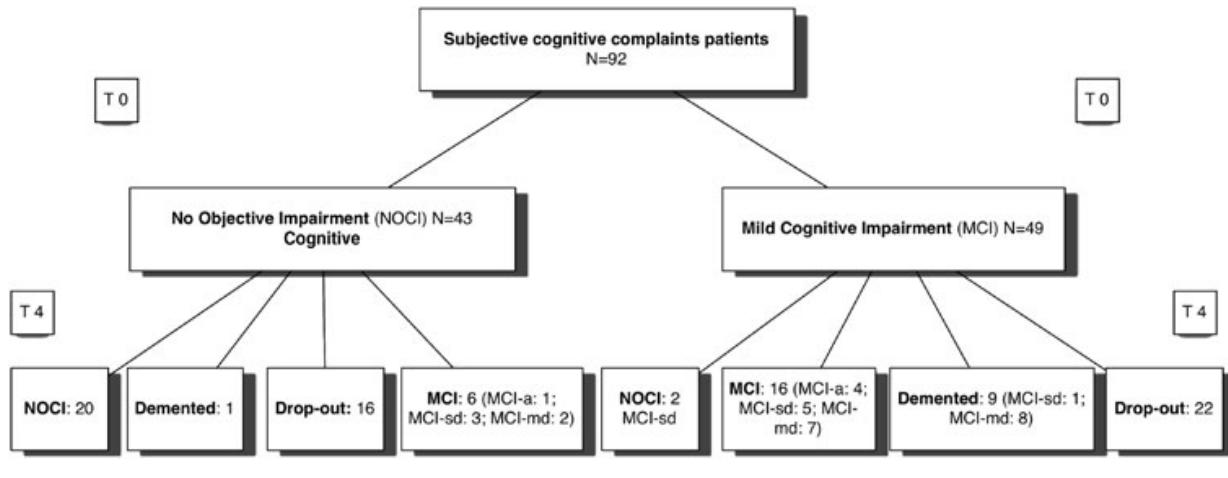


le due forme di consapevolezza distorta delle proprie facoltà cognitive

Awareness of cognitive decline trajectories in asymptomatic individuals at risk for AD.

Luisa Sambati, Marion Houot, Marie-Odile Habert, Bruno Dubois, Stéphane Epelbaum
on behalf of the INSIGHT-PreAD study group

Caregiver distress



Abstract The objective is to evaluate the prognosis of subjective cognitive complaints (SCC) patients during 4-year follow-up. A prospective study on 92 SCC patients investigating their cognitive, affective and behavioural aspects. SCC patients were classified as having no objective cognitive impairment (NOCI), mild cognitive impairment (MCI), or subtypes of MCI. Results: 43 patients were found to have NOCI and 49 MCI. During the follow-up, 45.5% of NOCI patients remained unchanged, 13.9% were diagnosed as MCI and only one progressed to dementia. Of the MCI patients, 32.3% remained stable, 18.4% became demented and 4% reverted to NOCI. Visual attention, behavioural memory, long-term verbal memory, apathy and caregiver distress, provided independent predictors of progression to dementia.

Apathy and caregiver distress provided independent predictors of progression to dementia

Are subjective cognitive complaints a risk factor for dementia?

R. Gallassi. L. Sambati Neurol Sci (2010) 31:327–336 DOI 10.1007/s10072-010-0224-6

Terapia

Prevenzione

Dementia prevention, intervention, and care:
2020 report of the *Lancet* Commission,
Gill Livingston, Lancet 2020; 396: 413–46

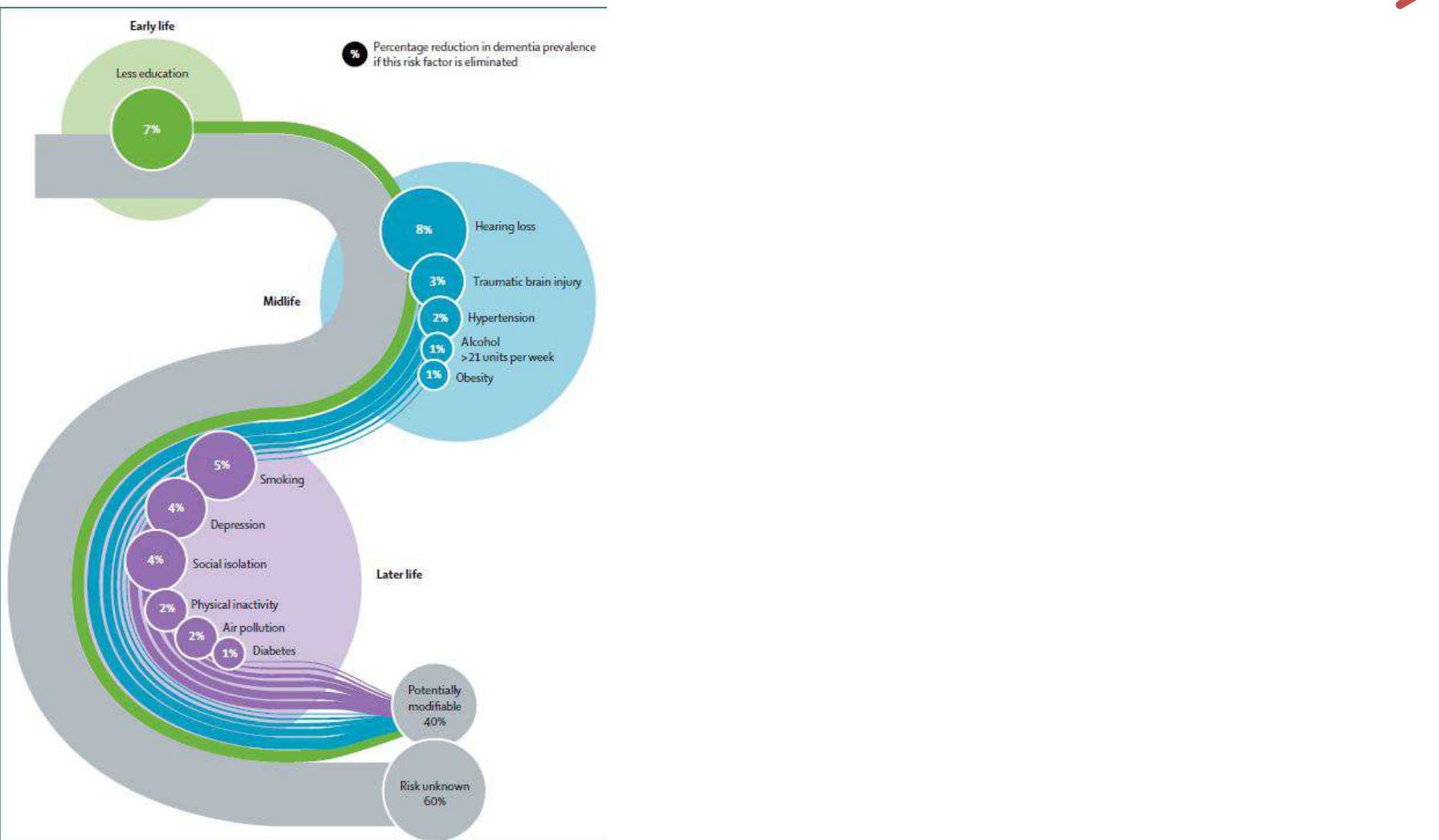
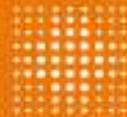


Figure 7: Population attributable fraction of potentially modifiable risk factors for dementia



GRAZIE

*Favorire l'autonomia della persona
con deterioramento cognitivo al
domicilio: Strategie di gestione della
quotidianità*



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

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

FAVORIRE L'AUTONOMIA DELLA PERSONA CON DISTURBO COGNITIVO AL DOMICILIO STRATEGIE DI GESTIONE DELLA QUOTIDIANETA'

**Relatrice: Passerò Patrizia
(Infermiera Centro Disturbi Cognitivi e Demenze di Castenaso)**

Bologna, 22/04/24

Lo scorso anno abbiamo visto quali sono le ADL che consentono di essere autonomi al domicilio.....



e avevamo visto come comportarci per fare in modo di gestire i momenti critici e come favorire l'autonomia al domicilio

I deficit legati alla demenza, a seconda di quanto influiscono negativamente sulle autonomie delle persone,

* fanno sì che si parli di : **DEMENZA** → **LIEVE**
→ **MODERATA**
→ **GRAVE**

* portano le persone che ne soffrono alla necessità di:

- essere **SOSTENUTI**,
 - essere **AIUTATI**,
 - ricorrere ad un'**ASSISTENZA DOMICILIARE**.....
 - ricorrere all'assistenza di professionisti h24 (**ISTITUZIONALIZZAZIONE**)



DEMENZA come **MALATTIA PROGRESSIVA e DEGENERATIVA**

Quest'anno proveremo a capire come favorire l'autonomia al domicilio, partendo dal punto di vista della persona affetta da demenza.....

EMPATIA

(metterci nei panni di chi è stato colpito dalla demenza)

+

COMPRENSIONE

(capire come deficit e disturbi comportamentali vengono percepiti e vissuti dalla persona, influiscono sulle attività quotidiane e che incidenza hanno sui caregivers)

al fine di sostenerli in questa progressione della malattia/perdita di autonomia



SARA' IMPORTANTE ASCOLTARE LA PERSONA E COMPRENDERE QUELLO CHE VIVE PER CREARE UN CONTATTO CON ESSA imparando:

- ad accogliere e rispettare la persona
- a dare valore alle emozioni che la persona esprime
- a dare valore alla situazione in cui la persona pensa di essere, senza cercare di riportarla per forza al qui ed ora

(TERAPIA NON FARMACOLOGICA DELLA VALIDAZIONE)

FUNZIONI E DEFICIT COGNITIVI: COME INFLUISCONO NELLA VITA QUOTIDIANA?

**PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE
PERDERE**

LA MEMORIA TEMPORALE.....

e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....



- non ricordo il passato recente e non (memoria a breve e/o lungo termine)
- non ricordo/percepisco in che ora, giorno, stagione, anno sono



*non ho ricordo di me, del mio passato, delle mie radici.....perdita di identità dell'individuo

*non riesco a vestirmi in modo corretto in base alla stagione

*non so se è ora del pasto e quindi non mangio (di per sé gli anziani sentono meno il senso di fame o la necessità di bere)

*non so se ho delle scadenze da rispettare (ex bollette da pagare....)

**PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE
PERDERE
LA MEMORIA SPAZIALE.....
e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....**

- non ricordo dove sono,
- non ricordo dove devo andare



*non riconosco il luogo dove mi trovo

*non so quale strada devo fare per andare in un posto

*non so, non riconosco, non percepisco il luogo idoneo per fare certe cose (ad esempio, urino in cucina perchè non riconosco la cucina come tale, non ricordo cosa sia e a cosa serve il bagno....)



Deficit della memoria temporale e della memoria spaziale possono essere compresenti.....posso richiedere di essere accompagnato a casa dalla mamma.....

**PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE
SOFFIRE DI **PROSOPAGNOSIA**.....
e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....**

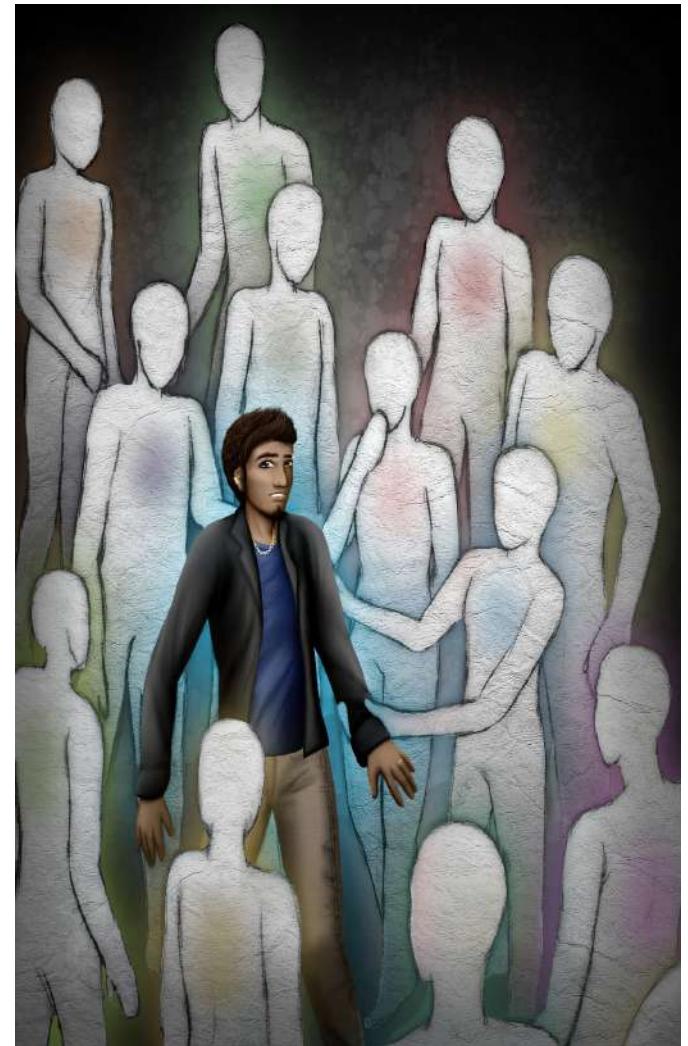
- non sono in grado di riconoscere i volti dei miei familiari
- non riconosco nemmeno me stesso



*chi sono le persone che vivono con me?

*che ruolo hanno nella mia vita?

*chi è la persona che viene riflessa allo specchio?



Proviamo ad immaginare l'angoscia, la paura che si deve provare.....al tipo di reazione che può scaturire in me da questa situazione.....

•PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE
SOFFIRE DI **AGNOSIA**.....
e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA....



- non riconosco gli oggetti o non ricordo come si usano gli oggetti
- vedo una forchetta ma non so a cosa serve
- vedo un ombrello, per me serve per tagliare....
- come posso sapere se una cosa è commestibile o no?



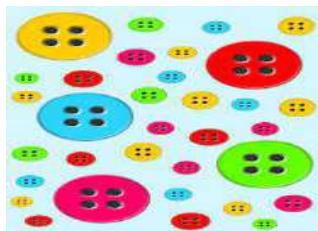
- non riuscirò a percepire, riconoscere o interpretare gli stimoli che arrivano al mio cervello
- come posso percepire i pericoli?

PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE SOFFIRE DI APRASSIA..... e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....



- perdo la capacità di programmare nella giusta sequenza i gesti complessi
- non ricordo quali sono i movimenti da compiere per eseguire una certa azione.....

Le attività complesse diventeranno impossibili.....e tutto ciò si rifletterà nelle ABILITA' PRATICHE.....come potrò compiere attività come il mangiare, vestire.....



A questo poi si può sommare
l'incapacità di ricordare cosa è un
oggetto e a cosa serve.....

A questo si può sommare l'incapacità che colpiscono
anche gli anziani che non sono colpiti da demenza:
dolori articolari, incapacità di eseguire movimenti fini.....



**PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE
AVERE PROBLEMI DI APPRENDIMENTO.....
e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....**



non riesco a trattenere nel mio cervello nuove informazioni

-come posso imparare cose nuove?

se le mie conoscenze del passato lentamente svaniscono.....

-lentamente non saprò più fare le cose che ero capace un tempo

-lentamente non sarò più chi e ciò che ero

**PROVIAMO A IMMAGINARE COSA VUOL DIRE
AVERE PROBLEMI DI **LINGUAGGIO**.....
e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....**

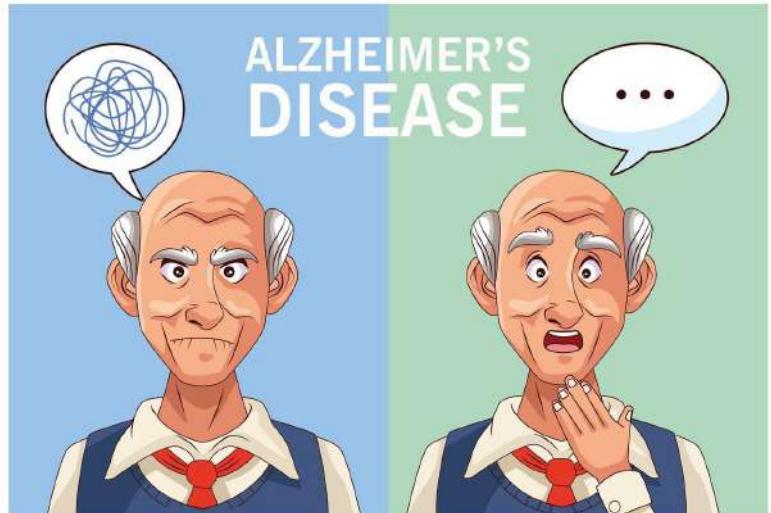


-ANOMIA:

non ricordo come si chiama un oggetto, una persona

*se ho bisogno di una forchetta per mangiare,
ma non ricordo come si chiama l'oggetto.....come posso mangiare?

*se devo riferire delle cose riguardo ad una persona, ma mi viene in mente soltanto
il volto, come faccio? Come mi sento?



-NON MI VENGONO IN MENTE LE PAROLE.....O LE PAROLE GIUSTE:

*se voglio dire qualcosa, ma non mi vengono le parole....come mi sentirò? Come
influerà il mio interagire con gli altri?

*se voglio dire una parola, ma la pronuncio male o me ne esce un'altra....come mi
sentirò? Che reazione avranno gli altri?

-DIFFICOLTA' A RICORDARE NUMEROSE INFORMAZIONI:

*se mentre ascolto un discorso mi vengono date tante informazioni, ma io non riesco a ricordarle o lo faccio solo in parte, come mi sento?

*se io devo dirti tante cose, ma non riesco a farlo, perché mi sfuggono, come potrò portare a termine quello che mi viene chiesto?

-PERDITA DEL FILO DEL DISCORSO:

*se mentre parlo, non so più cosa stavo dicendo o cosa volevo dire, come mi sento?



QUANDO PROBLEMA DEL LINGUAGGIO E DELLA MEMORIA INCIDONO NEGATIVAMENTE NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI, CAMBIERA' IL MIO AGIRE.....

metterò in atto delle strategie che mi aiutino con questo mio problema:

- proverò a scrivermi tutte le informazioni, le attività che devo svolgere
- tenderò a ripetere le parole, i concetti
- userò parole passeggiando
- farò discorsi con frasi brevi
- userò un linguaggio semplice, basico
- il mio linguaggio si impoverirà.....fino a quando tenderò a parlare sempre meno, a isolarmi....e questo non farà che accelerare la progressione dei miei deficit
- proverò a fingere di non avere problemi, nascondendomi dietro scuse
- tenderò ad isolarmi, ad abbandonare le relazioni sociali. La mancanza di queste si ripercuoterà a caduta, facendo avanzare e ingigantire i miei deficit
- mi potrai vedere irritata, arrabbiata, frustrata.....



LEGATA A MEMORIA E LINGUAGGIO ABBIAMO ANCHE**L'ATTENZIONE**

- nei colloqui
- nel seguire i film
- quando compio delle attività
- quando ci sono fattori distraenti: suoni, luci.....
ad esempio al supermercato....



PROVIAMO A IMMAGINARE COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....

- avrò problemi nell'affrontare colloqui con gli altri
(sia nel parlare, che nell'ascoltare)
- avrò problemi nel fare attività (manuali, scritte....)
- avrò problemi nella guida
(pratica: affrontare semafori, incroci, sorpassi....)
- avrò problemi anche nell'orientarmi
mentre cammino o guido



IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE PROBLEMI NEL **FORMULARE UN PENSIERO ASTRATTO.....e COME SI RIFLETTE NELL'AUTONOMIA.....**

-PROGETTAZIONE:

□ non riesco a ideare/progettare qualcosa di astratto, un percorso da intraprendere

*tra due gg devo andare a Bologna con autobus o treno.....basta che salgo sopra il mezzo?

*devo andare in ferie.....cosa mi servirà?



**DISTURBI DEL COMPORTAMENTO:
INTERAZIONE NELLA VITA QUOTIDIANA E NELLE FUNZIONI COGNITIVE**

IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI, LEGATI E CAUSATI ANCHE AI DEFICIT PRECEDENTI.....DEPRESSIONE E APATIA..... e COME SI RIFLETTONO NELL'AUTONOMIA.....

- non riesco a ricordare parole, cose, momenti della mia vita
- non riesco più ad essere autonomo nelle adl
- non riesco più a riconoscere gli altri, cerco mamma e papà e non li trovo
- mi trovo in una abitazione, mi dicono che è la mia casa, ma non la riconosco
- tutto mi sembra confuso
- non riesco più a fare le cose che facevo una volta
- ISOLAMENTO SOCIALE**: non riesco a comunicare, i discorsi degli altri sono difficili da essere compresi e seguiti



DEPRESSIONE e APATIA
sono così inspiegabili?



IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI, LEGATI E CAUSATI ANCHE AI DEFICIT PRECEDENTI.....**ANSIA, IRRITABILITÀ E AGITAZIONE**e COME SI RIFLETTONO NELL'AUTONOMIA.....

- non riconosco le persone che vivono con me
- non riconosco i luoghi intorno a me
- mi chiedono di fare una cosa, ma non ci riesco, mi sembra una “mission impossibol”
- mi chiedono di fare un qualcosa che io non ho voglia di fare, non mi riesce fare, non sento di doverla fare, non capisco perchè devo farla (ex fare il bagno, andare a letto, vestirmi)
- le persone mi parlano, ma le parole mi sfuggono, i pensieri si aggrovigliano



ANSIA, IRRITABILITÀ E AGITAZIONE
sono così inspiegabili?



**IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI
CAUSATI DA.....**DELIRI E ALLUCINAZIONI**.....e COME SI RIFLETTONO
NELL'AUTONOMIA.....e COSA COMPORTA PER IL CAREGIVER.....**

*se ombre, luci, suoni nella notte mi sembrano mostri viventi

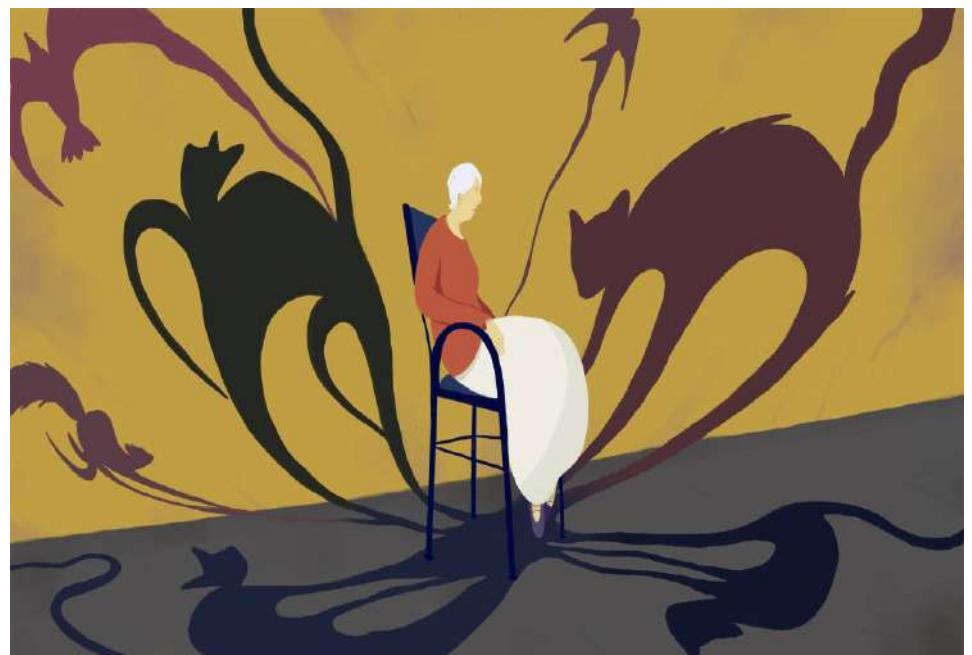
*se mi dimentico dove metto le cose.....che penso che me le hanno rubate

*se vedo persone che gli altri non riescono a vedere....e sono persone che mi minacciano, mi parlano, non riconosco.....

*se sento suoni, voci che gli altri non percepiscono.....



Quando realtà e irrealità
si fondono
e
mi confondono
come possono farmi reagire?



IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI CAUSATI DA....WANDERING**, **AFFACCENDAMENTO**, **VOCALIZZAZIONI**.....e COME SI RIFLETTONO NELL'AUTONOMIA.....e COSA COMPORTA PER IL CAREGIVER.....**

*se mi mi metto a camminare senza una una meta....se faccio ciò senza saperne dare spiegazione, senza percepire i potenziali pericoli.....

*se ho una irrefrenabile voglia di eseguire movimenti afinalistici, oppure continuo a svuotare o riempire cassetti....senza saperne dare una spiegazione

*se non riesco a fare uscire le parole i concetti che vorrei esprimere (ho male? Ho la pipì? Ho un disagio?), ma riesco solo a fare uscire suoni senza senso....

*se per esprimere quello che sto vivendo, lo riesco a fare solo urlando....magari di notte.....



Possono essere espressione di un mio malessere, o una incapacità di espressione?



IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI CAUSATI DA....ALTERAZIONE DEL RITMO SONNO-VEGLIA.....e COME SI RIFLETTONO NELL'AUTONOMIA.....e COSA COMPORTA PER IL CAREGIVER.....

*se non voglio andare a dormire....forse non so che è notte? C'è troppa luce? Forse non riconosco la mia stanza da letto?

*se vado a letto la sera, ma non riesco ad addormentarmi....forse dormo di giorno 'è qualcosa che mi dà fastidio (piega del lenzuolo, pigiama...)?

*se mi addormento, ma mi sveglio alle 3....mi alzo dal letto e sveglio tutti....forse vado a letto troppo presto? Forse ho un problema fisico (prostata, infezioni alle vie urinarie....)?



Insonnia come
-espressione di un malessere fisico,
-espressione di un disagio
-espressione di uno scorretto stile di vita



IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI MANIFESTATI DA....**AGGRESSIVITÀ VERBALE E FISICA**.....e COME SI RIFLETTONO NELL'AUTONOMIA.....e COSA COMPORTA PER IL CAREGIVER.....

*se non riesco ad esprimermi.....l'aggressività può essere un modo per comunicare (ho male? Ho la pipì?)

*se non riconosco le persone, non capisco le situazioni, mi sento minacciato.....l'aggressività può essere una forma di difesa

*se mi sento costretto a fare una cosa che non voglio fare, che magari mi fa paura.....l'aggressività può essere un modo per dire di no



Aggressività fisica e verbale come:

- metodo di comunicazione
- forma di difesa
- espressione di ciò che voglio o non voglio



**IMMAGINIAMO COSA VUOL DIRE AVERE DEFICIT COMPORTAMENTALI
MANIFESTATI CON....**DISINIBIZIONE SESSUALE**....e COME SI RIFLETTONO
NELL'AUTONOMIA.....e COSA COMPORTA PER IL CAREGIVER.....**

*se sento lo stimolo di andare in bagno, ma non mi rendo conto dove sono e quindi la faccio dove mi trovo.....anche se sono in pubblico.....

*se ho caldo o non sopporto un vestito e mi viene da toglierlo, non rendendomi conto che se sono in pubblico non è appropriato.....



Disinibizione sessuale come
-disorientamento spaziale
-espressione di disagio

Sarà facile, ovvio, banale essere giudicato o deriso.....

Ma invece di giudicarmi, non è meglio capire il mio comportamento, capirne le cause e aiutarmi ad uscire da quella situazione?



IL CAREGIVER: LE EMOZIONI TRA PASSATO PRESENTE E FUTURO

- Come mi sento quando guardo il mio caro e non lo riconosco?
- Come mi sento quando il mio caro vede in me un'altra persona?
- Cosa provo quando mi trovo in una situazione a me sconosciuta, che non so come affrontare?
- Assistere significa dividermi tra vita privata/lavoro e il proprio caro: ce la farò? E come?
- Devo vergognarmi di quello che sto vivendo?
- Sono solo nell'affrontare tutto questo?
- Dove posso reperire informazioni?

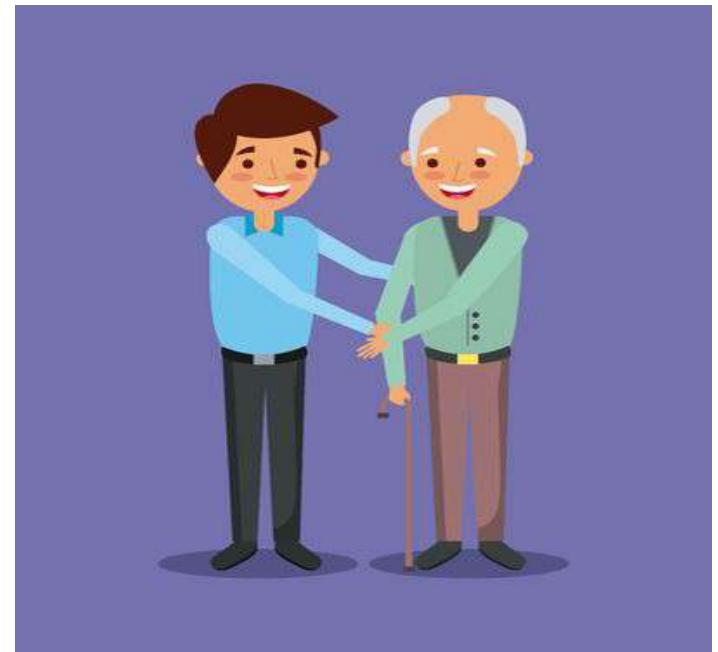


- impariamo a conoscere e accettare questa nuova persona: non sono io che ho chiesto di cambiare
- impariamo come possiamo vivere e supportare questa persona

-impariamo a chiedere aiuto: adesso è il nostro momento:

SE CROLLI TU, CROLLERÀ ANCHE IL MIO MONDO.....

CHE PER ME È GIÀ FRAGILE, INCERTO, TALVOLTA ANCHE PAUROSO.....



RETE DELLE DEMENZE BOLOGNA E PROVINCIA



DISTRETTO DI BOLOGNA

CDCD AUSL BOLOGNA PROGRAMMA CURE INTERMEDIATE (DIP. DELL'INTEGRAZIONE)

SEDE: **Poliambulatorio Byron** - Via Byron 30 Bologna • Telefono 051 706018.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); il Lunedì, Mercoledì, Giovedì e Venerdì, ore 8.30-11.30.

CDCD IRCCS AOU POLICLINICO DI SANT'ORSOLA BOLOGNA

SEDE: Poliambulatorio Albertoni Via Albertoni 15.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione a CUP con richiesta MMG (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07).

DISTRETTO SAVENA IDICE

CDCD AUSL BOLOGNA PROGRAMMA CURE INTERMEDIATE (DIP. DELL'INTEGRAZIONE)

SEDE: Casa della Salute Poliambulatorio di San Lazzaro Via Repubblica 11 • Telefono 051/6224317.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); nelle giornate di lunedì-mercoledì-giovedì; dalle 10 alle 12.

DISTRETTO RENO LAVINO SAMOGGIA

CDCD AUSL BOLOGNA PROGRAMMA CURE INTERMEDIATE (DIP. DELL'INTEGRAZIONE)

SEDE: Casa della Salute di Casalecchio P. le R Levi Montalcini 5 • Telefono 051/4583235.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); nelle giornate di lunedì-mercoledì-venerdì, dalle 8.30 alle 10.30.

DISTRETTO APPENNINO BOLOGNESE

CDCD AUSL BOLOGNA PROGRAMMA CURE INTERMEDIATE (DIP. DELL'INTEGRAZIONE)

SEDE: Ospedale Porretta Via Zagnoni 5.

SEDE: Poliambulatorio Castiglione dei Pepoli Via Sensi 12.

SEDE: Casa della Salute di Vergato Via dell'Ospedale 1 • Telefono 051/6749127.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); il lunedì, dalle 9 alle 13.

DISTRETTO PIANURA EST

CDCD AUSL BOLOGNA PROGRAMMA CURE INTERMEDIATE (DIP. DELL'INTEGRAZIONE)

SEDE: Casa della salute San Pietro in Casale Via Asia 61 • Telefono 051/6662725.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); il Venerdì ore 9.30-12.00.

SEDE: Poliambulatorio Castenaso Via Marconi 16 • Telefono 051/6059503.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); il mercoledì dalle 9.30 alle 12.

DISTRETTO PIANURA OVEST

CDCD AUSL BOLOGNA PROGRAMMA CURE INTERMEDIATE (DIP. DELL'INTEGRAZIONE)

SEDE: Casa della Salute delle Terre d'Acqua Via Libertà 171 – Crevalcore • Telefono 051/6803923.

Modalità di accesso: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (valutazione multidimensionale geriatrica d'équipe COD. 89.07); il lunedì dalle 9 alle 15 e il Giovedì dalle 9 alle 13.

CDCD IRCCS ISTITUTO DELLE SCIENZE NEUROLOGICHE, UOC CLINICA NEUROLOGICA RETE NEUROLOGICA METROPOLITANA (NEUROMET)

SEDE: SS Interaziendale Neurologia-AOU Azienda Ospedaliero Universitaria S. Orsola-Malpighi Padiglione 2, 5° piano • Telefono 051 2142641.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione diretta presso il poliambulatorio Albertoni PAD 2 con richiesta MMG/specialistica (visita neurologica c/o CDCD), dal Lunedì al Venerdì, dalle 9 alle 13 oppure, inviare email a prenotazioni.poliambulatorio@aosp.bo.it

SEDE: Ospedale Bellaria Padiglione C, 2° piano • Telefono 051 4966990.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista (visita neurologica c/o CDCD); dal Lunedì al Venerdì, dalle 9 alle 13.

CDCD IRCSS ISTITUTO DELLE SCIENZE NEUROLOGICHE, UOC CLINICA NEUROLOGICA

SEDE: Ospedale Bellaria, Via Altura 3 - Ambulatori di Neuroscienze, Padiglione F, piano -1 • Telefono 051 4966990.

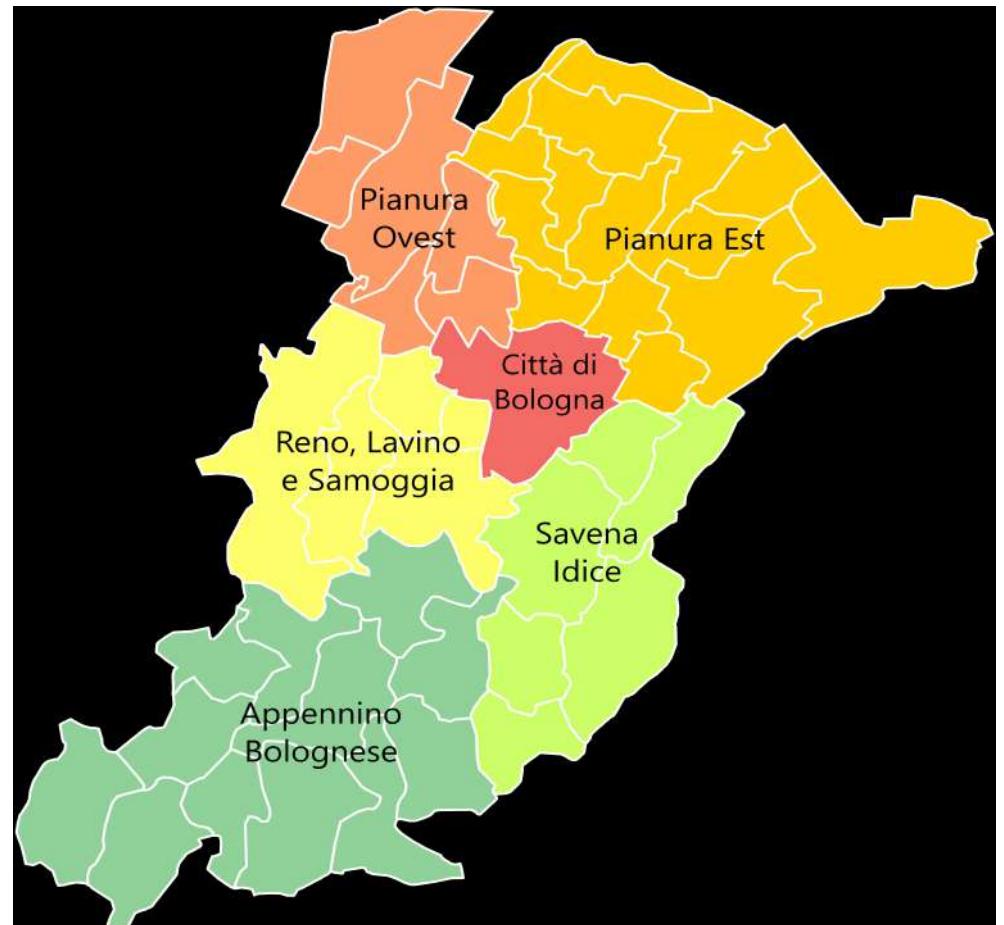
MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica con richiesta del MMG/specialista; dal Lunedì al Venerdì, dalle 9 alle 13.

CDCD IRCSS ISTITUTO DELLE SCIENZE NEUROLOGICHE, UOC NEUROLOGIA

SEDE: Ospedale Bellaria, Via Altura 3 - Ambulatori di Neuroscienze, Padiglione F, piano -1 • Telefono: 051 6225368, dal lunedì al sabato, dalle 8 alle 14.

MODALITÀ DI ACCESSO: Prenotazione telefonica, oppure, tramite CUP con richiesta del MMG (visita neurologica c/o CDCD).

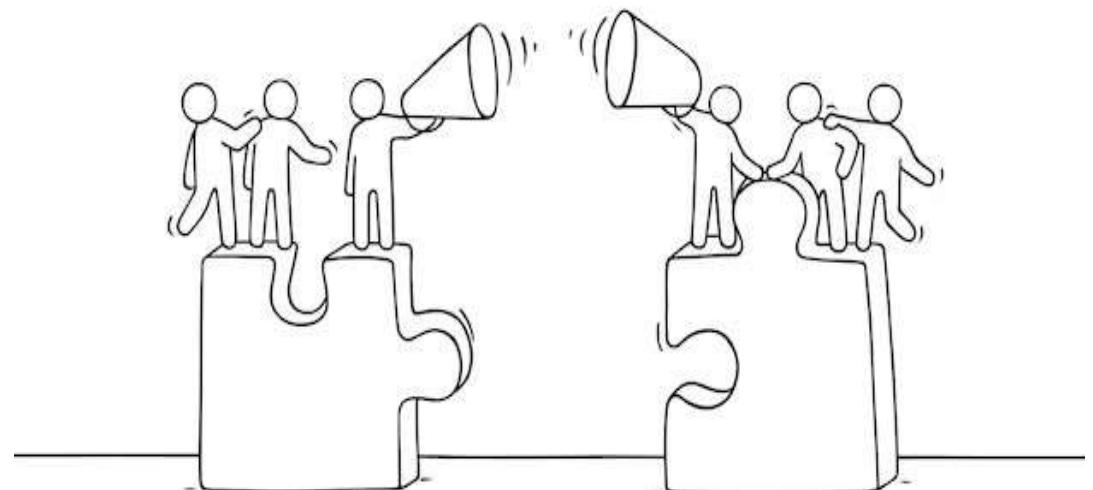
Il territorio di cui si occupa
la rete delle demenze



VEDIAMO QUALI SONO, IN GENERALE, GLI STILI COMPORTAMENTALI PER FAVORIRE L'AUTONOMIA AL DOMICILIO.....

OSSERVAMI, GUIDAMI AIUTAMI, SOSTITUISCITI a me soltanto nella fase avanzata della malattia

ricordati che posso essere bravo a imitare/copiare i movimenti: nelle aprassie non sostituirmi, ma prova a farti imitare



RISPETTA I MIEI TEMPI:

avrò **NECESSITÀ DI PIÙ TEMPO** per fare le cose, ma se me lo lasci (o mi dai un aiutino) ci riuscirò.....al contrario, se mi metti fretta, mi confonderò, mi agiterò, non riuscirò a fare quello che devo fare e.....mi deprimerò, smetterò di fare le cose.....o al contrario mi arrabbierò

se non voglio fare una cosa in questo momento, puoi cercare di **OBBLIGARMI?**
Sei sicuro? Prova a pensare come mi sentirò e come potrò reagire.....le attività possono, in genere, essere rimandate a momenti migliori.....



RISPETTA I MIEI LIMITI:

SCOMPONI I GESTI COMPLESSI in gesti semplici,

SCOMPONI LE ATTIVITÀ COMPLESSE, in più attività semplici

Evita la presenza di **TROPPI STIMOLI**: possono confondermi, possono attrarre la mia attenzione e farmi smettere di fare ciò che sto facendo, possono agitarmi...:

- la televisione al momento del pasto
- tovaglia con disegni stampati
- la spesa nei grossi centri commerciali
- luoghi con luminosità o musica eccessiva



Ma anche la **MONOCROMIA** può dare lo stesso problema:

- il bagno con sanitari e piastrelle bianche
- l'acqua in fondo al water

AIUTAMI A FARMI SENTIRE SICURO E AL SICURO:

*quando tutto intorno a me tende a confondersi, a svanire, il fare sempre le stesse cose, nello stesso modo mi aiuta..... ricorda che la **ROUTINE** mi da stabilità

*una **ATMOSFERA SERENA** a



NON MI GIUDICARE:

se fai ciò avrò sempre meno fiducia in me stessa, mi isolerò, farò sempre meno le cose....e come con un cane che si morde la coda.....ciò farà in modo che la mia malattia progredisca

AIUTAMI A EVITARE L'ISOLAMENTO SOCIALE E FAMILIARE:

-NON VERGOGNARTI di me,
accettami per quello che sono adesso
aiutami a farmi accettare dagli altri:

**DA SOLI TUTTO È PIÙ FATICOSO,
È PIÙ FACILE DIMENTICARE,
DIVENTARE APATICI E DEPRESSI....LASCIARSI ANDARE**



-FAMMI PARTECIPARE a pranzi, uscite, feste di famiglia

-ricordati che sul territorio c'è una **RETE** che svolge attività per il rallentamento della progressione della malattia: Centro Diurno, Caffè Amarcord, Meeting center....

IMPARA A COMUNICARE CON ME IN MODO ADEGUATO.....MI/CI AIUTERÀ!

*non chiedermi il “perchè” delle cose....non sono in grado di rispondere....quindi passerò dall'ansia all'agitazione. Chiedimi “chi, cosa, dove, quando, come”

*se mi parli con un tono calmo, mi metterai a mio agio....se inizi a urlare, agitarti innervosirti io lo avvertirò (anche nella fase avanzata della malattia) e agirò di conseguenza.....

*se mi parli guardandomi negli occhi, in una posizione parallela e allo stesso livello, se con la tua gestualità mi fai capire che mi posso fidare....molto probabilmente riusciremo a comunicare.....

*se quando parlo o tento di parlare mi metti fretta, mi correggi, previeni le mie parole.....è facile che io mi isolerò, non comunicherò più con te

*se quando parli mi dai tante informazioni, mi fai tante domande, è facile che io mi confonda, mi innervosisca e mi isol.......

*impara a fare attenzione anche al mio linguaggio non verbale....
posso indicarti tante cose....



AIUTAMI A SEGUIRE CORRETTI STILI DI VITA

*alleniamo la mente:

parole crociate, puzzle, memory, lettura, gioco delle carte, hobby, vita sociale attiva, attività pratiche che prevedono la manipolazione di vari materiali

*corretta alimentazione e idratazione:

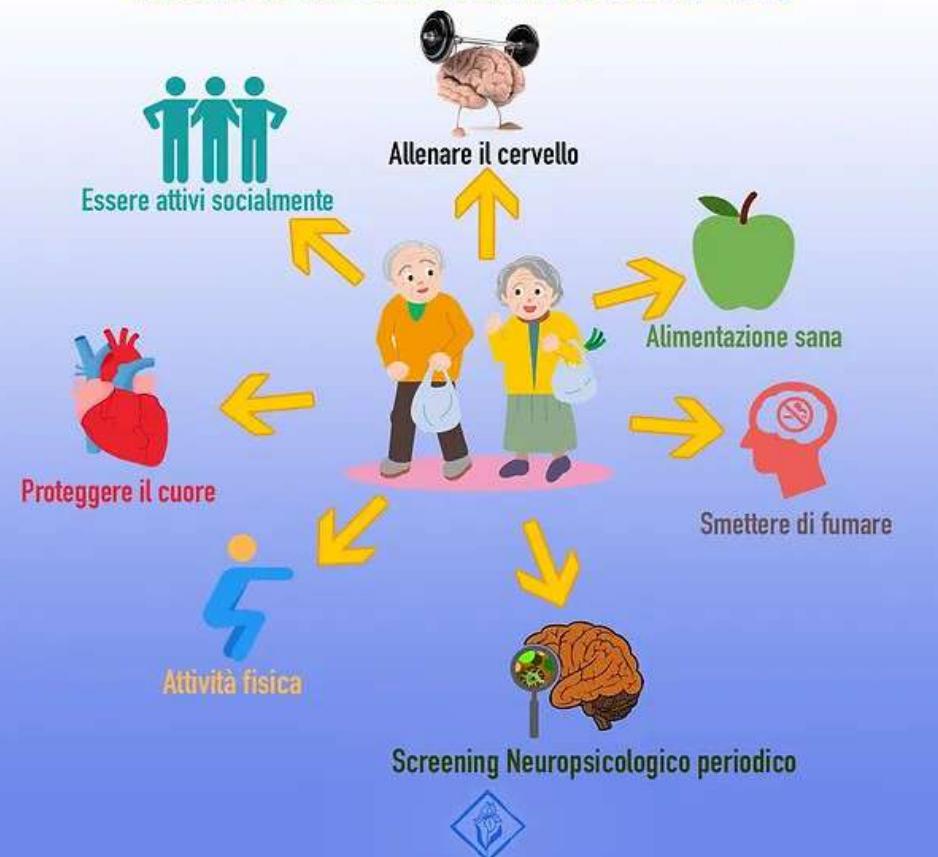
- dieta sana (cereali, pesce, legumi, frutta fresca), variegata e povera di grassi
- fammi aiutare quando cucini
- prova a trasformare gli alimenti che non gradisco
- cuciniamo cibi che mi ricordano il passato
- posso idratarmi anche senza bere..... ghiaccioli, brodi, yogurt, anguria.....

*adeguato movimento: camminare, ginnastica dolce, ballo, bicicletta o cyclette

*consumo di alcool e fumo:

Meglio limitare o evitare del tutto

BENESSERE NELL'INVECCHIAMENTO



FAI IN MODO DI SOSTENERMI NELLE MIE FRAGILITÀ CON ATTIVITA' PRATICHE E COMPORTAMENTALI:

•MEMORIA TEMPORALE RECENTE E DEL PASSATO

- non mettermi in difficoltà facendomelo notare o peggio ancora facendomelo pesare...
- evita frasi come "te lo avevo già detto", "non ricordi?"



ma sostienimi:

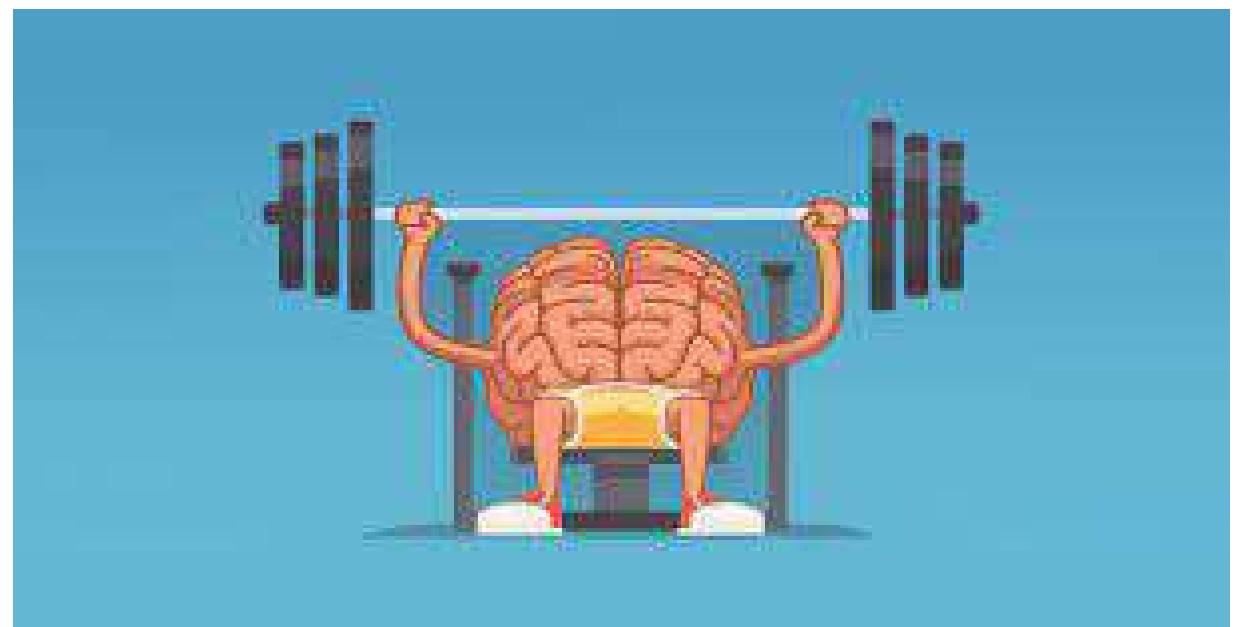
- tutti i giorni, ricordami che giorno è, che mese è, che anno è.... **CALENDARIO** e **OROLOGIO** sono fondamentali
- scriviamo le cose da fare in **POST IT**: il poterli leggere mi rassicurerà
- impariamo a ricordare parlando di quello che abbiamo fatto in passato o di quello che dobbiamo fare: una volta i nostri nonni passavano serate intere a rievocare la loro vita passata, mantenendo viva la loro storia, la loro memoria (**RIEVOCAZIONE DEI RICORDI**)

-sfogliamo assieme l'**ALBUM DI FAMIGLIA**: è pieno di volti a me familiari che posso ricordare, posti in cui ho trascorso bei momenti.....

-fammi giocare a quei **GIOCHI** che mi aiutano a mantenere la memoria: memory, carte, giochi delle parole, parole crociate.....: non importa vincere, ma partecipare!

-costruiamo un **CALENDARIO DELLE ATTIVITÀ**

-fammi **LEGGERE** o **ASCOLTARE**: non dobbiamo leggere per forza la Divina Commedia, ma pezzi a me comprensibili



•MEMORIA SPAZIALE

-per quanto riguarda gli ambienti di casa, aiutami ad identificarli.....se riesco a capire dove è il bagno, se ne avrò bisogno è più facile che lo utilizzi, stessa cosa per la cucina se ho fame, la camera da letto per dormire.....**CARTELLI** sulle porte con scritto o disegnato l'ambiente a cui si accede, evitare il monocromo in bagno o i disegni sulle tovaglie perchè confonde.....

-se ti chiedo di andare a casa (magari da mia mamma) perchè questa non la riconosco come casa mia, non farmi andare in panico obbligandomi a stare qui.....potresti cercare di capire se ho altri bisogni sottostanti.....potrei avere la necessità di sentirmi al sicuro, protetto.....

-se non so che strada devo fare per andare in un certo posto, corro il rischio di perdermi.....un **GPS** può esserti utile a ritrovarmi (il cellulare lo ha ed è pratico, ma fai attenzione, perchè non è detto che lo porti con me), come anche un biglietto in tasca che indichi la mia residenza

-il problema della memoria spaziale, si ricollega al problema della **PATENTE**....posso essere un pericolo per me e per gli altri

•**MEMORIA DELLE PERSONE CHE MI CIRCONDANO**

se non ti riconosco o ti scambio per un altro, non ti offendere.....

ma.....

-sfogliamo gli **ALBUM DELLE FOTO**, per aiutarmi a ricordare i volti e i nomi delle persone a me care

-**RISPETTAMI**, non deridermi, io probabilmente ti ricordo in un'altra epoca.....

-**ASSECONDAMI**, magari chiedendomi di fare qualcosa che facevamo in passato

•**LINGUAGGIO**

non mettermi in difficoltà quando mi mancano le parole, sono rallentato nei discorsi, faccio fatica a seguirti, a spiegarmi....

ma sostienimi:

-**RISPETTANDO I MIEI TEMPI e LE MIE DIFFICOLTÀ**

-**NON ISOLANDOMI**, ma facendomi sempre partecipare alla vita familiare

-cercando di capire se ho **NECESSITÀ DI COMUNICARE UN BISOGNO**, dolore, disagio...

-facciamo **GIOCHI** di parole (5 parole che iniziano con....), proviamo a ricordare a distanza di tempo 3-4 parole, leggiamo, facciamo le parole crociate....

-**PARLAMI IN MODO CHIARO E SEMPLICE**

-se ho un linguaggio scurile, ignoralo

•**AGITAZIONE E AGGRESSIVITÀ**

non scattare anche tu, ma sostienimi....

-cercando di **CAPIRE PERCHÈ** mi sto agitando o sono diventato aggressivo

-cercando di portare la mia **ATTENZIONE SU ALTRO**

-facendo attenzione alla tua e alla mia **INCOLUMITÀ**....in questi momenti posso trovare una forza inimmaginabile dentro di me.....in questi momenti una via di fuga è sempre importante

-ricorda che ci sono **ALIMENTI** che possono aumentare la mia agitazione...evita di farmi bere bevande con caffeina e teina

•**DELIRI E ALLUCINAZIONI**

quando la fantasia diventa realtà, quando il non ricordare quel che faccio scatena le mie allucinazioni, le mie accuse...non mi deridere, ma sostienimi...

-cerca di **CAPIRE COSA SCATENA** la mia allucinazione e toglila....oppure allontanami da essa.....puoi cercare di distrarmi.

-NON TI OSTINARE A NEGARE ciò che vedo.....per me è reale, se mi contraddici posso arrabbiarmi, posso non fidarmi di te

-se penso che qualcuno mi abbia rubato qualcosa....tu cercalo...oppure prendine uno di scorta, in caso di bisogno

-cerca di distrarmi

- **DIFFICOLTÀ A PROGRAMMARE**

*quando non sarò più in grado di programmare, **NON SOSTITUIRTI SUBITO** a me....facciamolo per gradi.....

*scriviamo **POST IT**, liste per la spesa.....

***CALENDARIO DELLE ATTIVITÀ** può aiutarmi a ricordare quello che è da fare e a rendere le attività routinarie

-vestirsi/svestirsi

*possiamo preparare i vestiti

*puoi indicarmi l'ordine con cui devo indossare i vestiti

-igiene personale

*puoi ricordarmelo

*possiamo rimandare se proprio non intendo farlo

*rispetta la mia pudicità

*ricorda che un ambiente confortevole, mi può far propendere a farlo

*l'imitazione può essere una tecnica valida

GRAZIE PER L'ATTENZIONE



DISCUSSIONE

I trattamenti non farmacologici per le demenze: tra teoria e pratica

I trattamenti non farmacologici per le demenze dalla teoria alla pratica

Dott.ssa Sabrina Stinziani

Psicologa Psicoterapeuta

AUSL di Bologna

Un prerequisito fondamentale: LA COMUNICAZIONE

- Primo assioma della comunicazione:
«Non si può non comunicare»
- Una reale comunicazione è possibile quando emittente e ricevente hanno una stessa rappresentazione mentale a cui danno uno stesso significato (Watzlawick)

- 1 **È impossibile non comunicare.**
 - 2 **Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e un aspetto di relazione.**
 - 3 **La natura di una relazione dipende dalla punteggiatura delle sequenze di comunicazione.**
 - 4 **Gli esseri umani comunicano sia con il modulo numerico che con quello analogico.**
 - 5 **Gli scambi della comunicazione sono simmetrici o complementari.**
- 

Come cambia la comunicazione e la relazione

- Con la demenza la comunicazione cambia
- La demenza fa perdere progressivamente la capacità di comunicare verbalmente, ma conserva la capacità di comunicazione non verbale
- Il caregiver trasmette le proprie **emozioni** attraverso il canale non verbale
- L'anziano comunica i propri stati interiori anche attraverso bruschi e repentini cambiamenti del comportamento (atteggiamenti oppositivi, aggressività verbale o non verbale, stati di agitazione)



Cosa vorrebbe comunicare l'anziano

- Che nell'ambiente qualcosa lo disturba (luce, rumore, troppi stimoli, persone ecc)
- Che sente un dolore fisico e non riesce ad esprimerlo verbalmente e spesso non sa identificarlo
- Che ha fame o sete e non riesce a esprimerlo verbalmente
- Che ha bisogno di andare in bagno, ma non riesce ad esprimerlo con le parole
- Che non capisce o lo disturba ciò che gli viene chiesto di fare

Cosa fare

- Accettare il mondo nella quale vive l'anziano e i sentimenti che prova
- NON cercare di farlo Ragionare usando i dati di realtà
- Non cercare a tutti i costi di riportarlo nel qui ed ora
- Lasciargli il tempo di spiegarsi. NON anticipare o interrompere con domande o commenti
- Porre domande semplici per migliorare la chiarezza e la comprensione del messaggio (riformulando, parafrasando, sintetizzando i concetti e usando esempi)

Come comportarsi per migliorare la comunicazione

- Mantenere una posizione frontale cercando un contatto oculare, evitare interruzioni esterne
- Scandire bene le parole
- Utilizzare più canali comunicativi: vista (mostrando un oggetto), tatto (toccandolo, accarezzandolo, prendendogli la mano), udito (cantando), olfatto (facendogli annusare un profumo)
- Rassicurare comunque l'anziano quando non capisce e lodarlo quando ci riesce
- Recuperare la sua attenzione attraverso un contatto fisico: toccandogli la mano, accarezzandolo o chiamandolo per nome
- Prenderlo sottobraccio
- Accettare i suoi tempi di risposta, anche se sono rallentati
- Non spazientirsi di fronte a risposte senza senso

Quando c'è un decadimento moderato o severo nell'anziano

- Occorre accogliere senza giudicare
- **RICORDARE SEMPRE CHE NON LO FA APPOSTA**
- Non si può capire completamente, né modificare il comportamento della persona con demenza. Potrebbe non voler cambiare o non avere la capacità per l'introspezione e il cambiamento

L'ascolto attivo



Facilita la comunicazione e
mantiene sintonia e
sintonizzazione

- Atteggiamento attento al racconto dell'altro
- Ridotto numero di interventi
- Attenzione rivolta alla comunicazione e al contenuto emotivo che l'altro sta portando
- Atteggiamento empatico, privo di giudizi
- Annuire, incoraggiare, sorridere e intervenire ripetendo alcune parole della persona o facendone un riassunto per chiarire il messaggio

Le barriere della comunicazione

- Dare ordini e comandare
- Mettere in guardia, minacciare, promettere
- Dare consigli affrettati, dare soluzioni
- Persuadere e convincere usando il ragionamento
- Giudicare, criticare o biasimare
- Minimizzare e ridicolizzare
- Fare diagnosi, interpretare
- Interrogare
- Assecondare con frasi come «anche a me è successo»

Terapie non farmacologiche

«Qualsiasi strategia o tecnica di intervento che permetta ai pazienti e ai loro familiari di gestire, convivere, superare o ridurre il deficit» Wilson, 1997

Trattamenti non farmacologici

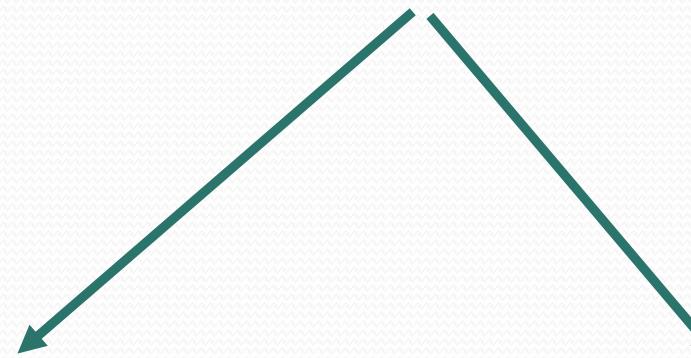
- Hanno un impatto positivo sulle funzioni cognitive, sullo stato di salute e sulla qualità di vita di persone con patologie neurodegenerative.
- Riconosciuti a livello internazionale come principale strumento di prevenzione primaria e secondaria, con un'importante impatto in diversi stadi clinici della malattia: dal MCI alla demenza
- Interventi efficaci per la prevenzione e gestione dei BPSD

Raccomandazioni ALCOVE, 2013

- In termini di sanità pubblica, gli interventi di prima linea per la prevenzione e la gestione dei BPSD dovrebbero essere gli interventi psicosociali (PsychoSocial Interventions, PSI), e in particolare, il primo livello dovrebbe essere rappresentato dai programmi psico-educazionali. Ciò in ragione del fatto che i PSI sono efficaci sui disturbi comportamentali. I programmi psico-educazionali devono essere parte di programmi nazionali per la demenza. Ciò in ragione del fatto che i PSI e i programmi psico-educazionali sono efficaci per prevenire i BPSD e sono interventi facili da implementare.
- Tutti gli interventi psicosociali dovrebbero essere mirati su entrambi (pazienti e caregivers), personalizzati e regolarmente sottoposti a revisione.

Diversi trattamenti per diverse fasi

Gravità lieve e
moderata



Gravità moderata e
severa

Gravità lieve e moderata

- ROT
- Stimolazione cognitiva
- Training cognitivi computerizzati (CCT)
- Terapia della Reminescenza

ROT Reality Orientation Therapy

- ROT: Reality Orientation Therapy (Tulbee and Folsom, 1966) è un processo di stimolazione continua che può essere effettuata sia dagli operatori, ma anche dai familiari.
- L'applicazione della ROT nella fasi iniziali e intermedie della malattia ritarda il collocamento in casa di cura e rallenta la progressione del declino cognitivo (Metitieri et al., 2001)
- Nell'epoca Covid sono stati studiati modi per applicare la ROT tramite telefonate, (T-ROT) che si sono dimostrati efficaci per monitorare e gestire i sintomi comportamentali dei pazienti costretti all'isolamento (Panera et al., 2021)

ROT Reality Orientation Therapy



Parlare del tempo e della stagione,
Osservare quali tipi di abiti sono adatti
per la stagione e il clima

Conversare su notizie quotidiane e
usare il giornale per sottolineare la
data odierna

Chiacchierare sul cibo e sulle pietanze
di stagione





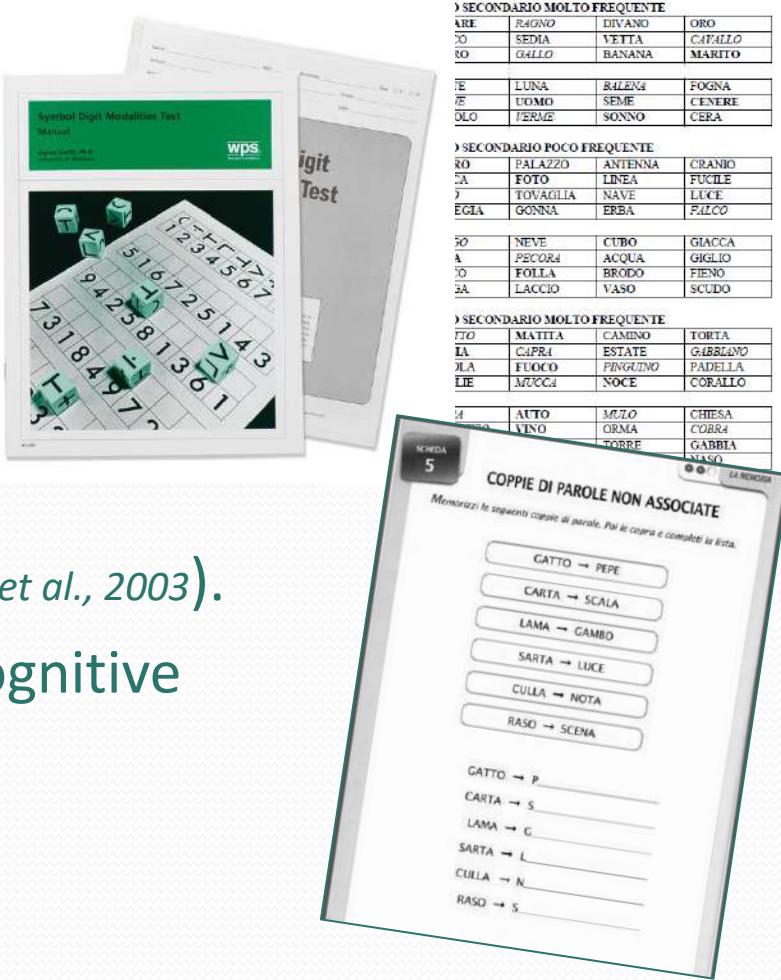
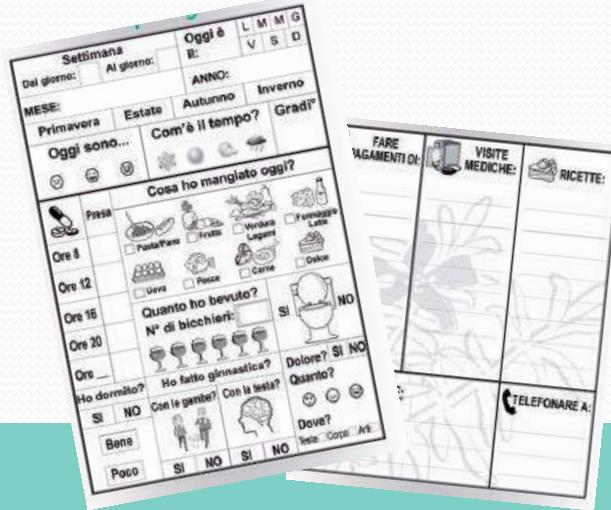
Stimolazione cognitiva

- Esistono diverse metodiche (es. palestra della mente, memory training...), in assenza di protocolli di trattamento condivisi e strutturati, ad eccezione della CST (*Terapia di Stimolazione Cognitiva di Spector et al., 2003*).

Cognitiva di Spector et al., 2003).

- Esercizi guidati e strutturati che stimolano specifiche funzioni cognitive (memoria, attenzione, ragionamento, orientamento, linguaggio);

➤ *Favorire l'utilizzo di strumenti e strategie compensativi e il mantenimento delle funzioni residue.*



- Oltre ad incidere sulla sfera cognitiva, può migliorare la qualità della vita e l'umore della persona
- Intervento raccomandato in varie linee guida e ampiamente implementato a livello internazionale

Cochrane Library, Woods et. Al, 2003

Training cognitivi computerizzati

- Negli ultimi anni stanno suscitando sempre maggior interesse (Cavallo et al., 2019)
- Obiettivo: implementare le funzioni cognitive e migliorare la qualità di vita.

In generale mettere in moto la plasticità neurale recuperando le funzioni indebolite e rallentare il progredire della patologia.



Vantaggi:

- ❖ maggiore accessibilità
- ❖ possibilità di personalizzare il contenuto e la difficoltà del training (Owen et al. 2010)
- ❖ Rendere l'intervento meno frustrante e più godibile
- ❖ Motivazione e partecipazione.

Wiley (Martin et al., 2011) Cochrane (2011) meta-analisi su 150 studi, dai quali risulta la significatività scientifica delle attività di stimolazione cognitiva.

Terapia della reminescenza

- Introdotto alla fine degli anni '70
- Discussione di eventi ed esperienze passate per favorire il riemergere dei ricordi
- Diversi strumenti a supporto, come la musica, le immagini, i libri, le fotografie, gli oggetti che consentono alla persona di rievocare i ricordi del passato
- Potenzia le capacità mnesiche remote integrando i ricordi passati con quelli recenti
- Migliora:
 - Qualità di vita
 - Funzioni cognitive
 - Comunicazione
 - Umore

Cochrane Woods et al., 2018

Gravità moderata e severa

- Validation Therapy
- Gentlecare
- Terapia occupazionale
- Ambiente protesico
- Pet therapy
- Doll therapy
- Arteterapia
- Musicoterapia
- Terapia multisensoriale -snoezelen room
- Terapia del contatto
- Terapia del sorriso

Validation Therapy

- Introdotta da N. Feil nel 1967
- Obiettivo: entrare nella realtà della persona con demenza attraverso un rapporto empatico, accogliendolo in qualsiasi tempo o luogo si trovi, senza pretendere di ri-orientarlo nel tempo presente
- Gli interventi e le tecniche utilizzate si basano sui metodi di psicoterapia e supportano le necessità della persona nei differenti stadi della demenza

Cesarina



Modello Gentlecare-Moyra Jones

-persone →

Atteggiamento appropriato, motivazione, linguaggio e capacità comunicativa, professionalità, esperienza, osservare, analizzare e risolvere i problemi, rispetto e senso dell'umorismo

-programmi →

Valorizzate le attività “primarie” (mangiare, lavarsi, vestirsi), “necessarie” (riposare, dormire, avere momenti di privacy), “essenziali” (muoversi, comunicare), “significative” (dal lavoro al gioco).

E' la giornata normale che va riempita di occasioni.

-spazio protesico →

Elementi caratteristici dell'ambiente sono la sicurezza, la familiarità, la plasticità, il comfort, la chiarezza nell'uso dello spazio: semplice e domestico.



Ambiente protesico

- Nel modello protesico l'ambiente ha un ruolo fondamentale nell'assistenza del malato di demenza: può incidere e modificare il comportamento della persona stesso e viceversa la persona può influenzare l'ambiente in cui si trova
- Creare un ambiente accogliente, terapeutico e familiare, utilizzando mobili, materiali ed effetti personali che ricordano il passato del malato.
- Arredamento delle stanze in comune (cucina, salone) e personali (camera da letto e bagno) strutturate in modo da garantire serenità alla persona e permetterle di spostarsi da un ambiente all'altro con consapevolezza, senza rischi e in sicurezza (Jones, 2005; Ottima Senior, 2016)

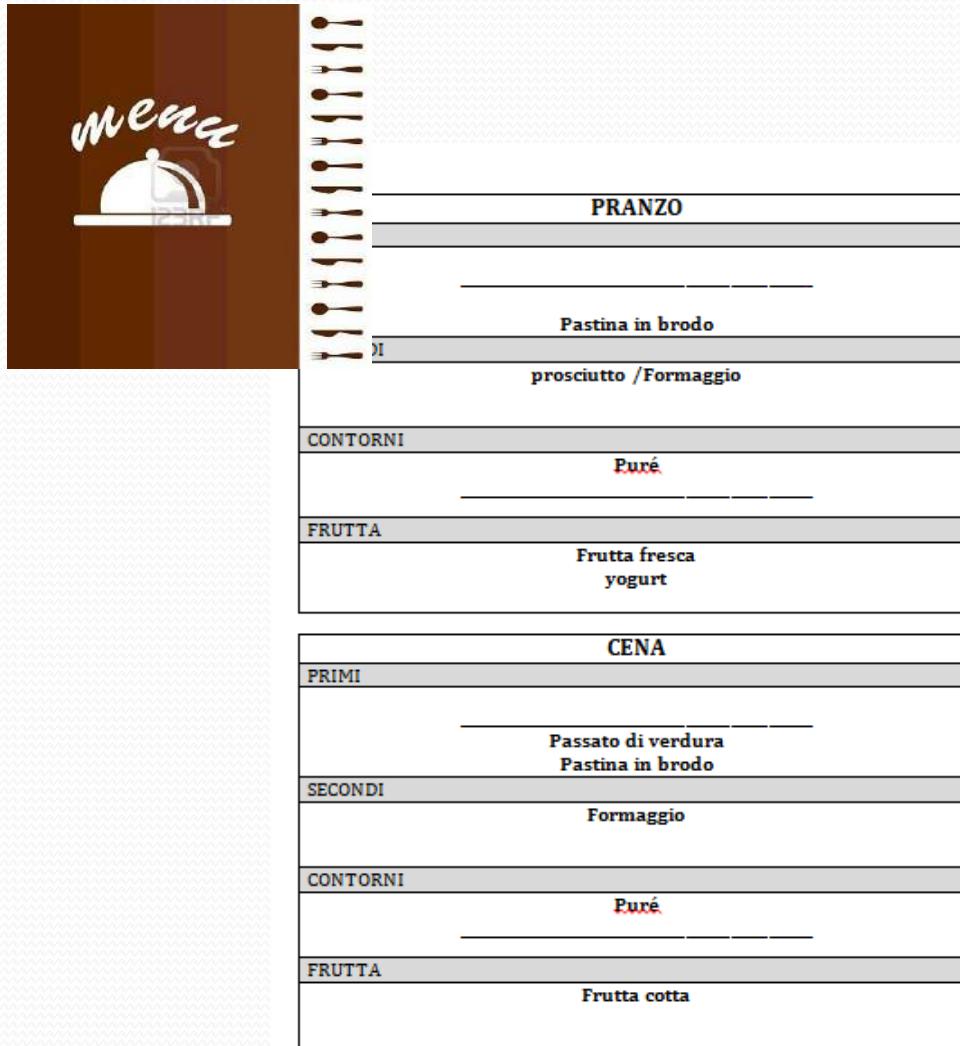
Ambiente protesico



Terapia occupazionale

- Sviluppata in America e introdotta in Italia negli anni '60
- Aiuta la persona ad occuparsi nuovamente in attività significative, aumentare il senso di competenza, soddisfazione ed efficacia suscitando nuovo interesse per l'occupazione e aumentando la percezione soggettiva della propria qualità di vita (Abraha et al., 2017).
- Rieducazione funzionale: tramite attività e occupazioni diverse (arti, mestieri, attività domestiche o ludiche) si propone di recuperare e potenziare le abilità cognitive e funzionali residue e di favorire la socializzazione

Esempi di attività occupazionale



ATTIVITA' DI VITA QUOTIDIANA

tempo di svolgimento 15'

Le attività a cui è possibile chiedere la collaborazione sono:

- apparecchiare e sparecchiare la tavola
- preparare tè o caffè
- annaffiare piante
- asciugare posate e stoviglie
- piegare la biancheria
- riordinare luoghi comuni

Canto

- Attività canora individuale o di gruppo volta a stimolare le capacità verbali. Tale attività ha altresì lo scopo di favorire la coesione della relazione stimolando la persona a entrare in contatto attraverso un’attività piacevole e gratificante.



PROTOCOLLO ATTIVITA' DI CANTO

Tempo di svolgimento 15'

Attività di canto con canzoni popolari generalmente conosciute dalla maggior parte degli ospiti (testi delle canzoni disponibili in nucleo).

- Promuovere il canto di gruppo, nel caso cantando a propria volta;
- Canto senza base musicale;
- Prima di cominciare ricordare il titolo della canzone e l'autore chiedendo chi la conosce e chi invece necessita del testo sotto;
- Promozione del dialogo tra gli ospiti rispetto alle canzoni e ad esperienze legate ad esse;

I.A.A - Interventi Assistiti con gli Animali

- Intervento terapeutico incentrata sull'interazione con un animale (spesso il cane – Pet Therapy), che si avvale delle sue capacità rasserenanti e rassicuranti.
- Terapia descritta per la prima volta nel 1792; Boris M. Levinson nel 1953 coniò il termine; Levinson, 1961 «The dog as co-therapist» “Un animale da compagnia è in grado di offrire un amore senza confini e un'approvazione incondizionata”.

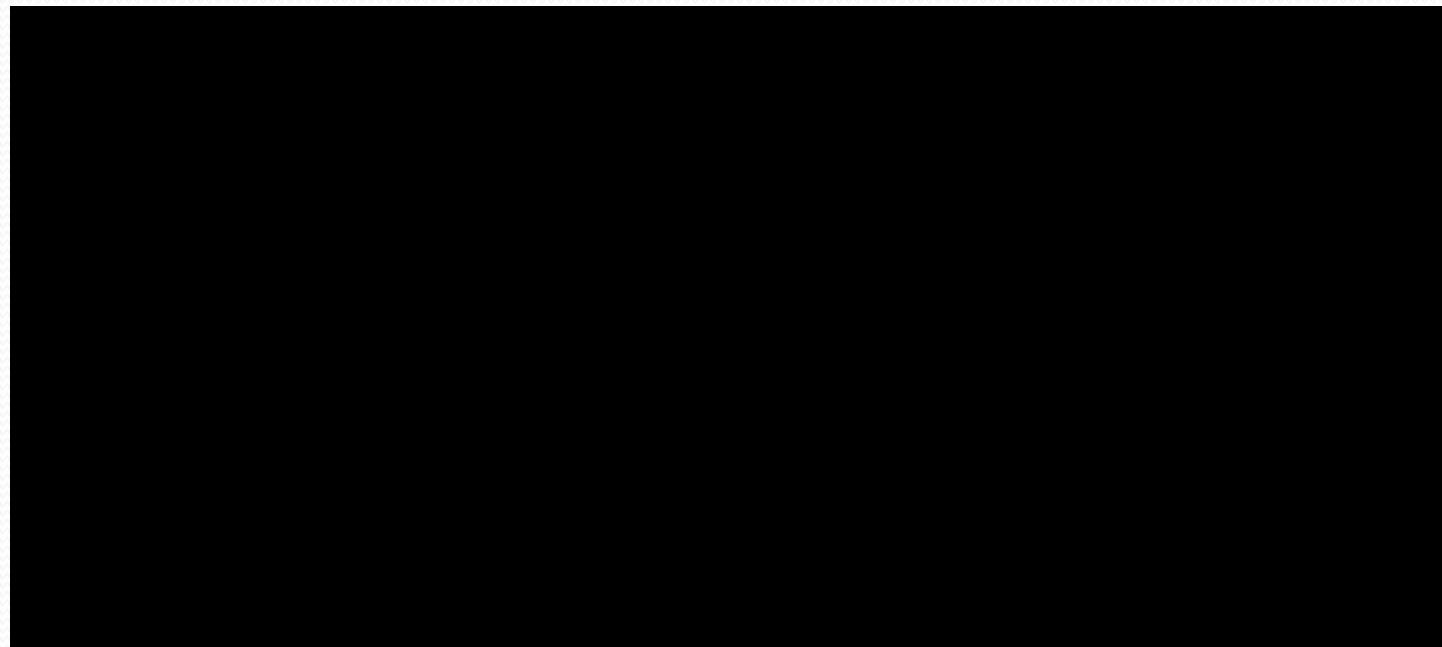


Benefici:

- Riduce BPSD, efficace specialmente sul quadro depressivo (Chen et al., 2022)
- A livello cerebrale vi è una risposta automatica di rilassamento, riduce la sensazione di ansia, contribuisce all'abbassamento della solitudine e può aiutare a rievocare i ricordi.
- Ridurre la pressione sanguigna e migliora la salute cardiovascolare
- Aumenta l'attività fisica
- Può **migliorare la memoria** a breve termine e le capacità di comunicazione

Pet Therapy

link fattoria Orelia video



Doll therapy

- Trattamento che nasce dalla combinazione di tre teorie:
 1. Teoria dell'attaccamento: in situazioni di paura/pericolo, l'essere umano ha bisogno di legami affettivi
 2. Teoria dell'oggetto transizionale: alcuni oggetti possono avere proprietà calmanti e alleviare e diminuire l'angoscia
 3. Teoria centrata sulla persona: individuo al centro della cura, che si basa sulla sua collaborazione nel processo decisionale
- Obiettivo: promuovere l'attaccamento, la compagnia e il senso di autoefficacia nelle persone con demenza
- Efficacia su BPSD, migliora lo stato emotivo e promuove la comunicazione (Martin-Garcia et al., 2022)

Doll therapy



IMG_0801.MOV

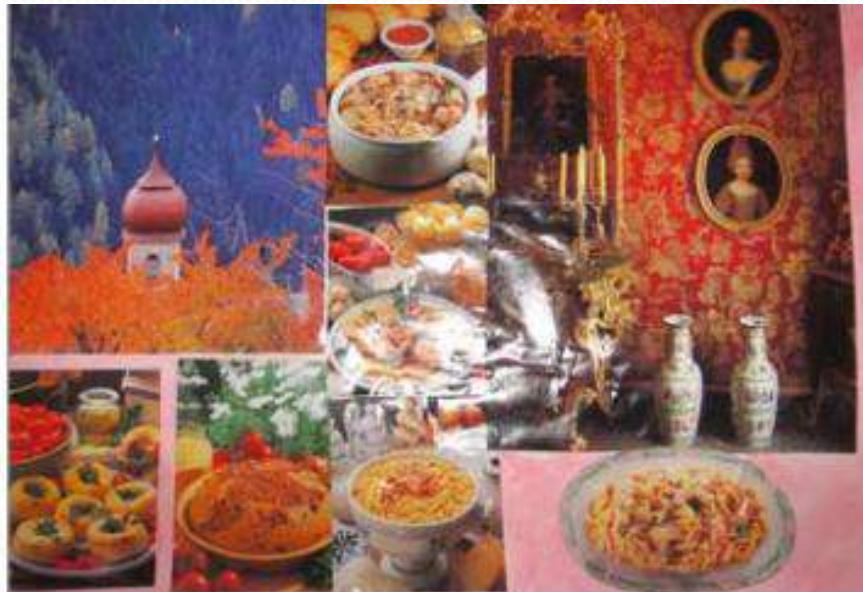




Arteterapia

- «Forma di terapia che utilizza i media artistici come principale modalità di comunicazione. Non occorre abilità o esperienza nell'arte. L'obiettivo è consentire alla persona di cambiare e crescere attraverso l'uso di materiali artistici in un ambiente sicuro e facilitante» (British Association of Art Therapists)
- Nella persona affetta da demenza è preservato il gusto estetico e dell'arte
- L'arteterapia può attirare l'attenzione, fornire piacere e migliorare i BPSD, il comportamento sociale e l'autostima, contribuendo al senso di benessere individuale (Deshmukh et al., 2018)

Il biglietto da visita



Il Biglietto da Visita- rappresenta per l'arteterapeuta un buco nella rete, l'apertura della porta che l'utente azzarda per invitarlo ad entrare. Uno spiraglio, un suggerimento visivo, quasi mai consapevole, che è estremamente importante per fare la decodifica dopo la fase di Osservazione ed evitargli di condurre il proprio utente in un percorso che non gli è proprio (De Gregorio et al., 2)

Il caso di Augusta

Musicoterapia

- Musica e suono come strumento di comunicazione non verbale per indurre effetti educativi, riabilitativi o terapeutici in diverse malattie, inclusa la demenza
- Anche negli stadi più acuti, le competenze musicali fondamentali (intonazione, sincronia ritmica e senso della tonalità) sono preservate
- La memoria musicale è intatta nel deterioramento cognitivo: melodia come via di accesso alla memoria della persona con demenza
- Il suono esplicita una significativa attivazione cerebrale in diverse aree corticali e sottocorticali, in particolare nel sistema limbico e paralimbico (aree coinvolte nei processi emotivi) e stimola il rilascio di dopamina (ormone del benessere)
- I suoni di 8 Hz o multipli stimolano l'attività cerebrale, in particolare onde theta e alfa (es. sinfonia 40 di Mozart o sinfonia 9 di Beethoven). La musica permette di modificare le onde teta cerebrali e di favorire il rilassamento
- Efficacia su BPSD e su sintomi depressivi, favorisce comunicazione e funzioni cognitive (Moreno-Morales et al., 2020)

Musicoterapia

- Evidenze cliniche su agitazione, aggressività, vagabondaggio, irritabilità, agitazione psicomotoria (Vink et al., Cochrane Review, 2011)
- Video ballerina lago dei cigni

<https://youtu.be/ME3ideMOJws?t=6>

Aromaterapia

- Derivata dalla fitoterapia, prevede l'utilizzo di olii ed essenze derivate da piante aromatiche per alleviare problemi di salute e migliorare la qualità di vita
- Effetti: promozione di rilassamento, sonno, sollievo dal dolore e riduzione di sintomi depressivi
- Dimostrata efficacia clinica su BPSD, disturbi del sonno e agitazione psicomotoria (Holt et al., Cochrane Review, 2009)



Terapia multisensoriale

- Stimolazione dei sensi per compensare la deprivazione a cui va incontro la persona affetta da demenza, cercando di ripristinare un equilibrio e calmare attraverso input sensoriali
- Terapia della luce- Bright Light Therapy
- Snoezelen:

Snoezelen e i giardini sensoriali prevedono ambienti dotati di strumenti appositi per stimolare tutti i sensi.



Terapia multisensoriale

SNOEZELEN – due parole : respirare e rilassarsi



Terapia del contatto

- Il massaggio e il tocco possono rilassare le persone anziane con demenza, ridurre BPSD, tra cui vagabondaggio e resistenza alle cure, migliorare l'appetito, il sonno e i problemi di comunicazione respiratorio, aumento temperatura corporea, rilascio di ossitocina.
- Ossitocina -> può ridurre il disagio, l'agitazione, la pressione sanguigna e la frequenza cardiaca e migliorare l'umore.
- Aiuta le persone affette da demenza a conservare un senso di comunicazione significativa e rassicurante anche quando le parole mancano e può aiutare ad attivare i ricordi (Zucchella et al. ,2018).



Terapia del sorriso

- Esperienza condotta in RSA
 - Emozioni positive promuovono effetti positivi sul funzionamento emotivo-affettivo e cognitivo.
 - La risata a livello fisiologico promuove la funzione immunitaria, la tolleranza al dolore e riduce la risposta allo stress (Takeda et al., 2010)

Il  clown in R.S.A,
la terapia del sorriso



Sabrina Stinziani, M. Christine Melon

QUADERNI CADIAI

https://youtu.be/fS2XK_7tAwk

L'arte di essere fragili

- Cortometraggio
- D'Avenia Alessando

Grazie per l'attenzione

*Il ruolo del Caregiver: come aiutare chi
aiuta*

I nuovi progetti a sostegno del Caregiver



Il Ruolo del Caregiver: come aiutare chi aiuta

I Progetti a sostegno del Caregiver

Scuola Online del Caregiver
23 Maggio 2024

Eleonora Mantovani
Laura Vella

Temi

- Il caregiver: il suo ruolo, i suoi diritti ed i suoi impegni
- Le normative nazionali e regionali
 - FOCUS: i Punti Unici Caregiver
- I progetti a sostegno del caregiver



Chi è il caregiver?

Caregiver, dall'inglese care "cura" e giver "chi dà", indica "colui o colei che si prende cura": è la persona che assiste, presta vicinanza a un proprio caro malato e/o disabile.

Spesso la persona cara è all'interno della propria cerchia familiare, talvolta al di fuori. Può essere un anziano fragile, un minore o una persona disabile, oppure chi è di fronte a un problema che non gli permette di stare bene e non gli consente un vivere autonomo o autosufficiente.

Il Caregiver contribuisce alla *qualità di vita, alla salute e al benessere della persona bisognosa di cure.*

I diritti ...

❖ **Informazione e formazione**

informazione puntuale sulle problematiche di cui soffre la persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui criteri di accesso ai Servizi, sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura, nonché sulle di formazione ed orientamento;

❖ **Supporto,affiancamento e sollievo**

sostegno pratico, psicologico e relazione, attivazione di reti solidali a contrasto dell'isolamento;

❖ **Coinvolgimento nel percorso di definizione e realizzazione del Progetto di Vita della persona cara;**

❖ **Ascolto**

a livello alto istituzionale per comprendere le progettualità più idonee; attenzione rivolta agli aspetti psicologici, stati emotivi e al contesto personale, familiare e sociale.

❖ **Riconoscimento competenze ? Questo lo toglierei**

valorizzazione delle competenze maturate e supporto all'accesso o il reinserimento lavorativo del Caregiver

..e gli impegni!

- **Disponibilità a garantire l'assistenza, a formarsi e collaborare coi Servizi**
A seguito dell'informazione fornita dai servizi il Caregiver familiare esprime in modo libero e consapevole la disponibilità a svolgere la propria attività volontaria di assistenza e cura, ad avvalersi di supporti formativi e di forme di integrazione con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari.
- **Impegno a garantire le attività definite nel Progetto di Vita del proprio caro**
Il Progetto del singolo esplicita il contributo di cura e le attività del Caregiver familiare nonché le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire al fine di permettere al caregiver di svolgere al meglio le attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé stesso.



La salute del Caregiver

L'impegno costante dedicato ad una persona cara può mettere alla prova l'equilibrio psico-fisico del caregiver, i rapporti all'interno del suo nucleo familiare e la rete delle sue relazioni.

La condizione del caregiver familiare è spesso caratterizzata da un **forte impatto emotivo e relazionale che può creare malessere e disagio se vissuto in solitudine.**

Il lavoro di cura può avere serie implicazioni sul piano fisico, relazionale, emozionale ed economico, fino a comportare un impatto sulla salute ed incidere sulle condizioni psicologiche e sulle reti relazionali del caregiver.

Per il caregiver diventa fondamentale, quindi, prendersi cura del proprio benessere



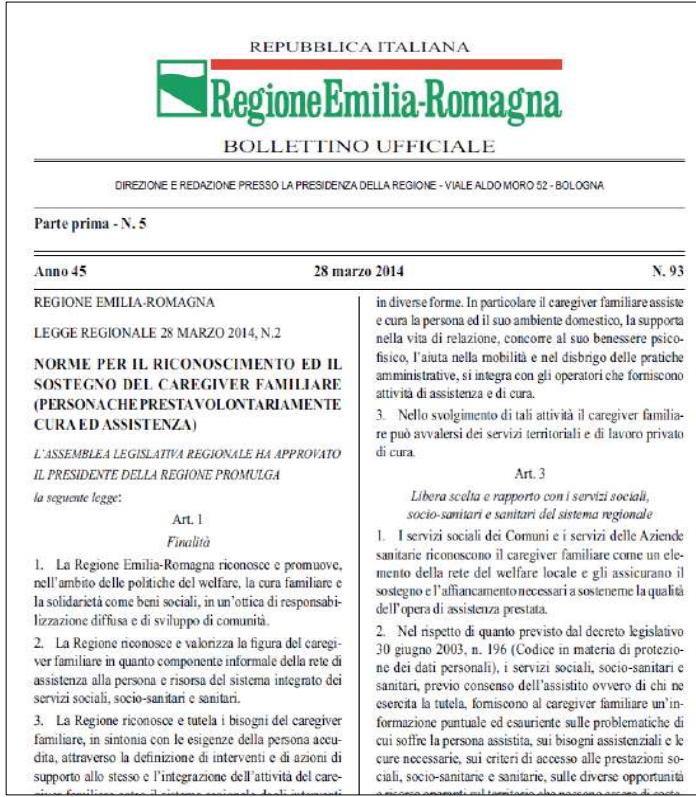
Il caregiver di persona con demenza è maggiormente esposto allo sviluppo di depressione, di sintomatologia ansiosa e di disturbi del sonno.

<https://www.ausl.bologna.it/cit/dem/il-caregiver/suggerimenti-per-i-care-giver>

La normativa nazionale e regionale



I riferimenti normativi in Emilia-Romagna



La Legge regionale 2/2014

Una legge innovativa a livello nazionale

- **Definisce e riconosce** il *caregiver familiare*
- Afferma la **libera scelta** del *caregiver*
- Richiama il **rapporto con i servizi** sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;
- Elenca gli **interventi** a favore del *caregiver familiare* da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del Terzo Settore;
- Prevede una **rete di sostegno** al *caregiver*
- Richiama la possibilità di riconoscimento delle **competenze** acquisite nel lavoro di cura;
- Prevede azioni di **sensibilizzazione e partecipazione**.

Il Caregiver familiare: la definizione nazionale

Legge n.205/2017
art.1 comma 255

«è la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n.78, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'art. 33 comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n.104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3 comma 3 della legge 5 febbraio 1992 n.104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980 , n.18»

Gli Sportelli Caregiver - DGR n. 858 del 2017

“Le Aziende USL ed i Comuni, definiscono, nell’ambito delle risorse disponibili, un programma/piano/progetto integrato per la valorizzazione e il sostegno del caregiver familiare (di norma nell’ambito dei Piani di zona per la salute e il benessere sociale e nei Piani attuativi annuali).

In particolare assicurano:

le competenze e le condizioni organizzative affinché il caregiver possa essere supportato nell’accesso alla rete (informazione, orientamento e affiancamento). A tal fine, rendono disponibili operatori adeguatamente formati nell’ambito di sportello sociale, punto unico di accesso sanitario e sociale, servizi specifici”



Punti Unici Caregiver
(PUC)

La Rete degli Sportelli distrettuali per i Caregiver

PIANURA OVEST:

Modalità di accesso: solo su appuntamento

Contatti: Laura Vella, psicologa, coordinatore punto unico Caregiver

Cellulare: 3347076078

Email: laura.vella@asp-seneca.it

Orari di apertura: Lunedì - Mercoledì - Giovedì 8.30/14.30 Martedì 8.30/17.30

SEDE: ASP SENECA - Azienda Servizi alla Persona Via Marzocchi, 1/A
40017 San Giovanni in Persiceto

PIANURA EST:

Assistente Sociale Michela Melloni

Sede: Unione Reno Galliera c/o Via Pescerelli n. 47

Orari: solo su appuntamento;

contatti: 334/7047881

email: caregiver.pianuraest@renogalliera.it

DISTRETTO SAVENA IDICE:

SPORTELLO INTEGRATO DISTRETTUALE CAREGIVER

Sede: c/o Casa della Salute Via Repubblica 11 – S. Lazzaro di S.

Contatti: 0516276544

Email: silvia.minelli@asplaurarodriguez.it

DISTRETTO BOLOGNA:

Modalità di accesso: compilare il modulo online "Autodichiarazione caregiver familiare" sul sito Iperbole. Chiamare direttamente al 051 2197878 (selezionare "progetto caregiver"- Tasto 2).

ORARI TELEFONICI DEL SERVIZIO:

lunedì e venerdì dalle 9 alle 13 e dalle 13.30 alle 16 ; martedì e giovedì dalle 9 alle 13 e dalle 13.30 alle 17.30; mercoledì: dalle 9 alle 13; Tel. 0512197878 - tasto 2

E-mail: caregiver@comune.bologna.it

APPENNINO BOLOGNESE:

Unione dei Comuni dell'Appennino Bolognese

Piazza della Pace, 4, 40038 - Vergato

Orari di apertura : da lunedì a venerdì 9.00-15.00 - Modalità di accesso: Solo su appuntamento

Contatti : Beatrice Bignami MAIL beatrice.bignami@unioneappennino.bo.it

Tel : [3333296792](tel:3333296792) Sito Web <https://www.unioneappennino.bo.it/servizi-informazioni/progetto-assistenti-familiari-e-caregiver>

SPORTELLO CAREGIVER CIRCONDARIO IMOLESE:

• Sportello Sociale Imola

mail: sportello.imola@aspcircondarioimolese.bo.it

tel. : 0542-606720 o 0542-606711

orari: lun.- ven. 8:30 – 12:30, mart. 8:30 – 12:30 e 15:00 – 17:45

• Sportello Sociale Castel San Pietro Terme

mail: sportello.castelsanpietro@aspcircondarioimolese.bo.it tel.: 051-6955331 orari: lunedì, mercoledì, giovedì e venerdì 8:30-12:30, martedì 15:00-17:45

• Sportello Sociale Medicina

mail: sportello.medicina@aspcircondarioimolese.bo.it tel.: 051-6973900 orari: lunedì, mercoledì, giovedì e venerdì 8:30-12:30, martedì 15:00-17:45

FOCUS: il Punto Unico Caregiver

Gli sportelli dedicati al caregiver (P.U.Caregiver) presenti sul territorio, dovranno essere pronti a fornire al caregiver:

1. Informazioni - Orientamento - Supporto per l'accesso ai servizi

2. Garanzia di contatto successivo - Offerta di opportunità attivabili

Nella fase di primo contatto, viene garantito ascolto e un primo orientamento ai servizi.

1. Informazione - Orientamento - Supporto

Per quanto riguarda Informazioni, Orientamento, Supporto per l'accesso ai servizi occorre garantire:

- informazioni circa le modalità di accesso alle prestazioni sociali, sociosanitarie e sanitarie.
- Informazioni sulle diverse opportunità e risorse operanti sul territorio che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura (sia servizi pubblici che del terzo settore).
- Laddove disponibili, forniscono guide informative relative a servizi ed iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare.

2. Garanzia di contatto successivo

E' importante che il caregiver familiare non si senta abbandonato

- in caso di nuovi caregiver, il contatto successivo può essere funzionale a conoscerli meglio e ad offrire ascolto, accompagnamento e supporto;
- per i caregiver familiari già inclusi nei Progetti personalizzati della persona assistita, un secondo contatto può essere utile al monitoraggio da parte dei servizi competenti e/o delle associazioni coinvolte, per verificare la situazione ed eventualmente offrire supporto.

Evoluzione del contatto

- La relazione con il caregiver, creata dal primo contatto, può mantenersi su questo livello.
- Oppure può seguire:
 - per i nuovi caregiver, una presa in carico da parte dei servizi competenti della persona assistita e del suo caregiver, con valutazione multidimensionale e elaborazione del progetto personalizzato;
 - per le situazioni già in carico ai servizi, un aggiornamento del progetto personalizzato, grazie all'approfondimento effettuato con il Caregiver.

Offerta opportunità attivabili

Per esempio, possono essere offerti:

- Aggiornamento informativo periodico
- Possibilità di attivare percorsi di consulenza specifici
- Possibilità di attivare forme di assistenza per emergenze
- Possibilità di attivare facilitazioni per l'accesso ai servizi
- Percorsi informativi / formativi
- Possibilità di supporto psicologico

Le ultime normative della Regione Emilia Romagna

(DGR 982/2022; DGR 237/2023; DGR 409/2024)

Nel 2022 la DGR ribadiva la necessità di: *"pur in un contesto di progressivo ritorno al pieno funzionamento dei servizi, permangono i bisogni di sostegno dei caregiver nella gestione delle persone non autosufficienti e con disabilità gravi e gravissime, ad esempio di quelle affette da demenza o da altre malattie degenerative che comportano un deterioramento cognitivo, È quindi particolarmente importante rafforzare gli interventi a sostegno dei caregiver e delle famiglie, che sostengono un lavoro di cura molto gravoso e che negli ultimi anni è stato anche aggravato a causa della temporanea sospensione /riduzione dei servizi."*

Le ultime DGR inoltre :

- Richiamano l'attivazione ed il ruolo chiave del **"Gruppo regionale caregiver"** che è stato inizialmente costituito per lavorare sulle linee attuative della legge regionale, ma che è poi stato mantenuto ed è tuttora attivo con una funzione di impulso, monitoraggio e confronto. Del gruppo fanno parte rappresentanti delle associazioni dei Caregiver, delle associazioni delle persone con demenza e delle associazioni delle persone con disabilità.
- nell'ambito degli interventi di sostegno psicologico : *"Particolare attenzione va posta anche al supporto al caregiver per individuare le specifiche strategie per prevenire, contenere e gestire i gravi disturbi del comportamento del proprio assistito, presenti in alcune malattie neurologiche e psichiatriche (es. demenza, disturbi dello spettro autistico, disturbi mentali, ecc.), anche in collegamento con i servizi specialistici."*

La Rete degli Sportelli sociali- Comuni di Bologna e Provincia



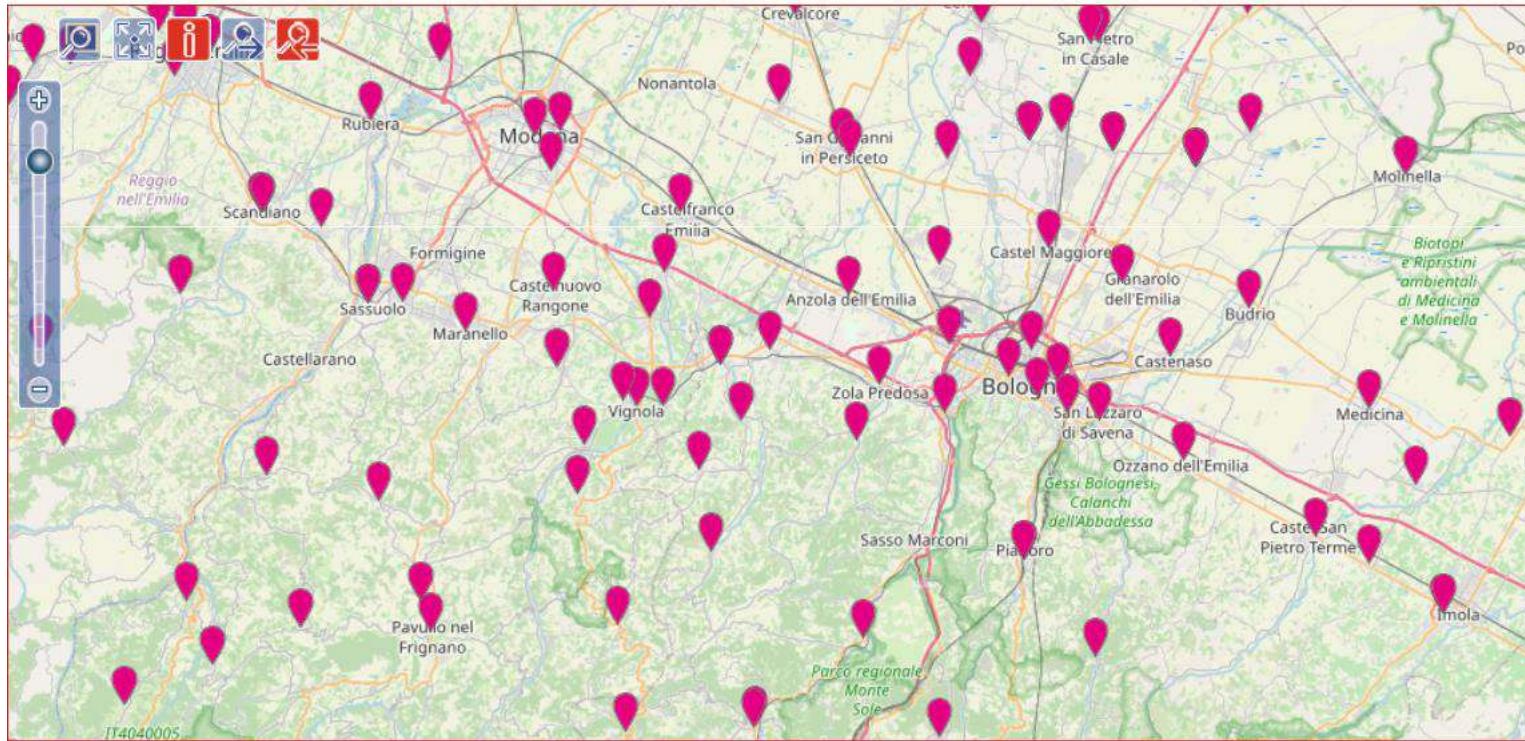
Il caregiver familiare può fare riferimento a una rete capillare di sportelli presenti sul territorio regionale e più nello specifico di Bologna e provincia.

L'accesso alla rete dei servizi avviene di norma attraverso lo Sportello sociale, gestito dai Comuni in ogni ambito distrettuale, che può attivare il servizio sociale territoriale.

Gli sportelli sociali forniscono informazioni sui servizi sociali e socio-sanitari presenti nel territorio e su procedure e modalità per accedervi, con l'obiettivo di fornire ai cittadini informazioni complete in merito ai diritti, prestazioni, modalità di accesso ai servizi e far conoscere le risorse e le opportunità disponibili nel territorio in cui vivono.

Dopo il primo contatto/accesso, in cui viene effettuata una prima lettura dei bisogni e individuata l'eventuale necessità di presa in carico, viene avviata la valutazione multidimensionale i cui risultati confluiscano nel progetto personalizzato. Il progetto personalizzato è lo strumento nel quale i professionisti dell'equipe pianificano l'intervento con l'assistito e il suo caregiver familiare, definendo gli obiettivi da raggiungere, gli interventi da attivare, le risorse disponibili, i soggetti da coinvolgere, tempi e modalità di verifica.

La rete degli sportelli territoriali Sociale



https://wwwservizi.regione.emilia-romagna.it/sportelliinrete_consultazione

I progetti di supporto al Caregiver



I servizi dedicati ai caregiver

Azienda USL di Bologna e Comuni del Territorio

L'Azienda USL di Bologna e i Servizi Sociali dei Comuni seguono e sostengono con grande interesse il lavoro di cura prestato dai caregiver familiari sin dal 2014 quando è stata approvata la Legge Regionale 2/2014 "Norme per il riconoscimento dei caregiver familiari".

Grazie alla costante collaborazione tra l'AUSL, i Comuni, i Servizi Sociali, volontariato, terzo settore e reti informali di cittadini, hanno preso avvio **diverse forme di sostegno e supporto ai caregiver familiari.**

Le linee di intervento per i caregiver

Interventi informativi, formativi e di orientamento

- Apertura Punti Unici Caregiver
- Eventi pubblici di presentazione/informazione
- Incontri con Associazioni del Territorio
- Percorsi formativi per Assistenti Familiari e Caregiver

Interventi di supporto psicologico e relazionale

- Colloqui individuali e/o di gruppo per caregiver
- Percorsi di accompagnamento e orientamento per i caregiver

Interventi di supporto e sollievo pratico

- Interventi di sollievo residenziale
- Interventi di sollievo semi residenziale (Centri Diurni)
- Interventi di sollievo programmato al domicilio (assistenza domiciliare)

Gli obiettivi degli interventi rivolti ai Caregiver familiari

L'attivazione degli interventi riportati mira a:

- sostenere i caregiver più gravati dal compito di cura, con azioni che ne *alleggeriscano il costante carico assistenziale*;
- affiancare in maniera calibrata *diversi sostegni* cominciando da quelli più specificamente assistenziali per giungere a quelli a carattere socio-psicologico (gruppi per caregiver, sostegno psicologico);
- promuovere azioni finalizzate alla *prevenzione e al contenimento del rischio di isolamento sociale*, stress intenso e sovraffaticamento.

La cura familiare e la solidarietà sono beni sociali da riconoscere e promuovere nell'ambito della comunità e delle politiche di welfare ed il Caregiver svolge un ruolo importantissimo

I destinatari dei Progetti



I cittadini che svolgono attività di cura e di assistenza (caregiving) in favore di :

Persone con demenza e Alzheimer

Anziani non autosufficienti

Persone con GRAvissima Disabilità Acquisita (Mielolessioni, Cerebrolesioni, SLA, SM)

Persone con diagnosi Disturbo dello spettro autistico

Persone con disabilità

Persone con morbo di Parkinson

Persone con patologie neurodegenerative

Persone con patologie oncologiche

Alcuni progetti innovativi ..

- **Progetto Assistente Familiare e Formazione per la qualificazione del lavoro di cura privato, per caregiver e assistenti familiari:** si prevede la creazione di un elenco di persone formate a cui viene rilasciato specifico attestato dopo la partecipazione ad un corso dedicato, in modo che si realizzi un successivo contatto ed attivazione di supporto al domicilio;
- **Progetto “Teniamoci per mano” /Animazione domiciliare specializzata per persone con demenza:** ha lo scopo di sostenere le famiglie dove è presente una persona affetto da declino cognitivo di grado lieve e moderato. La sua formula organizzativa e metodologica, prevede interventi di assistenza domiciliare specializzata orientati a sostenere i nuclei e favorire il permanere della persona con disturbo neuro cognitivo maggiore presso il proprio domicilio. I beneficiari vengono coinvolti dall’Assistente Sociale del caso o intercettati dai Centri Disturbi Cognitivi e Demenze;

Alcune Associazioni del Territorio che realizzano attività e progetti con persone affette da deterioramento cognitivo e demenza e loro familiari..

A.R.A.D.: Associazione Ricerca Assistenza Demenze





R-ESISTERE OLTRE LA FRAGILITÀ

Gruppi di informazione e supporto psicologico per i familiari di persone con demenza - Edizione primavera 2024
Ciclo di 8 incontri: ogni martedì, dal 09/04 al 28/05, ore 18.15 -19.30
on line su piattaforma Zoom - partecipazione gratuita

Iniziativa rivolta a residenti nel Comune di Bologna

Conduttori: Dott. Fabrizio Campanile, Dott.ssa Annabel De Carlo

Le difficoltà cognitive e i bisogni del mio caro affetto da demenza.
Prendermi cura dei miei bisogni all'interno del ruolo di caregiver.
Strategie di gestione dei disturbi comportamentali.
Servizi territoriali e ausili che mi aiutano nell'assistenza



Istituto dalle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Per informazioni e iscrizioni: Associazione di Promozione Sociale "Non Perdiamo la Testa"
Via Mazzini 65, Bologna 3496283434 nonperdiamolatesta@libero.it
www.nonperdiamolatesta.it

Iniziativa realizzata con il contributo della Regione Emilia-Romagna in attuazione della LR 22/2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno dei caregiver" e della DGR 2318/2019 "Misure a sostegno dei caregiver"

Non Perdiamo la Testa

<https://www.nonperdiamolatesta.it/chi-siamo/>

Capofila progetto:
OliTango

Con il contributo del:
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna
Istituto dalle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

In collaborazione con:
I.P. INIZIATIVA PARKINSONIANI - oDV
ASP CITTÀ DI BOLOGNA
AiCS
SOCIETÀ ITALIANA DI NEUROLOGIA

Attività di movimento e sostegno psicologico 2024

**BenEssere Caregiver:
avere cura di chi "si prende cura"**

Incontri di gruppo GRATUITI

(dal 08/04/2024 al 27/05/2024 e dal 16/09/2024 al 02/12/2024)

LUNEDÌ (per caregiver di persone con Parkinson)

- ore 14:30 - 15:45 Sostegno psicologico
- ore 16:00 - 17:00 Incontri di Yoga/Ginnastica per il benessere psico-fisico
c/o I.P. Iniziativa Parkinsoniani - oDV, Via Lombardia 36, Bo, saletta adiacente alla galante Garrone

GIOVEDÌ (per caregiver di persone con demenza e Alzheimer)

- ore 10:15 - 11:15 Incontri di Ginnastica dolce e movimento espressivo
c/o Centro d'Incontro Margherita, Viale Roma 21(Bo)
in collaborazione con ASP Bologna

Per prenotarsi:
3477988812 - info@olitango.it - www.olitango.it

Olitango

<https://www.olitango.it/>

A.M.A. Amarcord

Con il PDTAI Demenze dell'Azienda collaborano gli OdV di San Pietro in Casale e Castello d'Argile.

<http://www.amaamarcordsanpietro.it/>

Malippo : Associazione culturale che organizza le "Letture Mobili", le letture effettuate ad alta voce, aperte a tutti. Si svolgono all'aperto e sono libere.

<http://malippo.altervista.org>

Giovani nel Tempo

<https://www.giovanineltempo.it/>



The screenshot shows the homepage of the A.M.A. Amarcord OdV di San Pietro in Casale website. The header features the association's name in red. Below the header is a navigation menu with links to 'L'ASSOCIAZIONE', 'CAFFÈ AMARCORD', 'EVENTI E INIZIATIVE', 'CONTATTI', and 'COMUNICAZIONI AI SOCI'. The main content area features a circular logo on the left with the text 'L'ASSOCIAZIONE AMA Amarcord' and a sunflower field in the background. A quote in Italian is displayed: 'Anche se non ricordo il tuo nome, ricordo il tocco delle tue mani, quanto sei buone, quanto sei belle'. Below the quote is a banner for 'Amarcord al Caffè - maggio 2024'. At the bottom right is a link to 'SEGUICI SU FACEBOOK'.



The image shows the logo for 'AMARCORD al CAFÈ' with 'Castello d'Argile' underneath. It includes the address 'Circolo M.C.L. - Via G. Matteotti 104'. Below the logo are several small logos for partners like 'pianto d'argile', 'UNIVERSITÀ DI VERGAGLIA', 'Solco Civitas', and 'solco 1000 anni'.

Organizzato dall'Associazione A.M.A. Amarcord e Gruppo Ancebaleno in collaborazione con le panetterie di Castello d'Argile e Verezzano.
Presso il bar del Circolo M.C.L. in Via G. Matteotti 104 a Castello d'Argile tutti i mercoledì mattina dalle 9.00 alle 11.30 circa
Se hai voglia di compagnia, hai piacere di trovare persone che ti ascoltano alle quali raccontare le storie del passato e del presente aderisci al progetto "Amarcord al caffè".
Avendo la particolare della terza età...



The logo for 'Malippo' features a stylized illustration of a person in a coat and hat on the left, and the word 'Malippo' in a large, flowing black script font on the right. Below the script, the text 'ASSOCIAZIONE CULTURALE' and '(sempre allegri bisogna stare)' is written in a smaller font.

Giovani nel Tempo



The logo for 'Giovani nel Tempo' features a yellow background with black line drawings of people in various dynamic poses. In the center, there is a blue circular logo with a stylized DNA double helix and the text 'ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE'. Below this is the text 'Giovani nel Tempo' and 'PROGETTO Beata Terza Età'.



The image shows a program for March 2023. It includes three event cards: 1. marzo 'musica e movimento' (music and movement) with a person dancing; 8. marzo 'Gioco dell'oca per la Festa della Donna' (Game of the Goose for Women's Day) with a person playing a board game; and 5. marzo 'Laboratorio di Pasqua' (Easter Workshop) with a person holding a Easter egg.

Gli eventi della campagna “Datti una Mossa” del 2023

Per la settimana e la giornata mondiale dell’Alzheimer e nell’ambito della campagna di prevenzione, sensibilizzazione e promozione della salute “Datti una Mossa!” 2023 i CDCD, l’AUSL e gli Enti Locali in collaborazione con le Associazioni del Territorio hanno organizzato eventi dedicati.

Gli eventi realizzati erano volti ad incontrare la cittadinanza a livello territoriale, a creare momenti di confronto e dialogo con i professionisti dei Servizi, sviluppando *consapevolezza e conoscenza necessarie alla presa in carico, alla gestione ed alla cura delle demenze*.

Le iniziative svolte nel 2023 :

- 15 Settembre S. Pietro in Casale: camminata notturna organizzata da AMA Amarcord OdV ;
- 19 Settembre “Il Caffè Alzheimer al Parco della Zucca” promosso da ARAD nel Quartiere Navile di Bologna ;
- 21 e 26 Settembre: le 2 Giornate Mondiali Alzheimer 2023 organizzate dai Distretti Reno Lavino Samoggia e Pianura Ovest in collaborazione con le Associazioni dei rispettivi territori;
- Conclusione nell’evento del 7 Ottobre 2023 ai Giardini Margherita aperto a tutta la cittadinanza



Datti una mossa!

Ciclo di iniziative promosse dall’Azienda USL di Bologna e le Associazioni del territorio che affrontano il tema delle Demenze

15	Settembre	ARGENTO VIVO + CAMMINATA NOTTURNA (S. Pietro in Casale dalle ore 20) Camminata da Piazza dei Martiri con arrivo al Centro Sportivo E. Faccioli Organizzato da AMA Amarcord ODV in collaborazione con il Distretto Pianura EST con il patrocinio del Comune di S.Pietro in Casale e dell’Unione Reno Galliera
19	Settembre	IL CAFFÈ ALZHEIMER IN FESTA AL PARCO DELLA ZUCCA (V. di Seliceto 5, Bologna, dalle ore 15.30) Organizzato da ARAD in collaborazione con Quartiere Navile, Fondazione Maratona Alzheimer, Centro Disturbi Cognitivi e Demenze via Byron.
21	Settembre	GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2023 (Casa per la Pace “Flandri”, Via del Canonico Renati 8, Casalecchio di Reno, dalle 15 alle 19) I servizi sanitari, socio-sanitari e sociali si presentano ai cittadini. Presentazione libri/ testimonianze Dott. Soffritti Organizzato dal Distretto Reno Lavino Samoggia e in collaborazione con le Associazioni del Territorio.
26	Settembre	GIORNATA MONDIALE ALZHEIMER 2023 (Crevalcore - Via Matteotti, zona Porta Bologna dalle 9 alle 13; in occasione del Mercato settimanale) I servizi sanitari e sociali si presentano ai cittadini. Organizzato dal Distretto Pianura Ovest in collaborazione con il Punto Unico Caregiver - ASP Seneca - e le Associazioni del territorio.
7	ottobre	I GIARDINI DELLA PREVENZIONE SALUTE E BENESSERE (Giardini Margherita, Bologna - dalle 9 alle 18) Evento Regionale organizzato dall’Azienda USL di Bologna (PDTAI-DASS) in collaborazione con le Associazioni del territorio.

INFO SU: www.ausl.bologna.it



Supporti territoriali attivabili a favore dei Caregiver

- **Gruppi A.M.A. (Auto Mutuo Aiuto)** gruppi di persone che condividono lo stesso problema, facilitando dialogo, scambio vicendevole, confronto. Chiunque può chiedere di partecipare ad un gruppo di Auto Mutuo Aiuto tra quelli esistenti oppure può adoperarsi per l'avvio di nuovi.

Di seguito il link con l'elenco di tutti i gruppi attivi nel 2024:

<https://www.ausl.bologna.it/cit/cp/gama/la-brochure-dei-gruppi-ama/ama-2023.pdf>

- **Alzheimer caffè** : luoghi sicuri dove le persone con demenza, i loro familiari e i professionisti si possono incontrare in modo informale e trascorrere alcune ore in un'atmosfera accogliente e centrata sull'ascolto;
- **Corsi per assistenti familiari e caregiver** per migliorare la gestione del proprio familiare grazie al contributo dei professionisti del territorio;
- Convenzioni e collaborazioni con Associazioni del territorio del Terzo Settore

Progetti Aziendali per target specifici:

1. **“Caregivers insieme” (DSM-DP):** sostegno ai caregiver di utenti in carico al Dipartimento di salute mentale - Dipendenze Patologiche dell’Azienda USL di Bologna, in collaborazione con le associazioni rappresentate all’interno del Comitato Utenti Familiari ed Operatori (CUFO). Il DSM-DP dal 2021 ha avviato un percorso di co-progettazione e co-produzione con le associazioni/organizzazioni al fine di progettare e realizzare giornate, mezze giornate, week end di abilitazione/sollievo.
2. **Progetto Giovani Caregiver (Città Metropolitana di Bologna – Università Verde di Bologna APS):** presa in carico comunitaria (comunità professionali, scolastiche, educative e non solo) per costruire modalità per individuare e sostenere i giovani e giovanissimi che, per necessità e responsabilità, si prendono cura dei loro cari. Avvio di un percorso partecipativo locale che coinvolge Distretti, comunità territoriali e comunità scolastiche.

Alcuni link utili

Sito Demenze AUSL Bologna: <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem>



Rete dei CDCC : <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem/i-centri-per-i-disturbi-cognitivi-e-demenze-volume-aggiornato.pdf>

La sezione Caregiver del sito Demenze dell'AUSL: <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem/il-caregiver>

Opuscolo Informativo Percorso Del Paziente Affetto Da Demenza:
<https://www.ausl.bologna.it/cit/percorsi-per-patologia/pdta-demenze/il-percorso-del-paziente-affetto-da-demenza/files/opuscolo-informativo-pdta-demenza.pdf>



*Grazie per
l'attenzione!!*

I trattamenti farmacologici per le demenze

SCUOLA ONLINE DEL CAREGIVER

Calendario 2024



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

I TRATTAMENTI FARMACOLOGICI PER LE DEMENZE

7GIUGNO 2024

Drssa Maria Macchiarulo

Geriatra

Incarico di Altissima professionalità per attività del Centro dei Disturbi Cognitivi e Demenza e dell'attività di consulenza psicogeriatrica

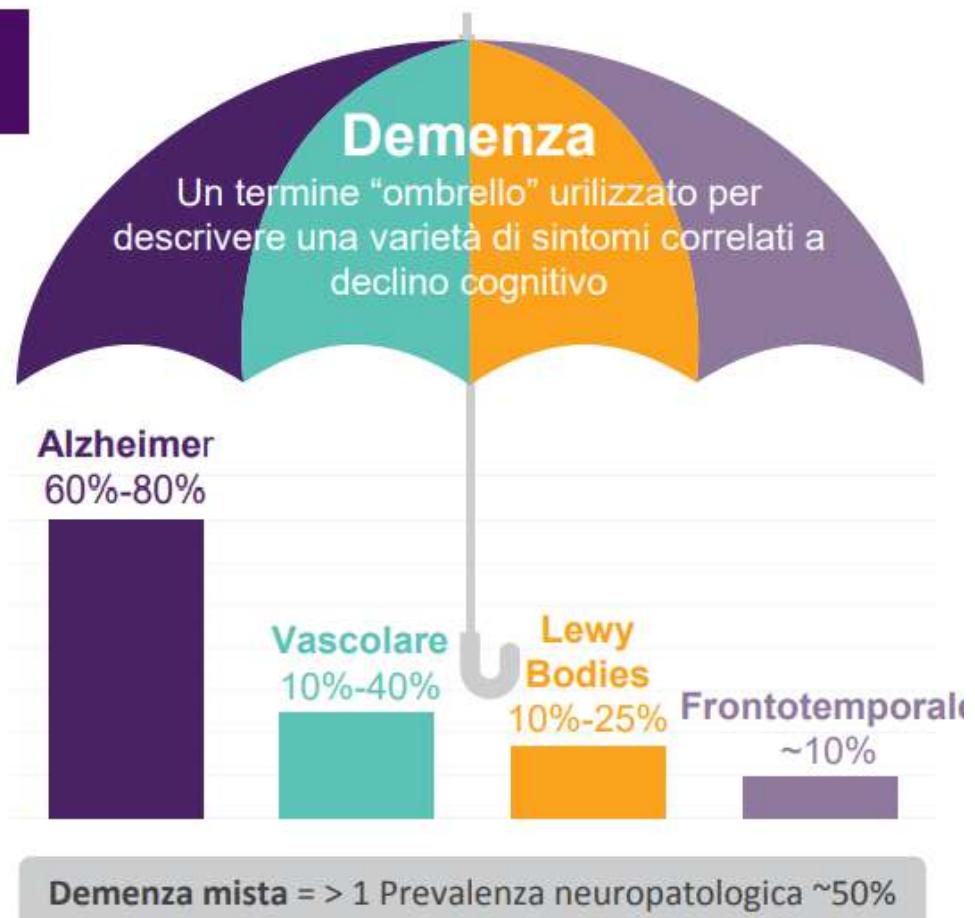
U.O. GERIATRIA ACUTI, ORTOGERIATRIA, CDCC

DIPARTIMENTO DELLA CONTINUITÀ D'INTEGRAZIONE

Policlinico di S'Orsola IRCCS Bologna

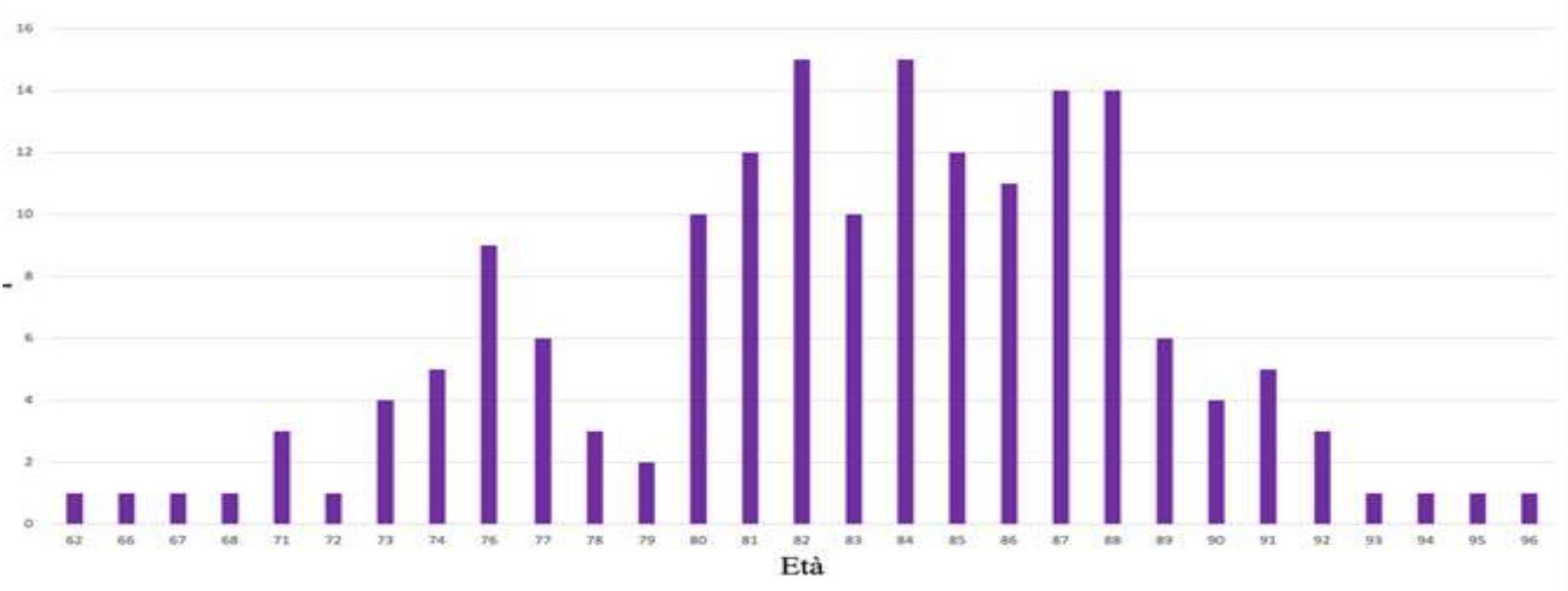
La demenza è una SINDROME

- La demenza è un **insieme di sintomi** correlati a decadimento cognitivo
- Può includere **sintomi cognitivi comportamentali e psicologici**
- Dovuti a **alterazioni biologiche** a livello cerebrale
- La **malattia di Alzheimer** è la causa più comune
- La demenza “**mista**” è molto frequente
- Alcune cause di declino cognitivo sono “**reversibili**” e non dovuti a reale demenza

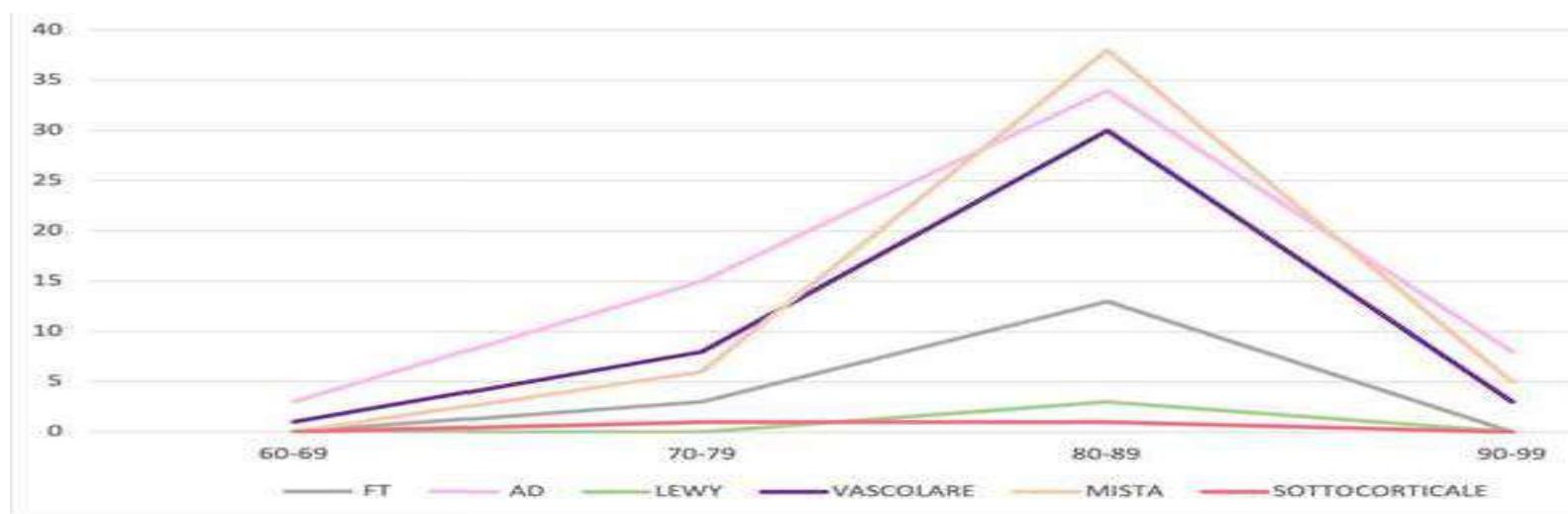


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico



Sequenza per età dei Disturbi Neurocognitivi Attività ambulatoriale CDCC Geriatrico IRCCS Policlinico Orsola anno 2022



Distribuzione per età dei Disturbi Neurocognitivi Maggiori

CONTINUUM DEL DECADIMENTO COGNITIVO



Il deficit cognitivo non interferisce con le attività della vita quotidiana

Deficit di una o più funzioni cognitive che interferisce con le attività della vita quotidiana

Integrità cognitiva

Mild Cognitive Impairment

Demenza lieve

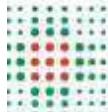
Demenza moderata

Demenza severa

L' MCI è un fattore di rischio conosciuto per demenza

Ogni persona che ha la demenza passa attraverso una fase di MCI

La prevenzione dell' MCI vuole dire prevenzione della demenza



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

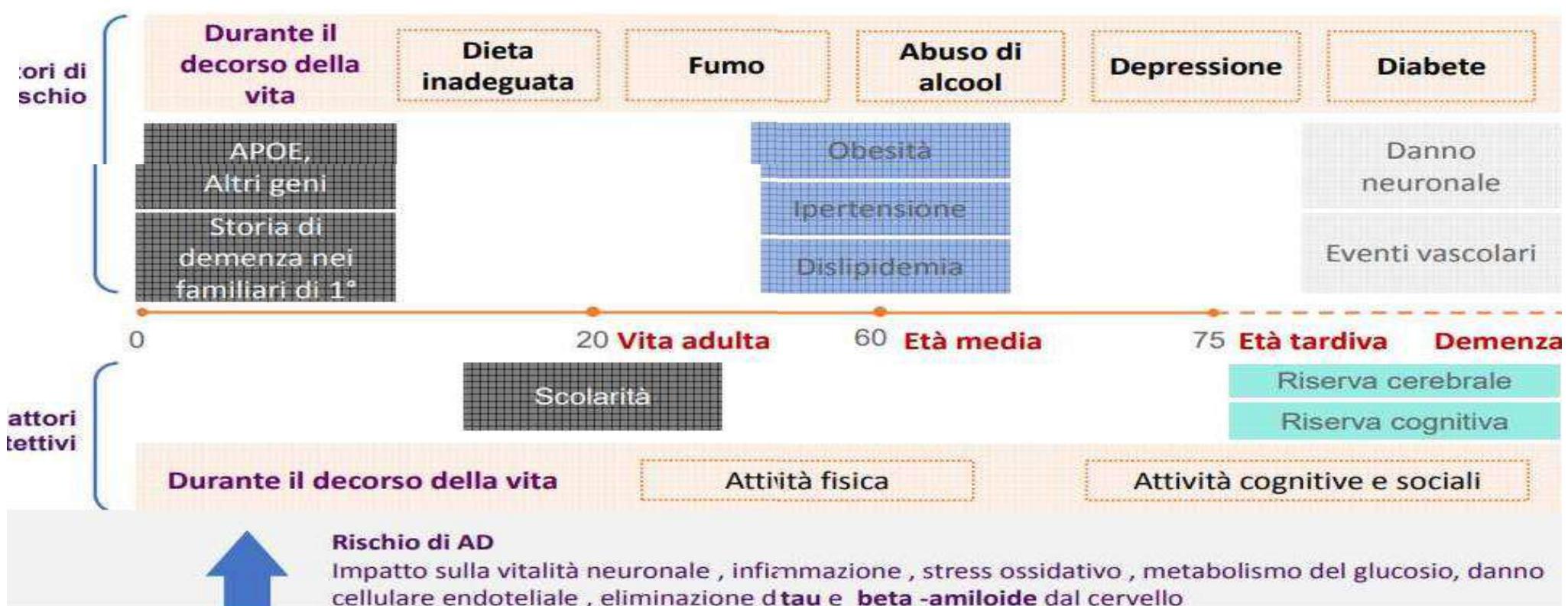
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

INVECCHIAMENTO NORMALE E PATHOLOGICO ?

Importanza della **esposizione cronica** a fattori multipi





DEMENZA

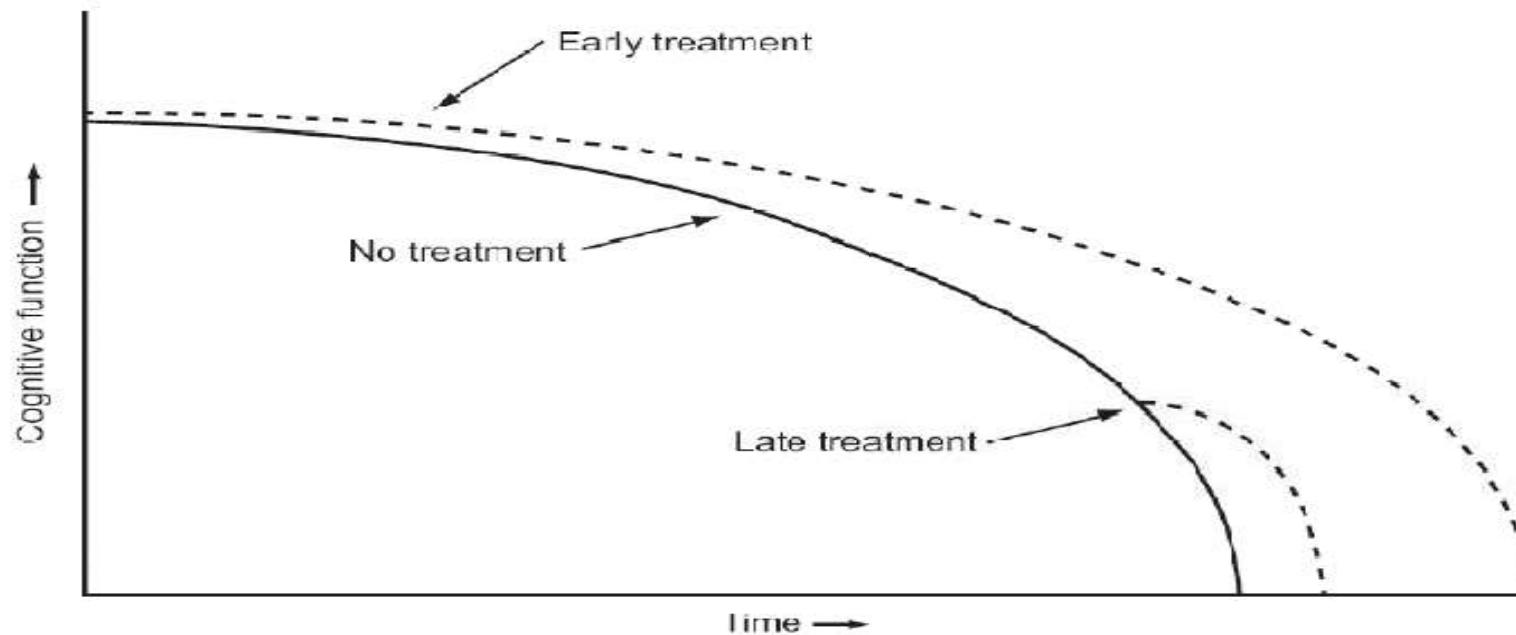
DISTURBI COGNITIVI

Memoria a breve termine
Memoria di richiamo
Orientamento spazio temporale
Attenzione
Prassia
Linguaggio
...

DISTURBI COMPORTAMENTALI

Deliri
Allucinazioni
Agitazione
Aggressività
Disturbi del sonno
Disturbi alimentari
...

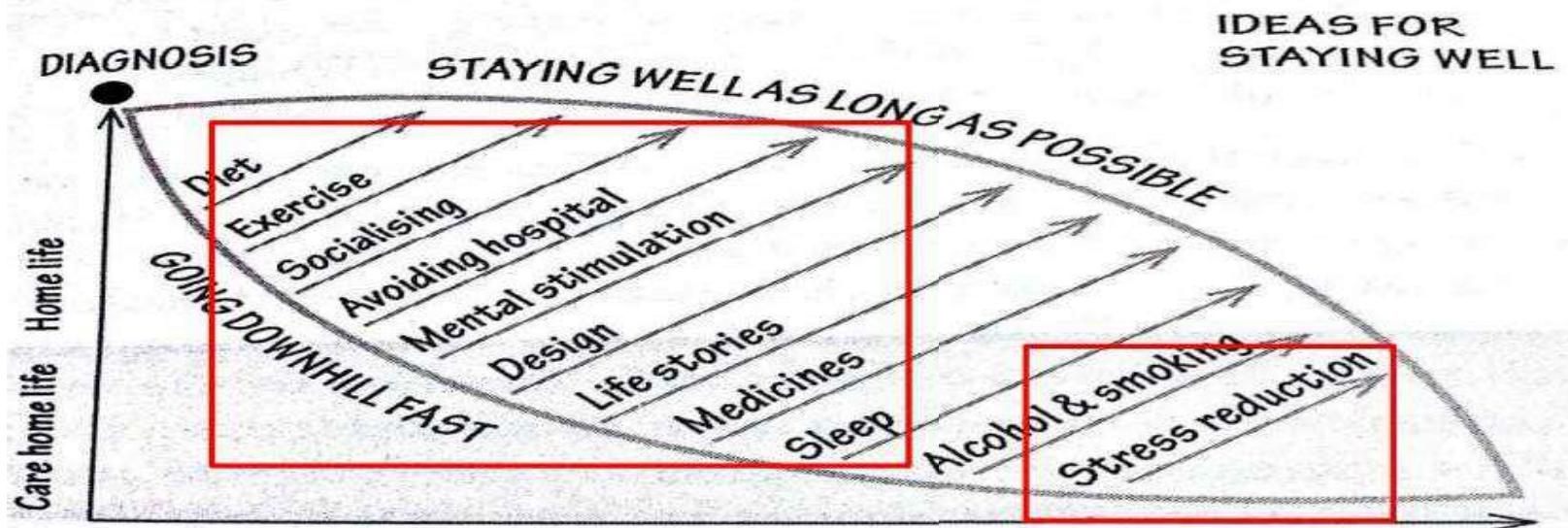
INIZIARE PRESTO LA CURA

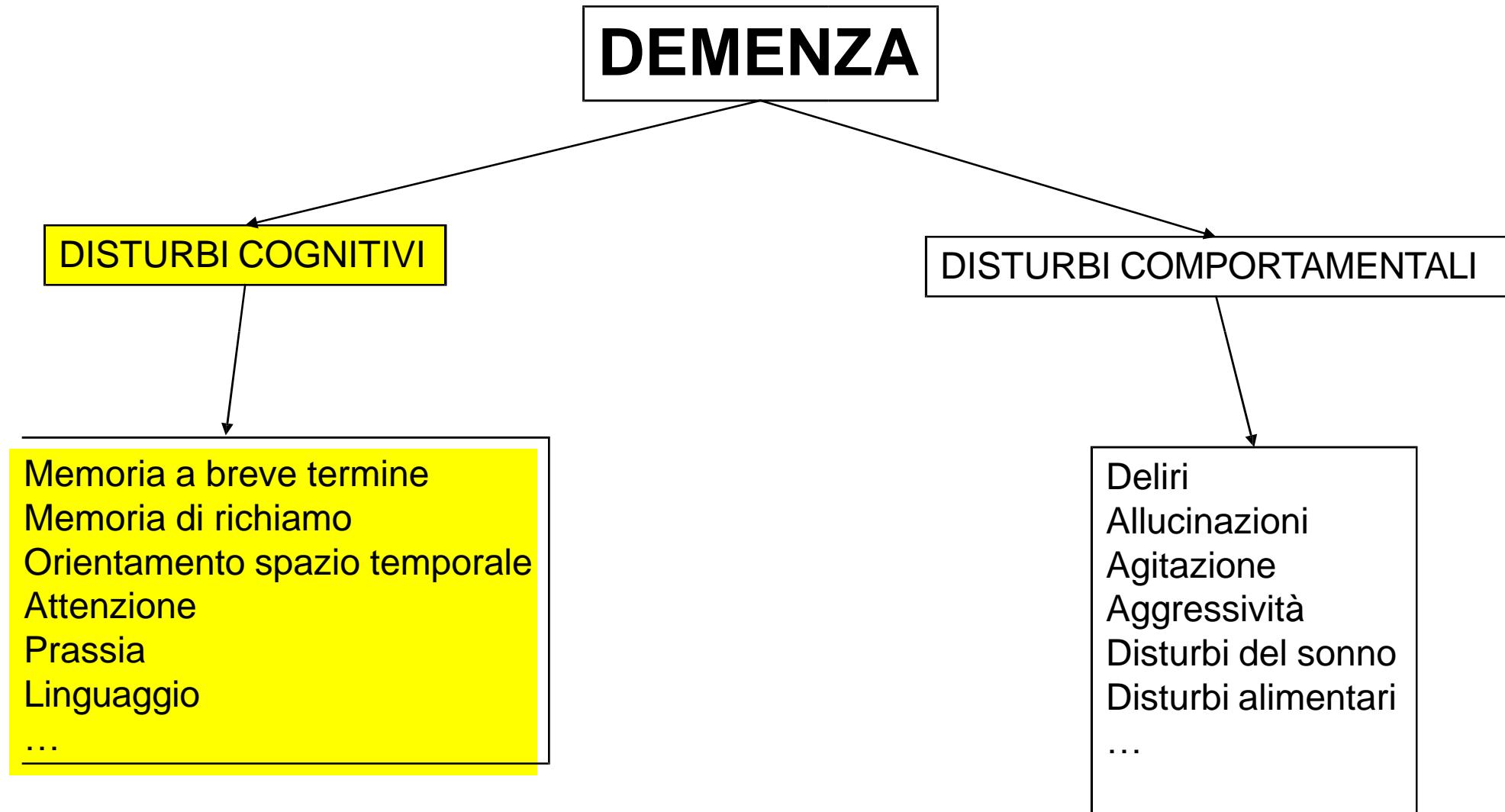


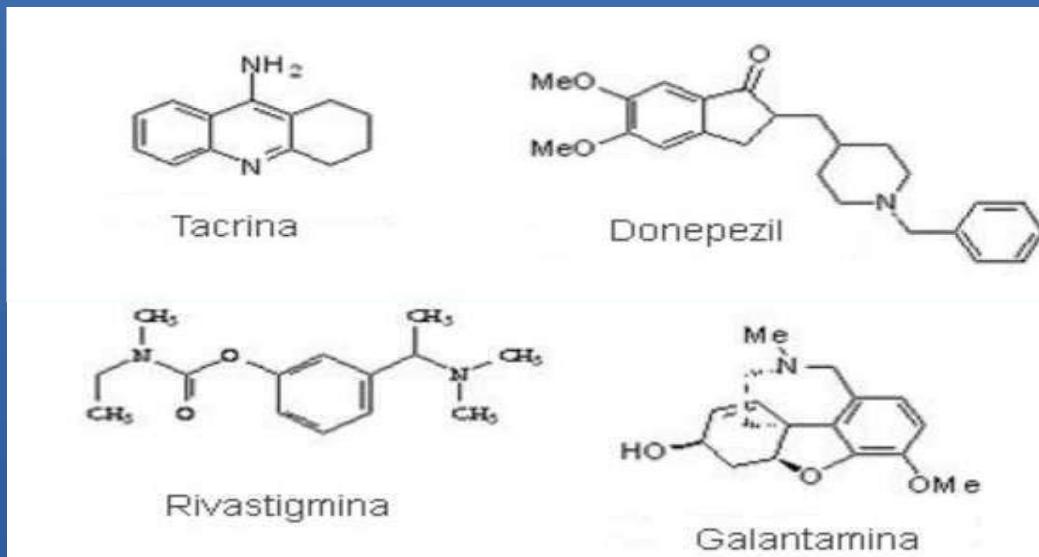
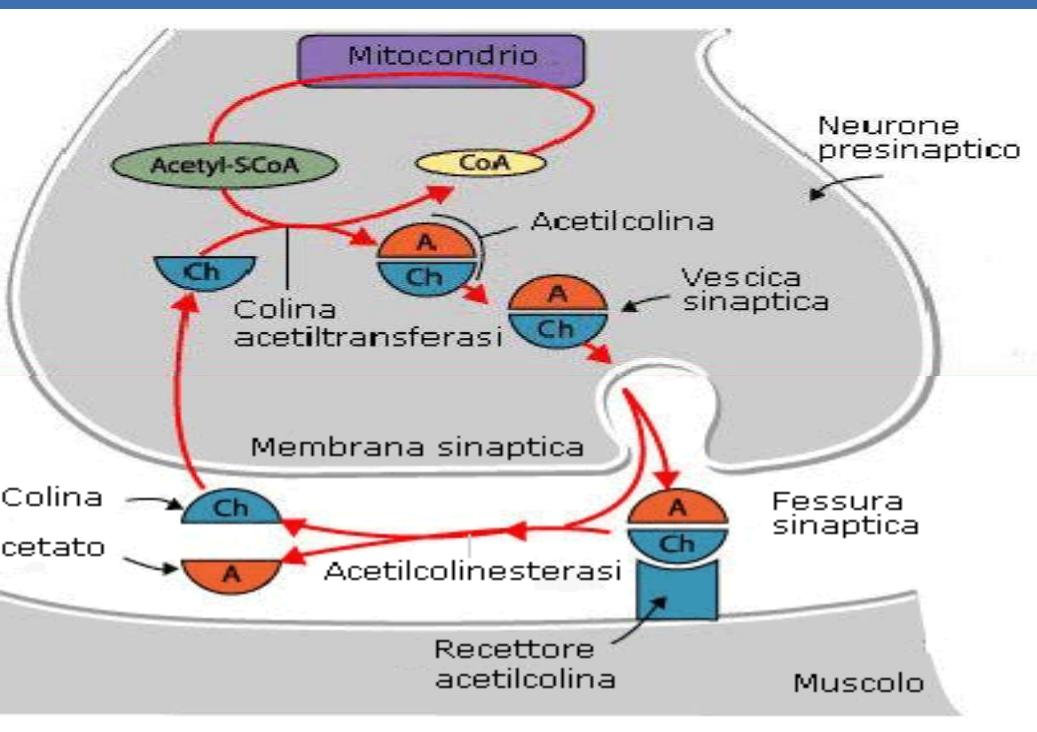
Alzheimer's & Dementia 7:177-184, 2011

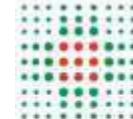
La traiettoria della demenza dipende dalla tipologia e dalla qualità dei interventi erogati

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









INIBITORI DELLE ACETIL-COLINESTERASI – ACHEI

Si usano nella Malattia di Alzheimer e nella Demenza a Corpi di Lewy

- Donepezil
- Galantamina
- Rivastigmina

Meccanismo d'azione: bloccano la distruzione della acetilcolina a livello delle sinapsi cerebrali aumentando la disponibilità

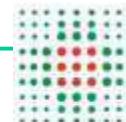
Rallentano la progressione della malattia per un tempo variabile tra 6 mesi e 2 anni. Nei pazienti con danno lieve miglioramento delle funzioni cognitive soprattutto della memoria. Possono aiutare a prevenire disturbi del comportamento

Effetti collaterali principali: bradicardia, disturbi

gastrointestinali

Richiedono piano terapeutico di un Centro Disturbi

Cognitivi

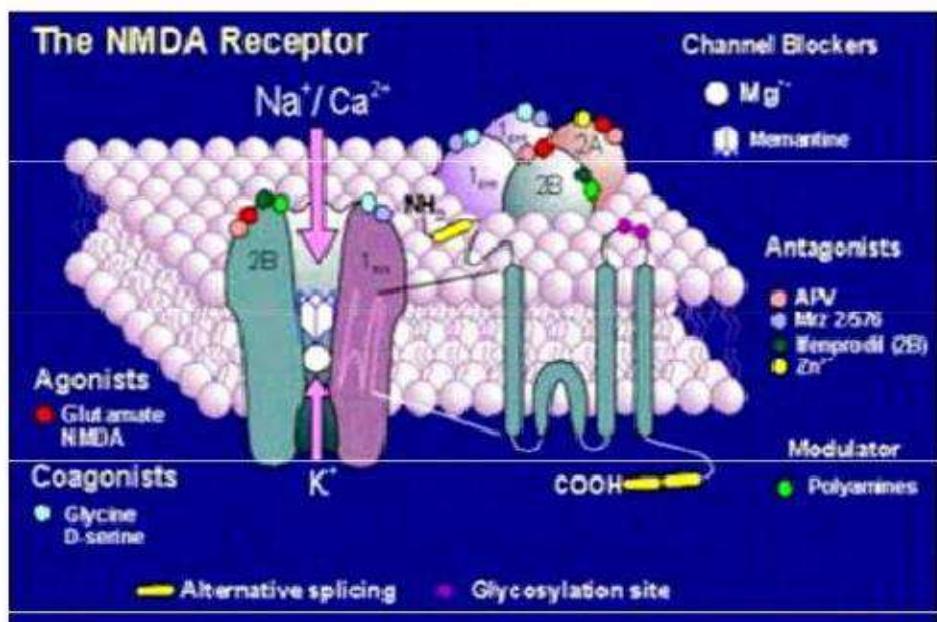


ANTAGONISTA NON COMPETITIVO A BASSA AFFINITÀ Rec NMDA

blocco attivazione tonica di bassa intensità di N_n etilDAspartato

senza interferire con la sua attivazione fasica

La memantina blocca gli effetti di livelli prolungati e patologicamente elevati di glutammato



→ NEUROPROTEZIONE

→ EFFETTO POTENZIAMENTO PLASTICITÀ SINAPTICA

ANTAGONISTI DEI RECETTORI NMDA

Si usano sia nella Malattia di Alzheimer che nella Demenza Vascolare, di solito nella fase più avanzata della malattia in sostituzione degli ACHEI.

.. Memantina

Meccanismo d'azione: blocca l'azione del glutammato (che è tossico) a livello di recettori cerebrali chiamati NMDA implicati nello sviluppo della Demenza

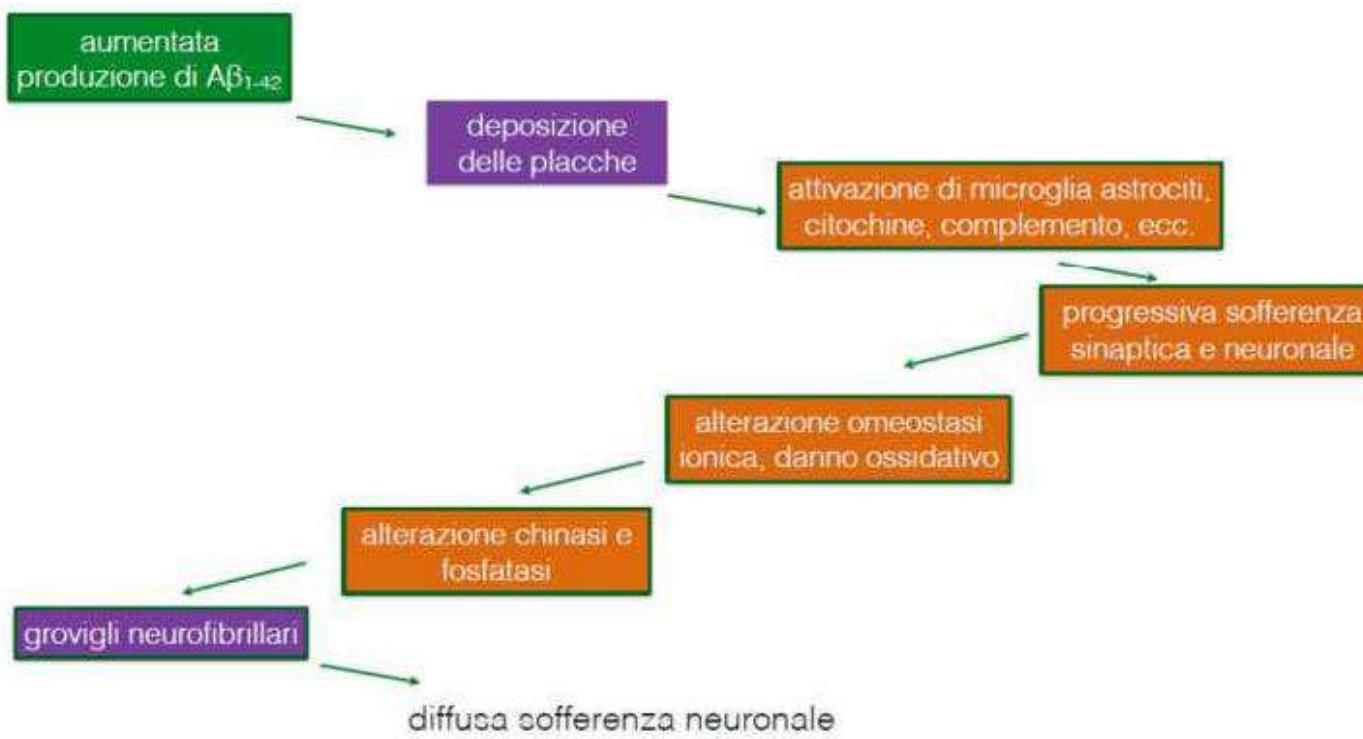
Può avere effetto positivo sulle funzioni cognitive in qualsiasi fase della demenza. Utile per prevenire l'agitazione delle fasi moderate-severe della malattia.

Può essere associata agli ACHEI.

Per il momento il SSN permette il rimborso solo ad uno dei due farmaci. Richiede piano terapeutico di un Centro Disturbi Cognitivi

Effetti collaterali: di solito farmaco ben tollerato (sonnolenza, vertigini, stipsi)

La cascata dell'amiloide

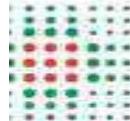


In particolare, secondo **l'ipotesi della cascata amiloide**, l'accumulo di A β , risultante da uno squilibrio tra la produzione di A β e la clearance nel cervello, sia il principale driver della patogenesi dell'AD.

L'A β , un peptide generato dalla scissione enzimatica sequenziale della proteina precursore dell'amiloide (APP), esiste in diverse isoforme, tra cui A β 40 e A β 42.

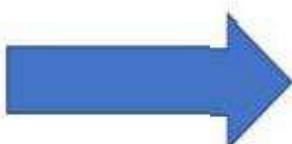
Questi peptidi monomerici hanno la tendenza ad aggregarsi in **oligomeri** di peso molecolare più elevato, che possono transitare in **fibrille insolubili** che si depositano nel cervello come **placche amiloidi**

La **depositazione di placche A β** avviene molto prima di qualsiasi sintomo clinico e fino a **20 anni prima** dell'inizio della demenza.



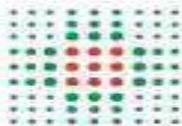
Progressi nella diagnosi

- Marcatori neuropsicologici
- Marcatori biochimici (su liquor)
- Marcatori biochimici (su sangue)
- Nuove tecniche di neuroimmagine strutturale
- Nuove indagini di medicina nucleare



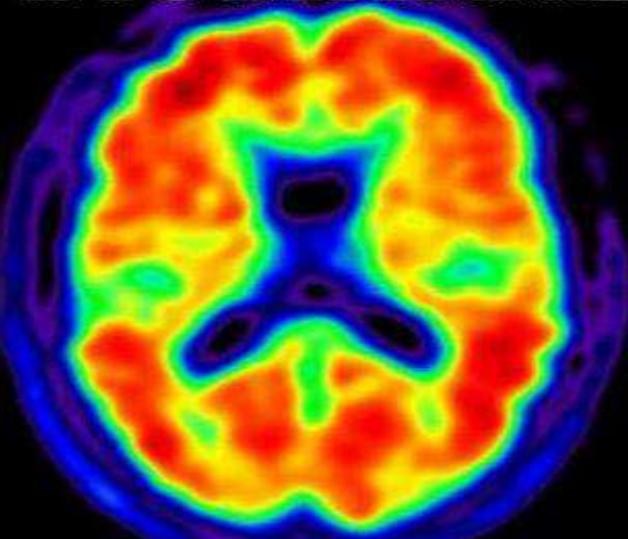
Queste conoscenze stanno cambiando la diagnosi di demenza, di MCI, di malattia di Alzheimer.

Si introduce la categoria di AD prodromico (deterioramento cognitivo lieve dovuto a m. di Alzheimer)

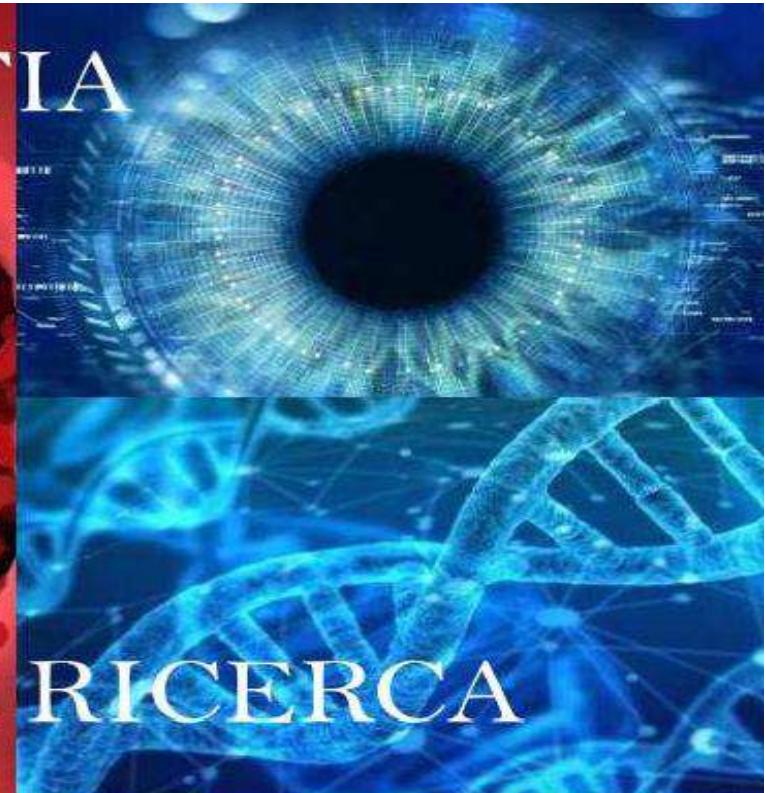


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere so

BIOMARKERS DI MALATTIA



Stanno accelerando la



RICERCA

Imaging cerebrale

Liquidi biologici

Markers emergenti

alzheimer's  association®

RICERCA DI NUOVI MARKERS DI MALATTIA



- Corsa globale per scoprire nuovi markers di malattia di Alzheimer attraverso esami ematici
- Sono in corso più studi che stanno validando la ricerca di beta amiloide e tau nel sangue attraverso un confronto con il Neuroimaging ed i Test cognitivi
- Nuove ricerche su test ematici per la alpha synucleina, neurofilamenti ed altri markers



TAU: UN ALTRO BIOMARKER EMATICO EMERGENTE

alzheimer's association
AAIC >20

TANGLES

Research is looking at twisted proteins called tau tangles that build up inside cells and **may correlate more closely with cognitive decline than beta amyloid**.



PLAQUES

These amyloid protein deposits build up between brain cells in Alzheimer's disease.



Differentiate Alzheimer's from other dementias



Diagnose stage of disease



Identify appropriate people for clinical trials

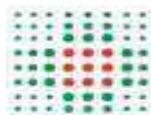


Show changes 20 years before dementia symptoms arise

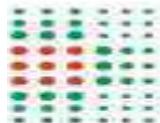
Gli studi suggeriscono che una forma di tau denominata **p-Tau217** è molto **specifica di malattia di Alzheimer** e, quando è misurata nel sangue, sarebbe altamente accurata per differenziare la malattia di Alzheimer da altre malattie neurodegenerative

Soprattutto nelle fasi di ricerca i **test ematici** sarebbero più facili da utilizzare e più accessibili rispetto alle alter metodiche necessarie per valutare la presenza di malattia di Alzheimer

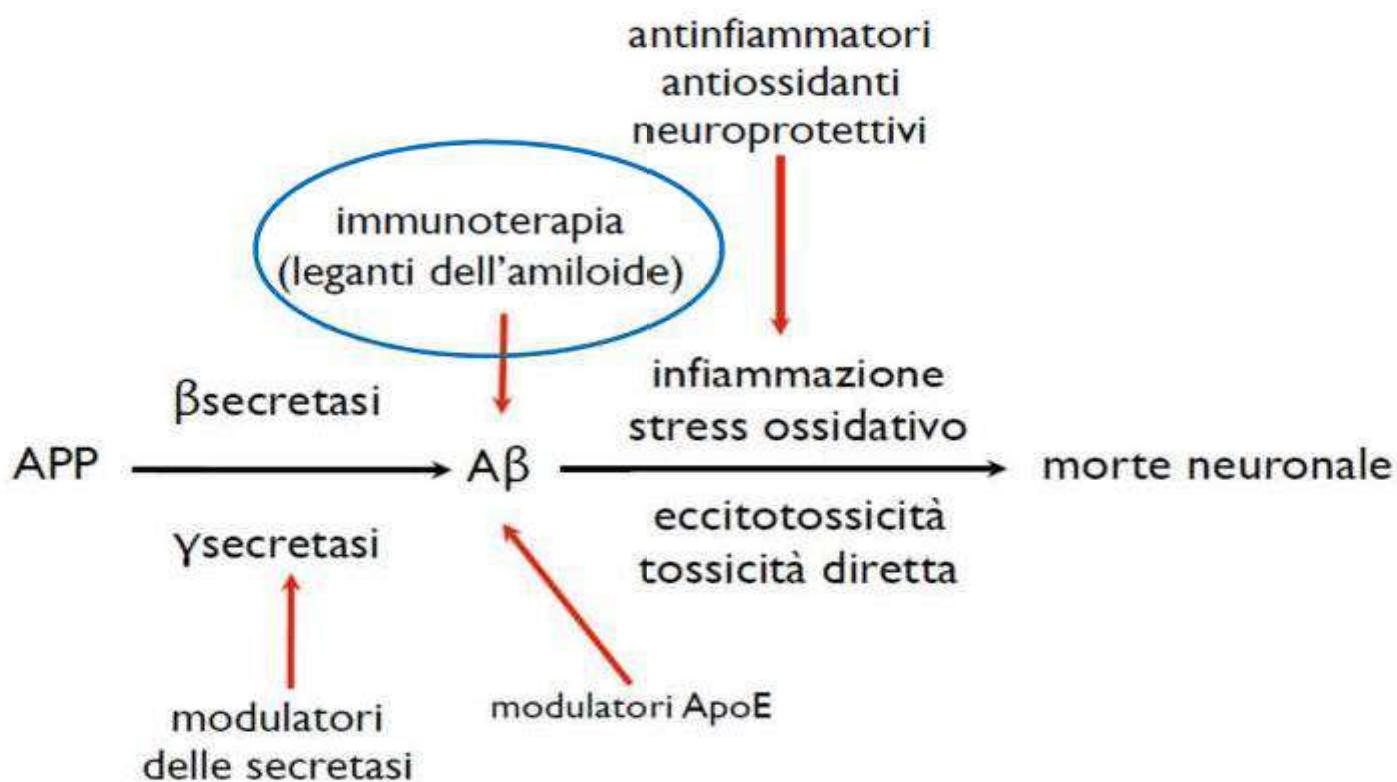
Barthelemy et al 2020 JEM
Haanson et al 2020 JAMA



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

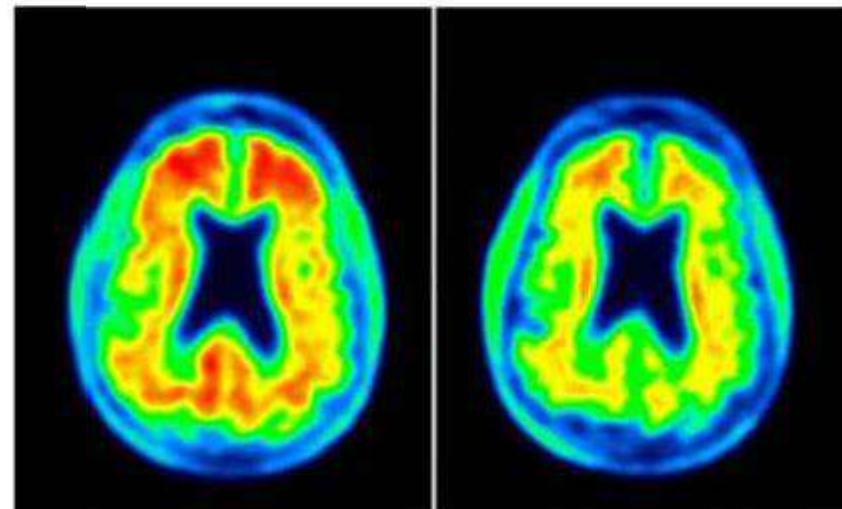


Strategie per modificare il decorso di AD



Anticorpi monoclonali anti-amiloide

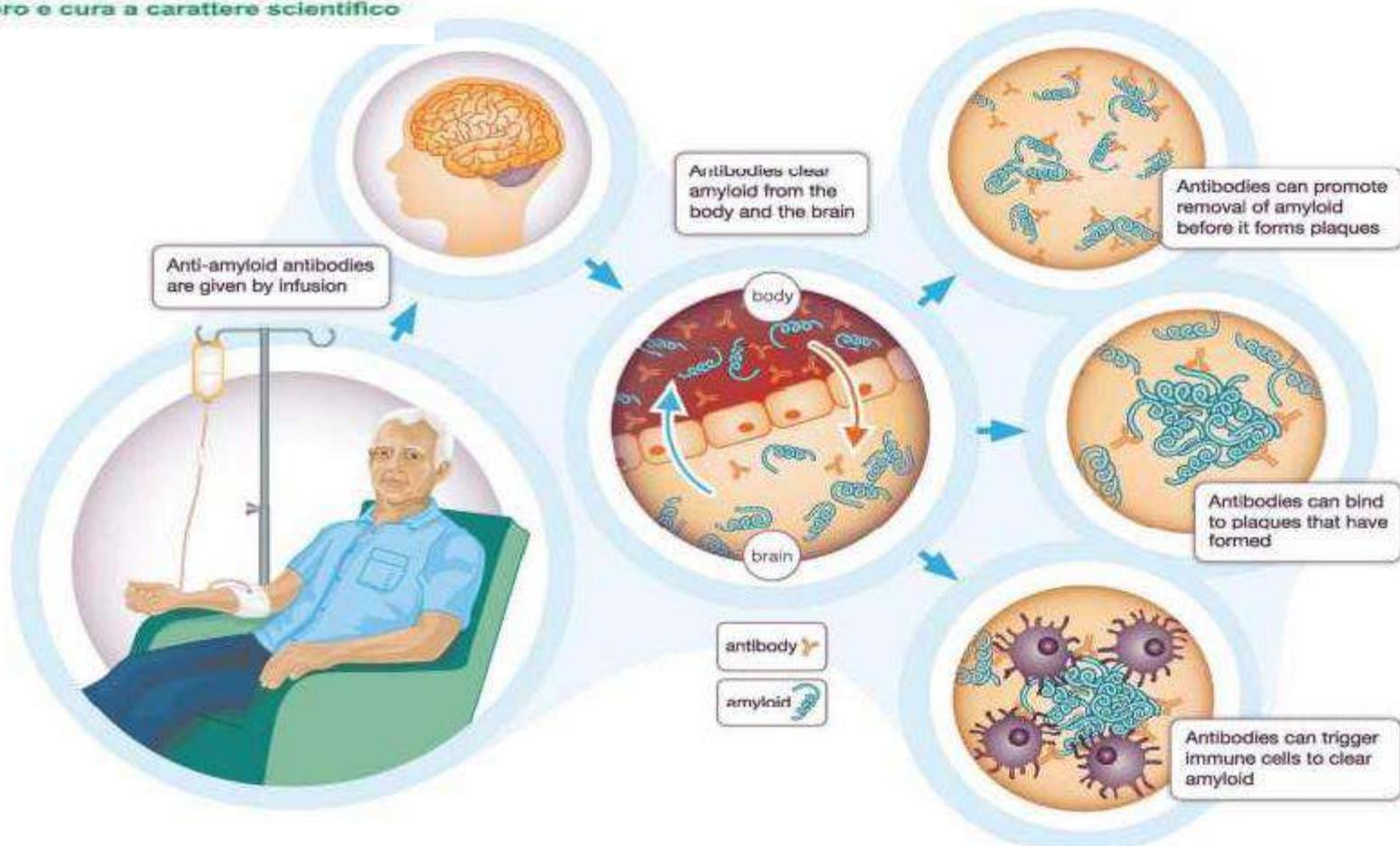
- Una serie di anticorpi monoclonali hanno dimostrato di poter eliminare o ridurre i depositi di amiloide
- Alcuni anticorpi monoclonali (Aducanumab, Solanezumab Gantenerumab) **sembrano** efficaci nel ridurre l'evoluzione della malattia, ma solo se assunti nella fase prodromica.
- Cambierà l'approccio della malattia?
- Sarà necessario modificare il paradigma (rivolgersi verso altri obiettivi... tau)?



Prima e dopo il trattamento con Aducanumab

Da P.Nichelli, 2016

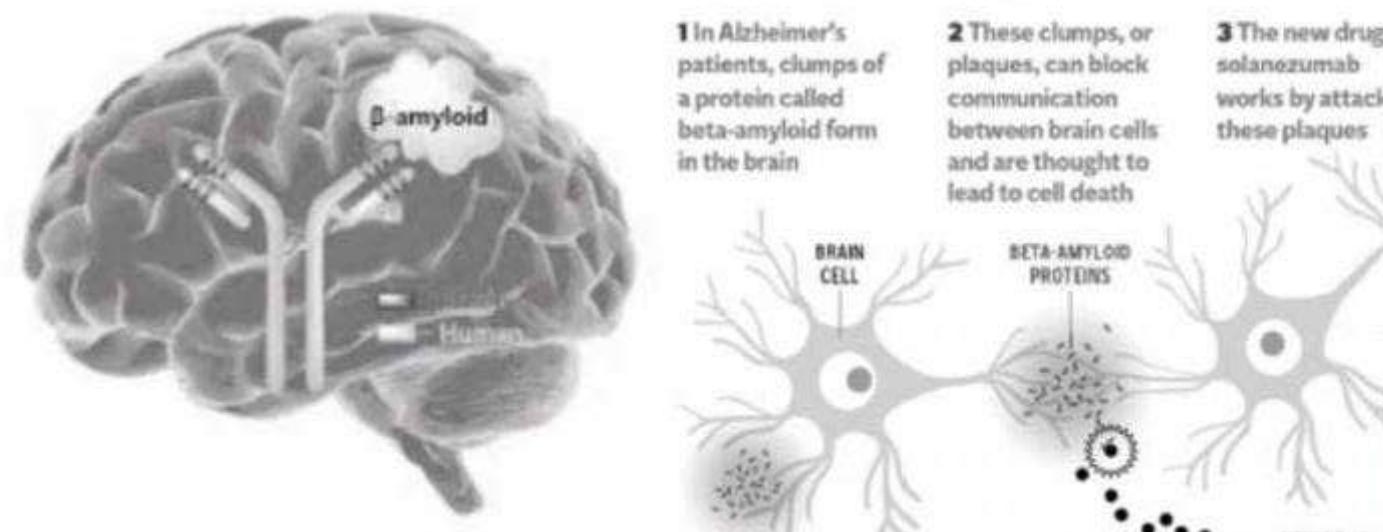
Funzionamento degli anticorpi monoclonali anti-amiloide





BAPINEUZUMAB, SOLANEZUMAB, CRENEZUMAB, ADUCANUMAB

- Anticorpi monoclonali umanizzati che si legano alla beta amiloide e la rimuovono dal tessuto cerebrale.
- Non possono essere somministrati per via orale ma solo per via endovenosa o sottocutanea.



SOLANEZUMAB

Aziende

Trial fallito: Eli Lilly ritira il farmaco anti-Alzheimer

Solanezumab, considerato tra i prodotti più promettenti contro la malattia, non ha superato i test clinici di fase 3. Impatto negativo di 150 milioni di dollari

Si lega ad A β monomeri

2016: assenza di risultati significativi sulle funzioni cognitive

2018: nessun miglioramento dei sintomi cognitivi negli AD di grado lieve-moderato

BAPINEUZUMAB TRIAL PFIZER FALLITO

Si lega ad A β monomeri/ aggregati

TRIALS IN CORSO

Therapeutic	Developer	Target	Status	Patient Diagnosis	Trial Completion
Aducanumab	Biogen	Aggregated amyloid	Phase III	Mild AD	2022
Crenezumab	Genentech/ Roche	Aggregated amyloid (low activity against amyloid monomers)	Phase II-III	Mild AD	2020-2021
Gantenerumab	Roche	Aggregated amyloid	Failed, new Phase III initiated	Mild/moderate AD	2018-2019

2 trials di fase 3:
1350 pazienti ciascuno





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

EMILIA-ROMAGNA

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

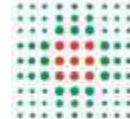
Lilly's Donanemab Slows Clinical Decline of Alzheimer's Disease in Positive Phase 2 Trial

INDIANAPOLIS, Jan. 11, 2021 /PRNewswire/ -- Donanemab, an investigational antibody that targets a modified form of beta amyloid called N3pG, showed significant slowing of decline in a composite measure of cognition and daily function in patients with early symptomatic Alzheimer's disease compared to placebo in results from **Eli Lilly and Company's (NYSE: LLY) Phase 2 TRAILBLAZER-ALZ study**. Donanemab met the primary endpoint of change from baseline to 76 weeks in the Integrated Alzheimer's Disease Rating Scale (iADRS), slowing decline by 32 percent relative to placebo, which was statistically significant. The iADRS is a clinical composite tool combining the cognitive measure ADAS-Cog13 and functional measure ADCS-iADL, two commonly used measures in Alzheimer's disease. Donanemab also showed consistent improvements in all prespecified secondary endpoints measuring cognition and function compared to placebo but did not reach nominal statistical significance on every secondary endpoint.

Farmaci orientati sul declino cognitivo e funzionale della demenza

Donanemab (terapia anti-amiloide)

- Cognitività
- Alzheimer precoce sintomatico
- Il trial di Fase 2 mostra un significativo rallentamento del declino cognitivo e della funzionalità quotidiana
- Elementi di novità del disegno del trial
- Deve testare la positività di amiloide e tau alla PET
- I volontari sono indirizzati al placebo quando i livelli delle placche amiloidi sono più bassi rispetto ai livelli normali
- Un secondo, più esteso, trial di Fase 2 è ancora in corso



Indicazioni MCI due to AD

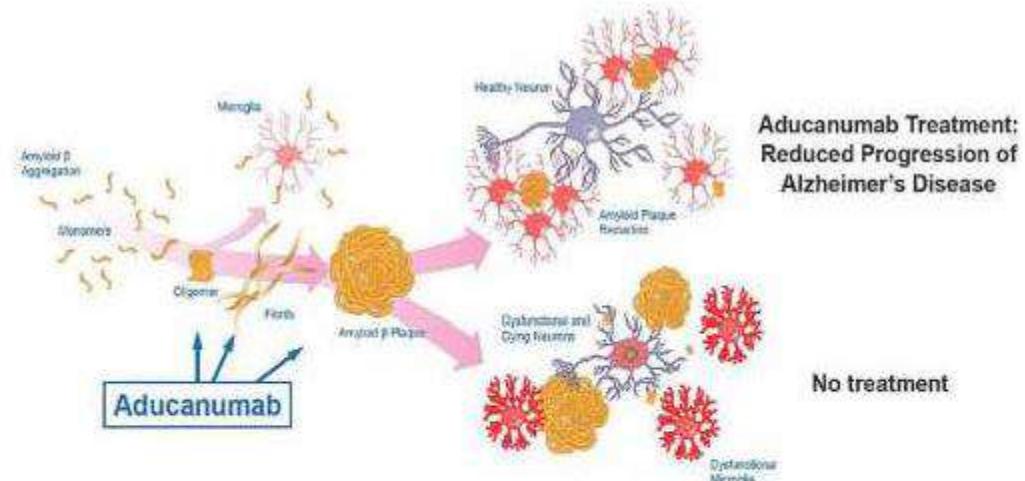
La FDA il 7/7/2021 approva **ADUCANUMAB** (ADUHELM) IN AMERICA E PROCEDURA ACCELERATA PER **LECANEMAB**

20 APRILE 2022 EMA NEGA APPROVAZIONE AL COMMERCIO DELL'**ADUCANUMAB** PER IL MERCATO EUROPEO
STA VALUTANDO AUTORIZZAZIONE PER **LECANEMAB**

APPROVAZIONE DI ADUCANUMAB da parte di FDA - USA

- **Aducanumab (terapia anti-amiloide)**
- Trial di fase 3 : **MCI dovuto ad Alzheimer e m.di Alzheimer di fase lieve**
- **Primo studio interrotto per assenza di risultati significativi : Mar 2019**
- **Revisione dei dati con analisi estesa: CTAD Dic 2019**
 - Riduzione del declino cognitivo
 - Effetti positivi su cognitività e funzione
 - Riduzione dei biomarkers di amiloide/tau
- **Estensione dello studio in aperto : Mar 2020**
- **FDA grants 'Priority Review': Aug 2020**
- **Anticipo della decisione di FDA: 7 giugno 2021**

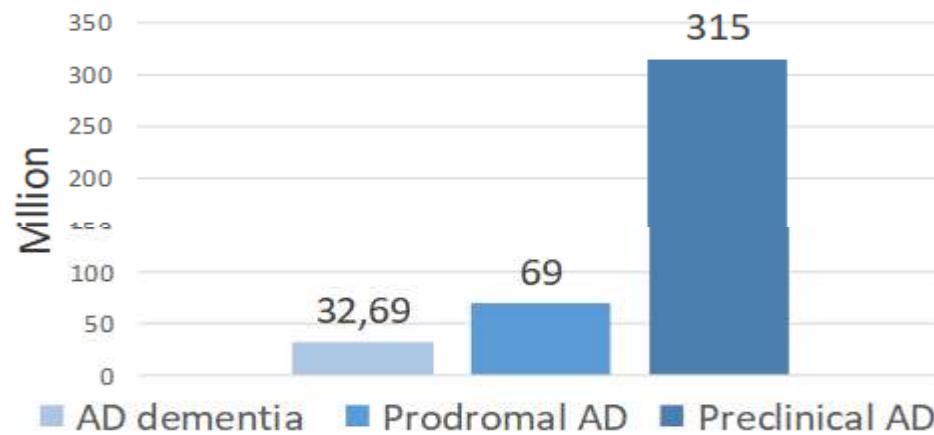
Aducanumab: Targeting Alzheimer's Disease Pathology





Dementia: the main challenge for brain health in older adults

416 million persons in the AD continuum → 22% of the 1.9 billion people aged 50+ worldwide



Gustavsson et al., *Alzheimer & Dementia* 2021

Anti-amyloid disease-modifying drugs for AD

- Aducanumab (USA), 2021
- Lecanemab (USA), 2023
- Donanemab, 2024?



Many patients will not be eligible for anti-amyloid drugs

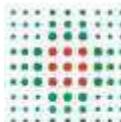
Eligible for anti-amyloid drugs			KAROLINSKA Universitetssjukhuset
All patients (N=404)	MCI (N=93)	AD Dementia (N=99)	
7-12%	13-27%	17-28%	

Rosenberg et al., *Neurology* 2022

Luci ed ombre - 1

Aducanumab è stato approvato utilizzando una procedura particolare, la così detta procedura accelerata, utilizzata precedentemente per permettere l'utilizzo in clinica di farmaci per il trattamento di malattie gravi che hanno pochi trattamenti alternativi. In questi casi l'agenzia regolatoria non richiede risultati clinici positivi nei trial di fase 3 ma utilizza come criterio di efficacia la modifica di un biomarcatore surrogato.

Nel caso di aducanumab, in cui gli studi registrativi di fase 3 (Engage e Emerge) non avevano portato ad un miglioramento clinico nei soggetti trattati, si è valutato come risultato positivo la riduzione delle placche amiloidi a livello cerebrale, valutate mediante PET, nei soggetti trattati con il più alto dosaggio di anticorpi nel solo studio Emerge. Questa riduzione è stata valutata come un segnale positivo di efficacia, che potrebbe condurre nel tempo ad un miglioramento clinico. Per questo il farmaco veniva approvato per l'uso nei soggetti con malattia di Alzheimer dando spazio ad uno studio osservazionale di nove anni, finito il quale la FDA si riserva di accettare o meno l'efficacia di aducanumab e quindi il suo mantenimento sul mercato.



Luci ed ombre - 2

I dubbi che sono emersi sul piano scientifico fanno riferimento al fatto che precedenti studi con farmaci antiamiloide non hanno mostrato una relazione fra riduzione del carico amiloideo cerebrale e miglioramento clinico, in quanto l'accumulo di altre proteine, come la tau, permane nel tessuto cerebrale come pure la neurodegenerazione.

Un'altra forte critica è stata rivolta alla FDA in merito a chi potrà essere trattato con questo anticorpo che deve essere somministrato una volta al mese per via endovenosa, in aree sanitarie dedicate a questo tipo di terapia, trattamento che deve essere attentamente monitorato, soprattutto con frequenti esami di risonanza magnetica cerebrale, per i rischi di edema e di micro-emorragie cerebrali che sono legati al suo meccanismo di azione.



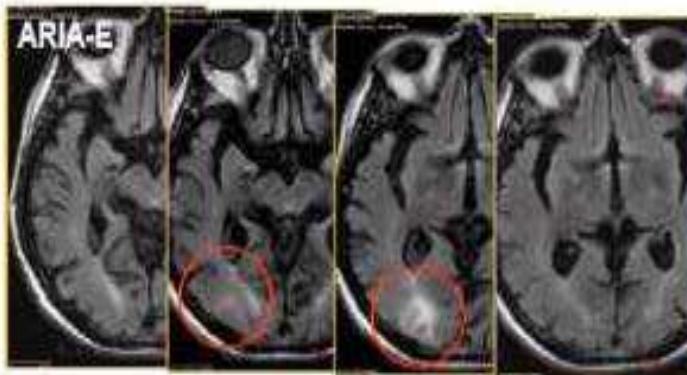
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

ARIA (amyloid related imaging abnormalities)

- The term ARIA refers to a spectrum of MRI signal abnormalities observed in the clinical trials of amyloid lowering agents.
- Image presentation as vasogenic edema (ARIA-E) or deposition of heme products (ARIA-H)
- Spontaneous ARIA-like events can occur in untreated AD and CAA
- The mechanism leading to ARIA are not fully elucidated
 - Putative pathophysiological basis thought to be increased vascular permeability triggered by removal of parenchymal/vascular amyloid



ARIA, amyloid related imaging abnormalities; CAA, Cerebral Amyloid Angiopathy.
Scheffers M et al. Alzheimer's Disease. 2011;7:269-288.



Luci ed ombre - 3

Un altro problema molto dibattuto non solo nella comunità scientifica ma anche fra i sistemi sanitari sia degli Stati Uniti che nei Paesi europei, è la sostenibilità economica di una cura i cui costi annuali per paziente si aggirano sui 48 mila Euro per il solo farmaco, a fronte di un'efficacia terapeutica non dimostrata sul piano clinico.

Molti si domandano infine se questa procedura inusuale per l'approvazione di un farmaco anti demenza non possa aprire le porte alla richiesta di altre aziende farmaceutiche di utilizzare la procedura accelerata per ottenere l'approvazione di farmaci la cui efficacia clinica non è supportata da dati evidenti e forti nei trial clinici per la registrazione.

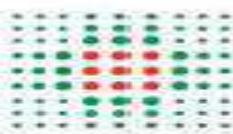
Considerazioni

L'**Aducanumab** è il primo farmaco autorizzato nelle forme precoci della malattia di Alzheimer e rappresenta per ciò stesso una sfida per un possibile cambiamento di paradigma nell'affrontare tale patologia.

L' **impatto di questa decisione sull'organizzazione dei servizi merita dunque una attenta valutazione** in attesa delle decisioni dell'**EMA** e successivamente dell'**AIFA**, le Agenzie regolatorie europea e italiana.

È opportuno ricordare che in questo momento, nel nostro Paese, si stanno definendo le azioni connesse all'utilizzo del "**Fondo per l'Alzheimer e le Demenze**", istituito dall'ultima **Legge di Bilancio**, e si sta conducendo lo studio "**Interceptor**", finanziato dall'AIFA e dal Ministero della Salute, con la finalità di identificare forme precoci di malattia di Alzheimer che potranno trarre un possibile beneficio dalla somministrazione di un farmaco.

Tavolo tecnico di monitoraggio del Piano Nazionale Demenze, Ministero della Salute- ISS, luglio 2021

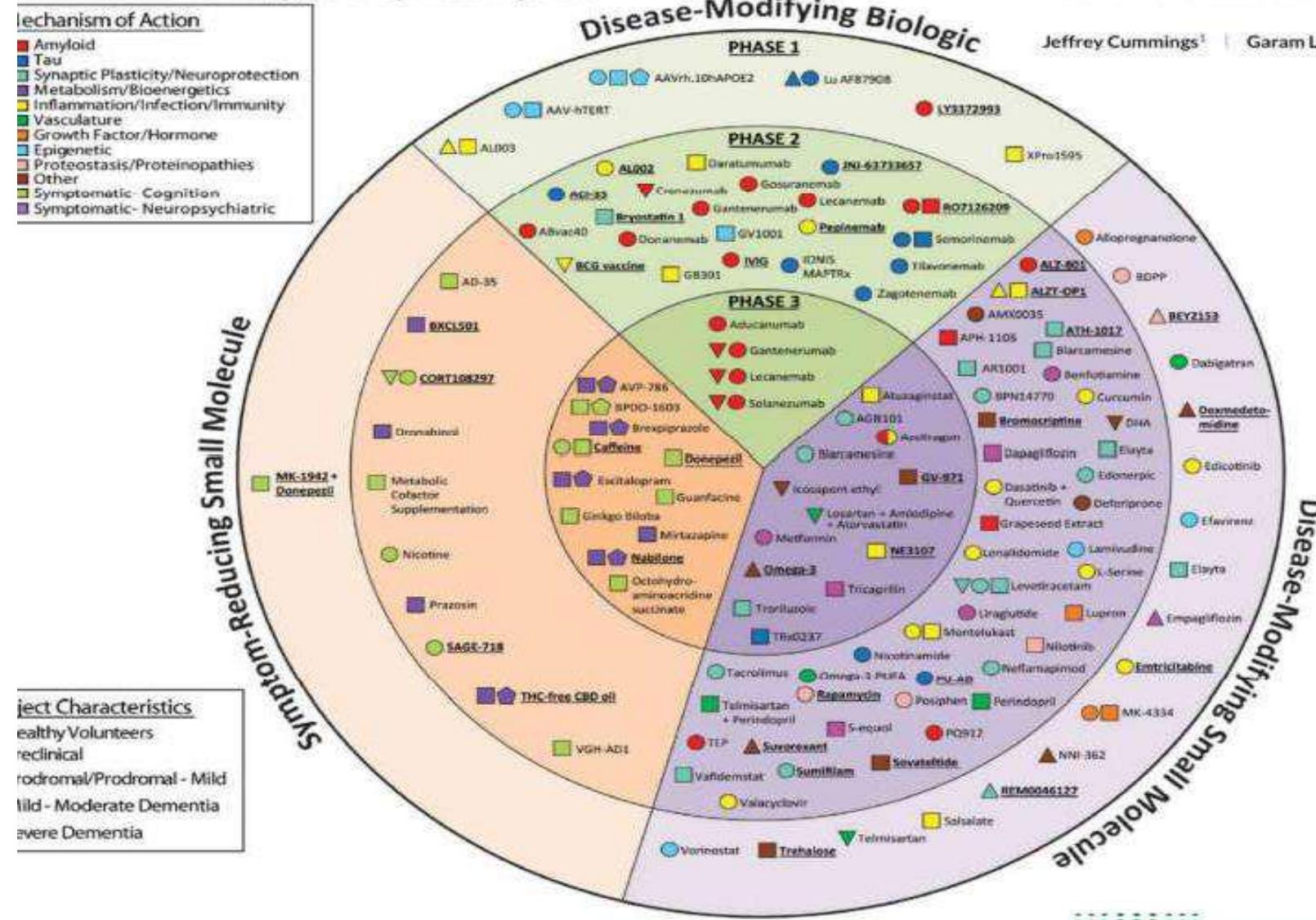


SPERIMENTAZIONI CLINICHE DEMONSTRANO NETTA RIDUZIONE DI PLACCHE AMILOIDE AL LECANEMAB ED ADUCANEAB QUESTA RIDUZIONE HA UN EFFETTO CLINICO E IN CHE TEMPI?

La maggior parte delle scale cliniche utilizzate nei trial considera il debole clinicamente rilevante (utilizzano CDR 0,98 nei MCI e 1,63 A evi MMSE 1,26 e 2,32)
Utile un'analisi sui responder

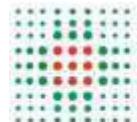
Sicurezza del farmaco

121 Alzheimer's Drug Development Pipeline



Lo stato dell'arte de farmaci AD

Alzheimer's Dement. 2021;7:e12179.
<https://doi.org/10.1002/trc2.12179>



DEMENZA

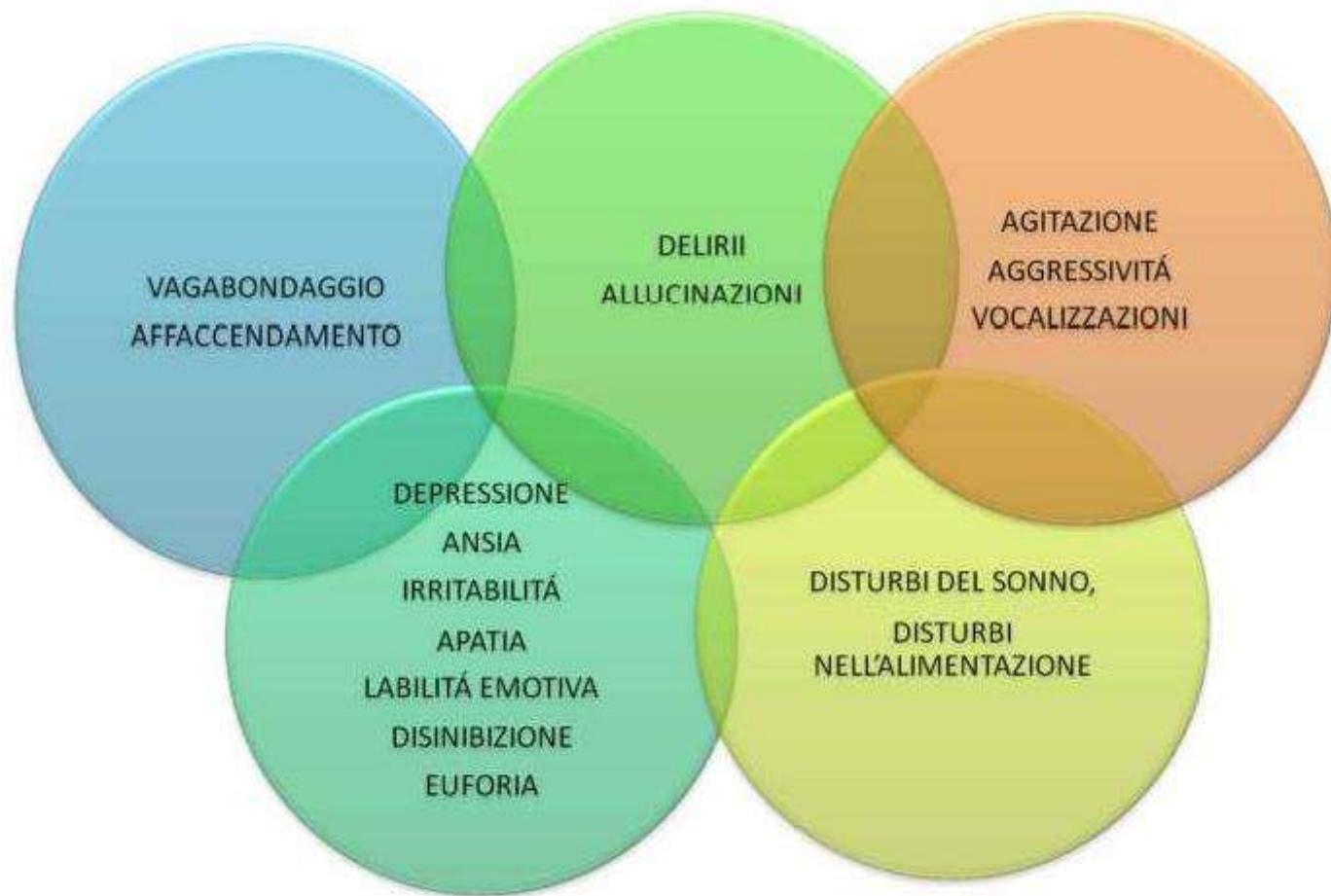
DISTURBI COGNITIVI

Memoria a breve termine
Memoria di richiamo
Orientamento spazio temporale
Attenzione
Prassia
Linguaggio

DISTURBI COMPORTAMENTALI

Deliri
Allucinazioni
Agitazione
Aggressività
Disturbi del sonno
Disturbi alimentari
...

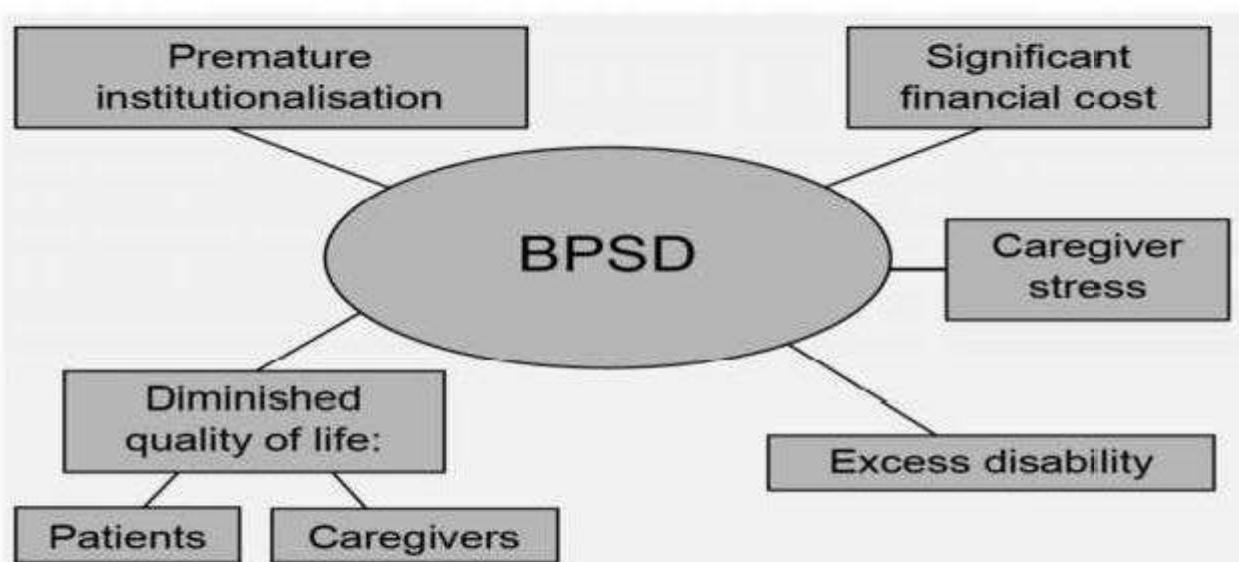
I Disturbi Comportamentali nella Demenza (BPSD)



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di B

IRCCS Istituto di ricovero e cura a caratt

Rappresentano il «problema principale» nella gestione della demenza



Introduction to BPSD. Sanford Finkel
Int. J. Geriat. Psychiatry 15, S2-S4 (2000)

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

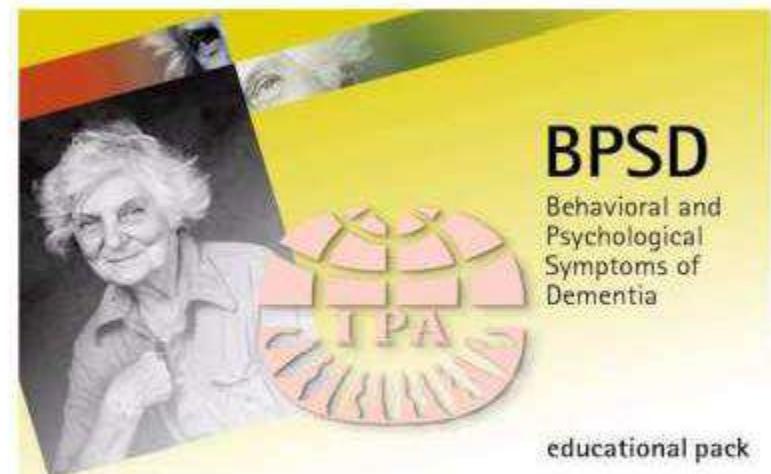
²Machnick et al. (2009). *Int J of Geriatric Psych*, 24(4), 382-389.

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

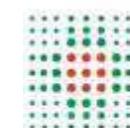
⁴Chan et al. (2003). *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 58(6), 548-554.

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

Forti predittori di
istituzionalizzazione^{3,4}



educational pack

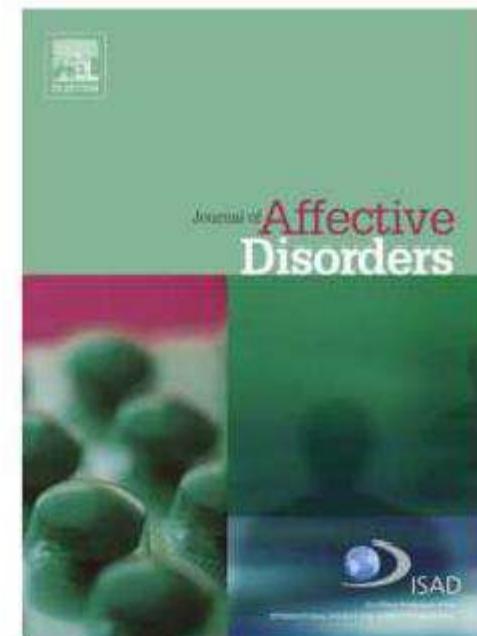
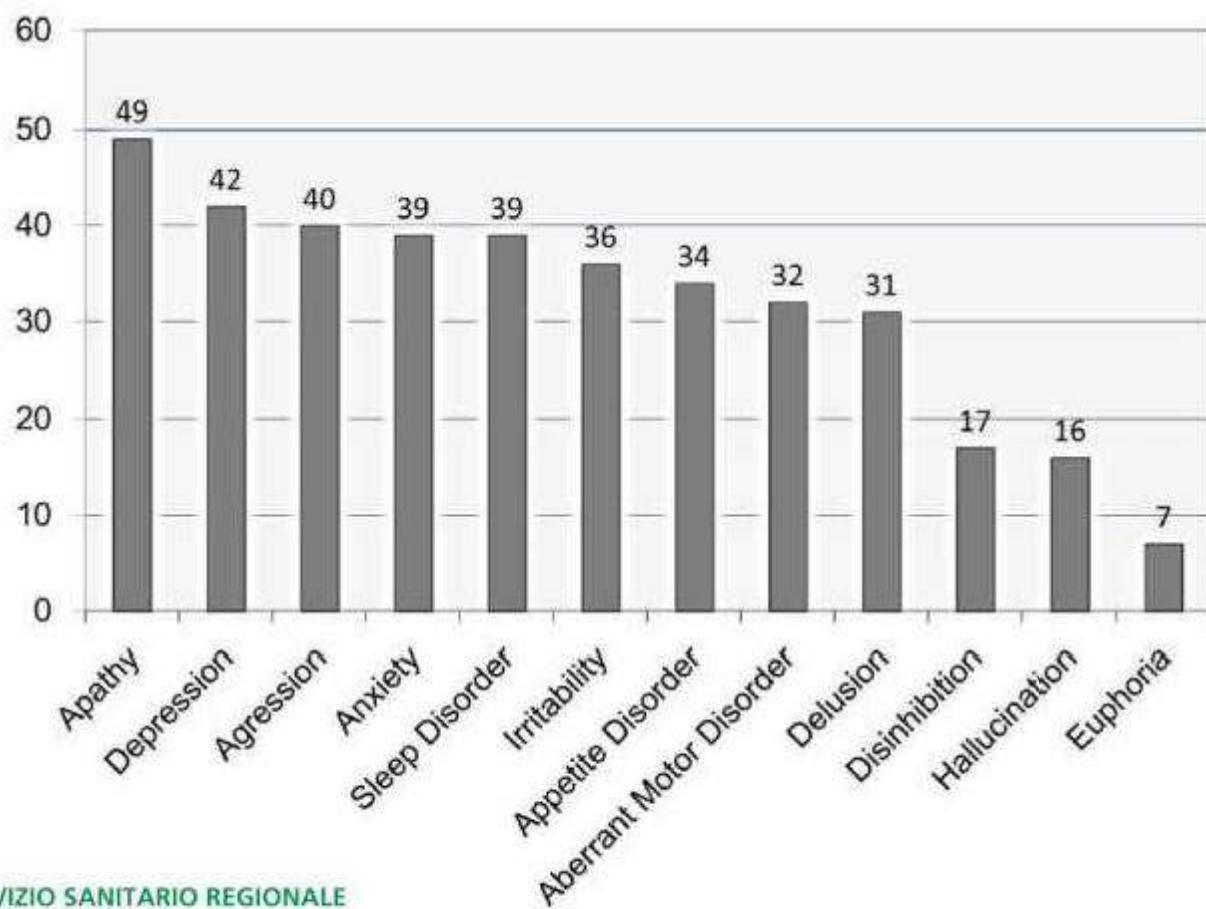


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

Epidemiologia

J Affective Disorders, 2015



Journal of Affective Disorders 2015; 169: 364-375

Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Affective Disorders

journal homepage: www.elsevier.com/locate/jad



Research report

The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Systematic review and meta-analysis

Qing-Pei Zhao^a, Lan Tan^{a,1}, Hui-Ju Wang^a, Ying Jiang^a, Meng-Shan Tan^a, Lin Tan^a, Wei Xu^a, Jin-Qiong Li^a, Jun Wang^a, Te-Jiong Li^a, Jin-Tai Yu^{a,b,c}

^aDepartment of Psychiatry, Shandong Provincial Hospital, Shandong Provincial Medical College, Jinan, China

^bDepartment of Neurology, Shandong Provincial Hospital, Shandong Provincial Medical College, Jinan, China

^cCollege of Pharmacy, Jinan University, Jinan, China

¹Corresponding author, China-Japan Medical University, Kaohsiung, Taiwan

Received 15 January 2015; accepted 10 March 2015; available online 10 April 2015

Disturbi psicotici



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna
IRCCS Istituto di ricovero e cura a carico della malattia mentale mentale

DELIRI PARANOIDEI (DP)

- Furto
- Nocumento
- Infedeltà
- Abbandono
- Riferimento

FALSI RICONOSCIMENTI DELIRANTI (FRD)

- S. di Capgras
- S. di Fregoli
- S. dell'“ospite fantasma”
- FRD immagini
- FRD abitazione

ALLUCINAZIONI

- Visive
- Uditive





Farmaci per specifici *cluster* di BPSD



McShane R., *Int Psychogeriatr* 2000

Antipsicotici Classici

Sono farmaci nati per la cura dei disturbi psicotici dei malati di schizofrenia

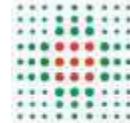
Vengono utilizzati (spesso anche troppo) anche per i disturbi comportamentali nella demenza (soprattutto per allucinazioni, deliri e agitazione)

Hanno molti effetti collaterali (causano Parkinsonismo, problemi cardiologici, confusione mentale, problemi ematologici, ecc ecc)

Da usare sotto stretto controllo medico, al dosaggio più basso possibile e per il tempo più breve possibile.

I più conosciuti sono aloperidolo, clorpromazina, promazina.

Li può prescrivere anche il medico di famiglia



Antipsicotici atipici

Sono l'evoluzione dei farmaci precedenti.

Hanno un po' meno effetti collaterali (soprattutto nel Parkinson).

Sono più costosi.

Non possono essere prescritti dal medico di famiglia ma serve un piano terapeutico nei Centro Disturbi Cognitivi.

Dopo una prima fase in cui venivano molto utilizzati sono stati ridotti a causa di un essenziale rischio di ictus.

Seguono le stesse regole dei farmaci precedenti (usare il dosaggio più basso per un tempo più breve possibile

Principali sono: olanzapina quietapina risperidone aripripazolo

Uso di antipsicotici

All-cause mortality in older adults with affective disorders and dementia under treatment with antipsychotic drugs: A matched-cohort study

Szmulewicz, Alejandro G. et al.

Psychiatry Research, Volume 265, 82 - 86, 2018



Cochrane Database of Systematic Reviews



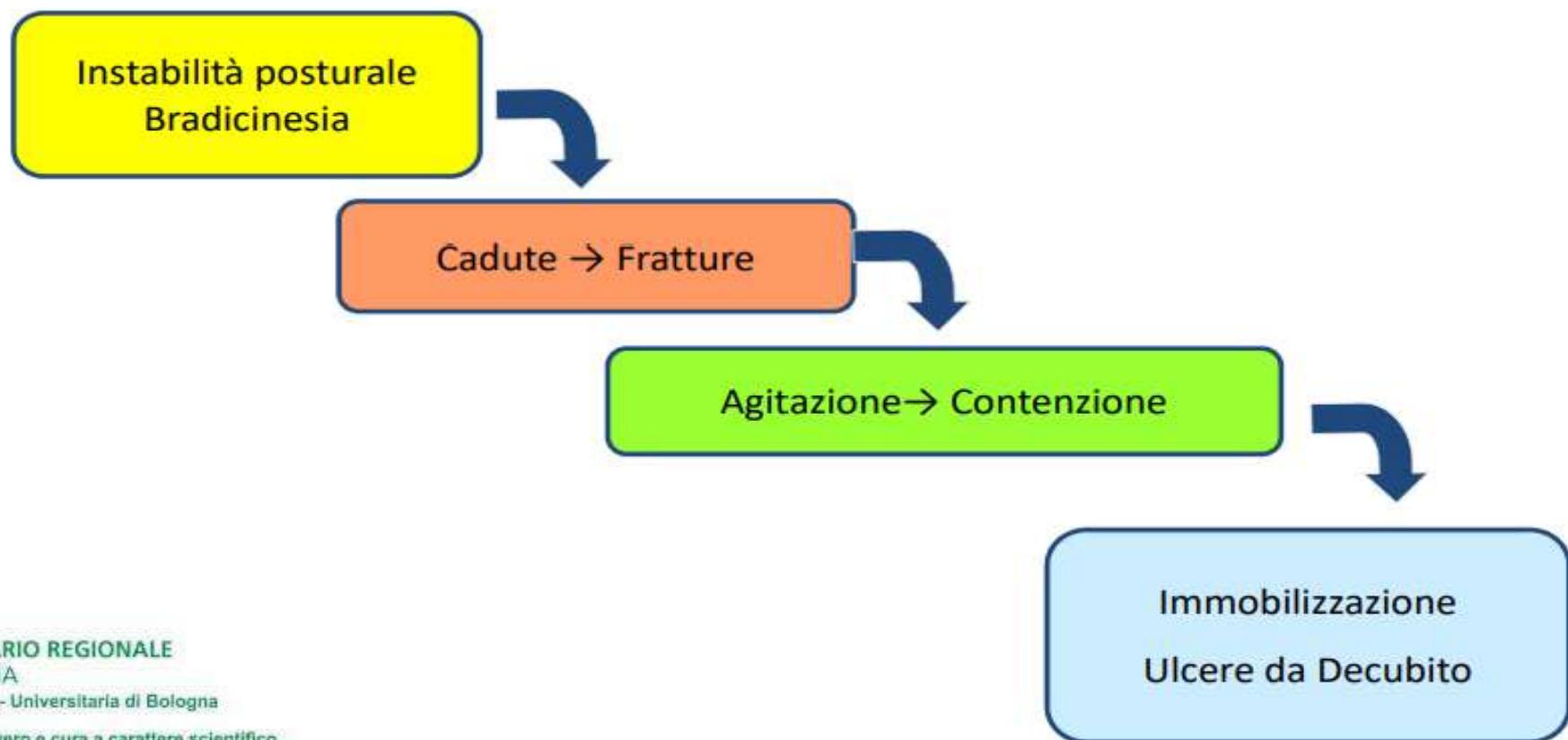
Withdrawal versus continuation of chronic antipsychotic drugs for behavioural and psychological symptoms in older people with dementia (Review)

Declercq T, Petrovic M, Azermai M, Vander Stichele R, De Sutter AIM, van Driel ML, Christiaens T

Minori **eventi avversi** (cadute, sedazione, eventi cerebrovascolari, cardiaci)

Minore **mortalità**

Effetti collaterali di tipo extrapiramidale (EPS) dei neurolettici negli anziani con demenza: conseguenze “reali”



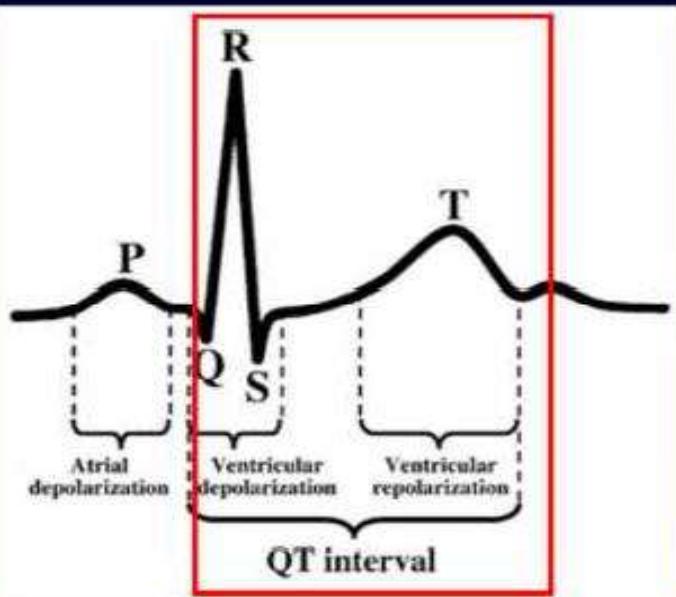


SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

Intervallo QT/QTC



- **QTc = QT corretto per FC (QT/R-R)**

QTc (msec)	M	F
Normale	< 430	< 450
Borderline	431-450	451-470
Prolungato	> 450	> 470

- **QTc > 500 msec: rischio di aritmie ventricolari >> Torsione di Punta (TdP)**

**Effetti
cardiologici
da non
sottovalutare**

Bednar et al, Progr Cardiovasc Dis, 2001, 43, 5 (suppl 1), 1-45

Antidepressivi

Sono efficaci non solo nel trattamento della depressione ma hanno effetti benefici anche su: ansia, irritabilità, disturbi del sonno, agitazione ed aggressività.

Meccanismo d'azione: aumentano i livelli cerebrali di serotonina.

Effetti collaterali: disturbi gastrointestinali, disturbi della sfera sessuale, antiaggreganti piastrinici.

L'efficacia inizia dopo circa un mese di terapia e l'assunzione deve continuare almeno 6 mesi.



Alcuni di questi effetti indesiderati, sfavorevoli nel giovane, possono essere gli effetti ricercati nel paziente anziano con BPSD.

Farmaci	Effetti indesiderati	Indicazioni
SSRI	diminuzione libido, anorgasmia	Ipersessualità
	Sedazione	Insomnia
SNRI	Aumento di appetito e peso	Anoressia
NASSA	Aumento di appetito e peso	Anoressia
	Sedazione	Insomnia, Agitazione



Benzodiazepine BDZ

Questa categoria di farmaci viene utilizzata per il controllo di: ansia, insonnia e agitazione.

Utilizzo delle BDZ, essendo gravato da eventi avversi potenzialmente gravi, andrebbe ristretto a casi selezionati. I principali effetti collaterali sono:

- Disturbi di equilibrio
- Rischio Caduta
- Confusione mentale
- Eccessiva sedazione
- Effetto paradosso
- Crisi di astinenza se sospese

Le più conosciute sono alprazolam, lorazepam, bromazepam, clonazepam

Benzodiazepines in the Treatment of Behavioural and Psychological Symptoms Associated with Dementia and Their Impact on Cognitive Impairment: Review of Clinical Evidence

Authors:

Pasqualina Stranieri,¹ Rosa Maria Cordaro²



1. Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, Catholic University of the Sacred Heart, Rome, Italy
2. Section of Radiology, Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio, Catanzaro, Italy

*Correspondence to dott.ssastranieripasqualina@gmail.com



EMJ

Int. J. Med. Sci. 2016, Vol. 13



Creative Commons Attribution-Non Commercial 4.0 • February 2023 • EMJ

Efficaci nel controllare alcuni sintomi ma ad **elevato rischio di eventi avversi**: peggioramento del deficit cognitivo, sedazione, confusione, effetti anticolinergici, cadute

Benzodiazepine ed anziani...

ARS 2012 (Farmaci in commercio in Italia)	Raccomandazione d'uso	Razionale	Forza raccomandazione	Farmaci alternativi **
Barbiturici nonbarbiturici	Evitare	Alto rischio di dipendenza, di tolleranza e di overdose	Forza	Altri farmaci ansiolitici; lamotrigina, acido valproico, rivastacetam, gabapentin*
Benzodiazepine a breve o intermedia durata Alprazolam Estazolam Lorazepam Clonazepam Temazepam Triazolam	Evitare per il trattamento dell'insomnia, dell'agitazione o del delirio	Gli anziani presentano: maggior versatilità allo benzodiazepine e un più lento metabolismo per le BZ2 a lunga durata d'azione. In generale, tutte le BZ2 aumentano il rischio di disordini cognitivi, delirio, cadute, fratture, incidenti in macchina.	Forza	Nella lista di Beers del 2003, veniva accreditato l'uso di BZ2 contro determinati dosaggi: Alprazolam <2 mg/die Lorazepam <3 mg/die Clonazepam <0,25 mg/die Temazepam <15 mg/die Triazolam <0,25 mg/die
Benzodiazepine a lunga durata Crotazepam Clordiazeposido Arendipina/Clordiazeposido Clonazepam Diazepam Flurazepam			Forza	BZ2 a breve evitare con le mediciate, psicologiche idonee

Research Paper

Association between Benzodiazepine Use and Dementia: Data Mining of Different Medical Databases

Mitsutaka Takada¹, Mai Fujimoto, Kouichi Hosomi

Division of Clinical Drug Informatics, School of Pharmacy, Kinki University, Higashiosaka, Osaka, 577-8502, Japan

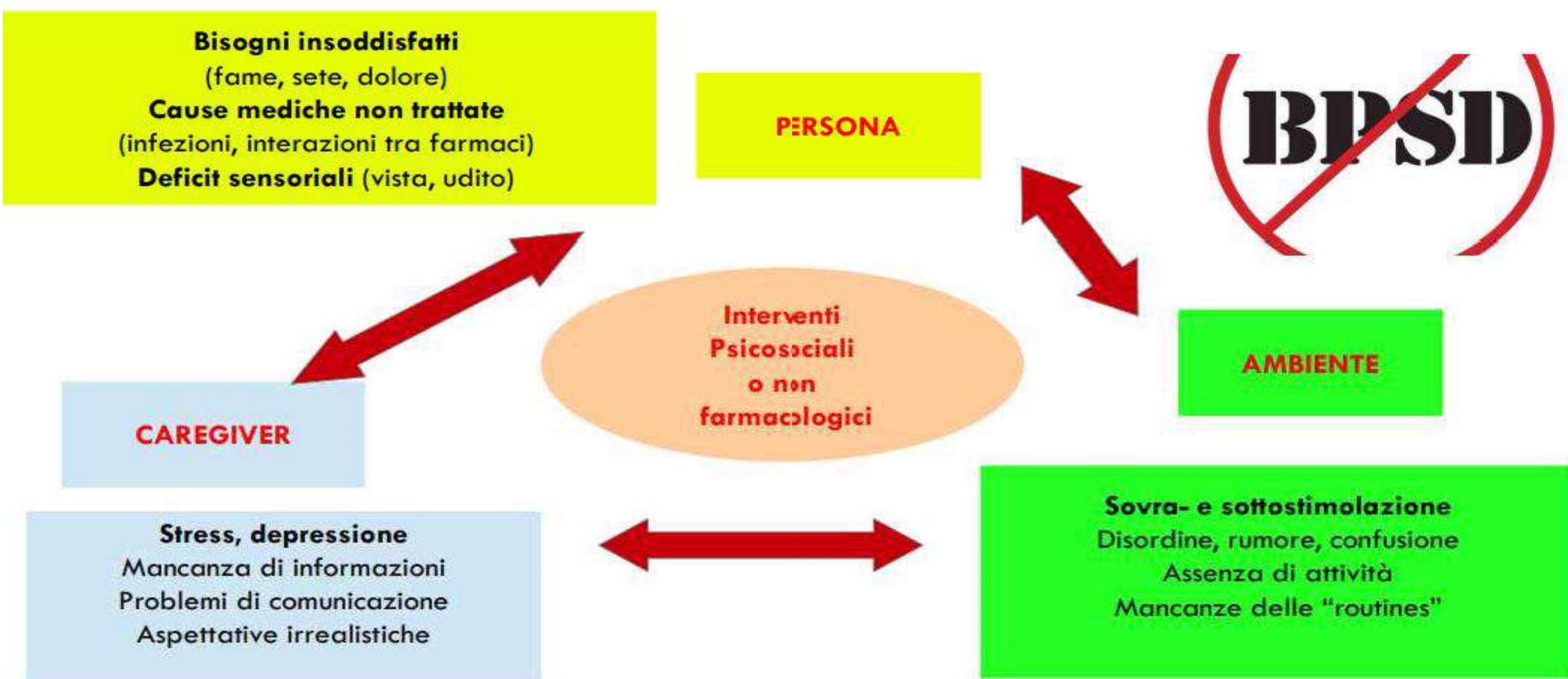
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE

EMILIA-ROMAGNA

Azienda Ospedaliero - Universitaria di Bologna

IRCCS Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico

FATTORI SCATENANTI I PROBLEMI COMPORTAMENTALI NELLA DEMENZA



Origine dei BPSD: paradigmi

- **Bisogni non soddisfatti (unmet needs)** mancata soddisfazione di esigenze fisiche (es. dolore, deficit sensoriali), emozionali (es. paura), sociali (es. solitudine), assistenziali (es. ridotta mobilità) non sempre evidenti
- **Modello comportamentale (learning theory)**: involontario rinforzo dei comportamenti inappropriati da parte del personale di assistenza
- **Soglia dello stress (stress threshold)**: iper-reattività a stimoli ambientali apparentemente innocui, con ridotta capacità di gestire lo stress legata alla demenza

Dal paradigma al trattamento

- **Bisogni non soddisfatti (unmet needs):** controllo dei sintomi somatici (es. trattamento del dolore, correzione dei deficit sensoriali), attività tranquillizzanti, stimolazione sociale, modifica delle modalità di assistenza (es. rimozione di contenzioni)
- **Modello comportamentale (learning theory):** rinforzo dei comportamenti appropriati (modificazioni di ambiente e/o modalità assistenziali)
- **Soglia dello stress (stress threshold):** identificazione precoce dei segni di stress, rimozione dei fattori ambientali e relazionali scatenanti

Ridefinizione dei BPSD

- Cunningham, Macfarlane e Brodaty (2019)

Language paradigms when behaviour changes with dementia # **BanBPSD** IJGP

- Wolverson et al (2019) **Naming and Framing theBPSD paradigm** *OBM Geriatrics* 3,4

Behavioral and Emotional Expressions of Need (BEEN)- survey of people with dementia and family perception (next study with AE)



29th Alzheimer Europe Conference
Making valuable connections
The Hague, Netherlands
23-25 October 2019

www.alzheimer-europe.org/conferences





PSYCHOSOCIAL INTERVENTIONS AND DEMENTIA

Understanding, knowing, implementing



Foreword	3
Notice to readers	6
Adapted physical activity	8
Animal assisted interventions	16
Art therapy	24
Cognitive rehabilitation	32
Cognitive stimulation therapy	40
Dance-based interventions	48
Horticultural therapy	56
Multisensory stimulation	64
Music therapy	74
Reminiscence therapy	84
Synthesis	91
Reviewers	95

2022

Musica nella demenza: diversi tipi di intervento

- Ascolto musicale → prevalente effetto rilassante, possibile miglioramento persistente di ansia e depressione (Guetin et al., Dementia Geriatr Cogn Disord, 2009)
 - ✓ registrata
 - ✓ dal vivo

Use of preferred music to decrease agitated behaviours in older people with dementia: a review of the literature

- Musicoterapia interattiva → coinvolgimento, relazione
Sung HC e Chang AM, J Clin Nurs, 2005

Leggieri M et al., Front Neurosci, 2019

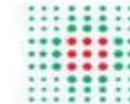




D'Errico M. T, Falzone M, Emanuele Antonietti,
Carmen V., Macchiarulo M. Lunardelli M.L.,

Geriatra Lunardelli
Policlinico Sant'Orsola Malpighi
Alma mater studiorum Università di Bologna

FEDERICO DI
SANT'ORSOLA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di



ALMA MATER STUDIORUM
UNIVERSITÀ DI BOLOGNA

LA MUSICOTERAPIA VOCALE DI GRUPPO: DATI DI UN'ESPERIENZA SU DUE GRUPPI DI PAZIENTI AFFETTI DA DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE TIPO AD DI GRADO LIEVE MODERATO E RELATIVI CARE-GIVERS.

INCLUSIONI

mpi di osservazione a 4 mesi forse limitano l'effetto di questo intervento sulla sfera cognitiva e funzionale dei pazienti e sul burden dei caregiver anche se ne attenuano il senso di solitudine; vi è sicuramente un miglioramento per quanto comportamentale. Non vi è differente beneficio a frequenza di una volta o due volte a settimana; tuttavia al momento la musicoterapia è stata proseguita in entrambi i gruppi una sola volta a settimana ed è stata estesa anche ad un gruppo di soggetti MCI e soggetti con disturbo grave (CDR 3).



Possibili benefici degli Interventi con l'Ausilio di Animali (AAI) nella demenza

- **Stimolazione cognitivo-motoria:**
attenzione, motivazione, coordinamento psico-motorio
- **Miglioramento dello stato affettivo:**
evocazione di emozioni positive, stimolazione tattile, piacevole, elemento ludico, relazione di attaccamento
- **Costruzione di una relazione:** relazione non giudicante e non verbale tra uomo e animale, stimolo alla relazione tra individui

Considerazioni conclusive- 1

Progressi nella **comprendere dei meccanismi di malattia**, particolarmente per la **malattia di Alzheimer**

Progressi nella diagnosi

Speranze per le terapie con anticorpi monoclonali che potrebbero modificare l'evoluzione della demenza di Alzheimer ma questo riguarderà solo un **sottogruppo di pazienti**

L'attenzione sui farmaci determinerà una maggiore attenzione alla demenza e forse anche un miglioramento del funzionamento del CDCC (+ risorse ?)

CDCC : centro di riferimento per il **pz** e il **caregiver** soprattutto nel **POST-DIAGNOSI**

Considerazioni conclusive- 2

Molti sono i **fattori** che possono influenzare il decadimento cognitivo per cui va strutturato un **sistema di presa in carico del pz e della famiglia** per :

- Limitare l'impatto della **disabilità**
- Sostenere il **caregiver**
- Prevenire e controllare i **disturbi comportamentali** la cui NON gestione determina ricoveri ospedalieri inappropriati e istituzionalizzazione precoce
- Mantenere le persone con demenza in **comunità** : informare e sostenere
- **Formazione** sulla demenza che richiede una **ASSISTENZA SPECIALIZZATA**
- Lavorare su invecchiamento attivo e **prevenzione** sulla demenza : è il **futuro**

Considerazioni conclusive-3

I **disturbi cognitivi** e la **comportamentali** si sono accentuati con il **distanziamento sociale** imposto dalla pandemia da Covid-19

Oggi vi è la possibilità di erogare **interventi psicosociali a distanza** non solo per contrastare l'isolamento ma anche per controllare le **problematiche** del paziente e del caregiver attraverso interventi non farmacologici.

Molte possibilità sono offerte dalla **tecnologia ICT**: dai sistemi di messaggistica (videochiamate, whatsapp, social media ecc.) alle app fino a vere e proprie piattaforme di telemedicina.

Necessità di erogare **interventi individualizzati a domicilio** per sostenere la persona con demenza e la sua famiglia.

Piacere di avere comunicato con voi

a.fabbo@ausl.mo.it



Enzo, 74 aa, ex-architetto, **AD di grado medio-grave (CDR =3)**, seguito dal **CDCD**; a casa prosegue le attività significative con la supervisione di un TO.

*Il percorso di aiuto sanitario nelle
demenze*

Il ruolo dell'Infermiere nei CDCCD



Ruolo dell' Infermiere nei CDCCD

Dott. Milioni Marco



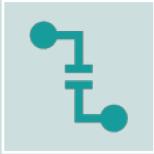
DEMENZA SEVERA: COSA E' E COME SI MANIFESTA

- Fase finale della Demenza;
- Perdita autonomia funzionale
- Incapacità a mantenere la posizione eretta
- Difficoltà nella deambulazione
- Capacità cognitive limitate → maggiore sforzo per comunicare con il paziente

DEMENZA SEVERA: COSA E' E COME SI MANIFESTA



Possono ancora dire parole o frasi, ma comunicare il dolore diventa difficile.



la memoria e le capacità cognitive continuano a peggiorare fino a una quasi totale scomparsa dei disturbi del comportamento più significativi



permangono abitualmente movimenti stereotipati delle mani, tipo sfregamento delle lenzuola o degli abiti, o altri gesti come la frammentazione del pannolone o manipolazione del materiale fecale.

DEMENZA SEVERA: COSA E' E COME SI MANIFESTA



Vivono cambiamenti nelle abilità fisiche, incluse la possibilità di camminare, sedersi e eventualmente, inghiottire



Perdono la consapevolezza delle esperienze recenti del loro ambiente



Hanno sempre maggiori difficoltà a comunicare



Diventano vulnerabili alle infezioni, in particolare alla polmonite.

SINTOMI DEMENZA TARDIVA O GRAVE



ALLO STATO AVANZATO DELLA DEMENZA, LA CAPACITA' DEL CERVELLO DI FUNZIONARE VIENE PERSA QUASI COMPLETAMENTE.



POSSONO NON RICONOSCERE I PARENTI STRETTI O ADDIRITTURA IL LORO VISO ALLO SPECCHIO



PERDONO COMPLETAMENTE I RICORDI DEGLI EVENTI RECENTI E PASSATI



DIVENGONO INCAPACI DI SEGUIRE LE CONVERSAZIONI, DI TROVARE LA PAROLA GIUSTA O DI PARLARE



NON RIESCONO A CAMMINARE, A MANGIARE DA SOLI O A SVOLGERE ALTRE ATTIVITA' QUOTIDIANE, DIVENTANDO COMPLETAMENTE DIPENDENTI DAGLI ALTRI E ALLA FINE NON RIESCONO AD ALZARSI DAL LETTO

LE COMPLICANZE:



1) CADUTE E FRATTURE: ACCORGIMENTI



Far deambulare il paziente vigilandolo;



Rimuovere il più possibile gli ostacoli ambientali (tappetini, vasi ecc);



Per evitare che il pavimento sia scivoloso, nella cucina e nel bagno, è consigliabile l'adozione di tappetini antiscivolo;



I corrimano devono essere collocati lungo le scale, ambo i lati, e per tutta la lunghezza delle stesse;



In bagno indispensabili le maniglie di appoggio;

1) CADUTE E FRATTURE: ACCORGIMENTI



In camera adeguare l'altezza del letto;



Eliminare poltrone o sedie troppo basse: consigliate sedie con schienale rigido e braccioli;



Ambiente illuminato con luce diffusa;



Si può chiedere consiglio al medico per i farmaci ad azione sedativa ma mai modificare la posologia prescritta sulla base di valutazioni personali;



Chiedere consiglio al terapista delle cure domiciliari (se presente) per lo svolgimento di attività motorie mirate.

2) CRISI EPILETTICHE:



Si tratta di solito di crisi convulsive generalizzate con perdita di coscienza e spasmi muscolari;



Sono in genere caratteristiche della fase avanzata della malattia e indicano che la degenerazione del tessuto nervoso ha creato aree patologiche.



Vanno controllate attraverso l'utilizzo di farmaci idonei prescritti dallo specialista.

3)PIAGHE DA DECUBITO:

- Arrossamenti e successivamente lesioni di continuo della cute e dei tessuti sottostanti (sottocutaneo, tessuto adiposo e muscoli fino all'osso) che, per riduzione dell'apporto di sangue, dovuto alla compressione in corrispondenza delle zone in cui il corpo del malato appoggia, sulla superficie del letto o della sedia/poltrona, possono danneggiarsi fino alla morte del tessuto.
- Le sedi più frequenti sono quelle in cui il malato appoggia su una superficie:
 - glutei e regione sacrale
 - calcagni
 - fianchi
 - malleoli

3) PIAGHE DA DECUBITO: COSA FARE?

OSSERVARE SEMPRE LA CUTE SOPRATTUTTO NELLE ZONE SOTTOPOSTE AD APPPOGGIO

- se si il paziente è immobile e se la cute si arrossa, cambiare la posizione del malato ogni 3 h, anche se è presente il materassino antidecubito, e segnalarlo al medico curante

-Curare bene l'igiene delle parti intime del malato, evitando che la cute si maceri

- Dotarsi di ausili, quali il materassino e/o i cuscini antidecubito e di un letto articolato

-Assicurare l'alimentazione (anche con integratori alimentari) e l'idratazione, consultandosi con il medico curante

- Una buona cura locale del decubito

4) PROCESSI INFETTIVI:



Frequenti nella fase avanzata della malattia per una progressiva diminuzione di efficienza del sistema immunitario, dovuta in parte anche all'eventuale malnutrizione.



Le zone del corpo nelle quali con più facilità si possono sviluppare processi infettivi sono costituite dalle vie aeree, dalle vie urinarie e dal cavo orale.



Alcuni comportamenti del malato (uscite al freddo con abbigliamento inidoneo, rifiuto/opposizione all'esecuzione dell'igiene del cavo orale, difficoltà a mangiare e a bere, ingestione vorace di cibo con passaggio nelle vie aeree di qualche porzione dello stesso) favoriscono la comparsa dei processi infettivi.

4) PROCESSI INFETTIVI: ACCORGIMENTI



Ricordare che la febbre provoca spesso stati confusionali acuti con aumento dello stato di agitazione e aggressività o il contrario.



Ricordare che le capacità funzionali del malato vengono spesso perse durante i processi infettivi (ad esempio se il malato era capace di alimentarsi in modo autonomo potrebbe perdere la capacità di farlo, se non era incontinente potrebbe diventarlo)

5) MALNUTRIZIONE E DISIDRATAZIONE



assicurare un adeguato apporto nutrizionale;

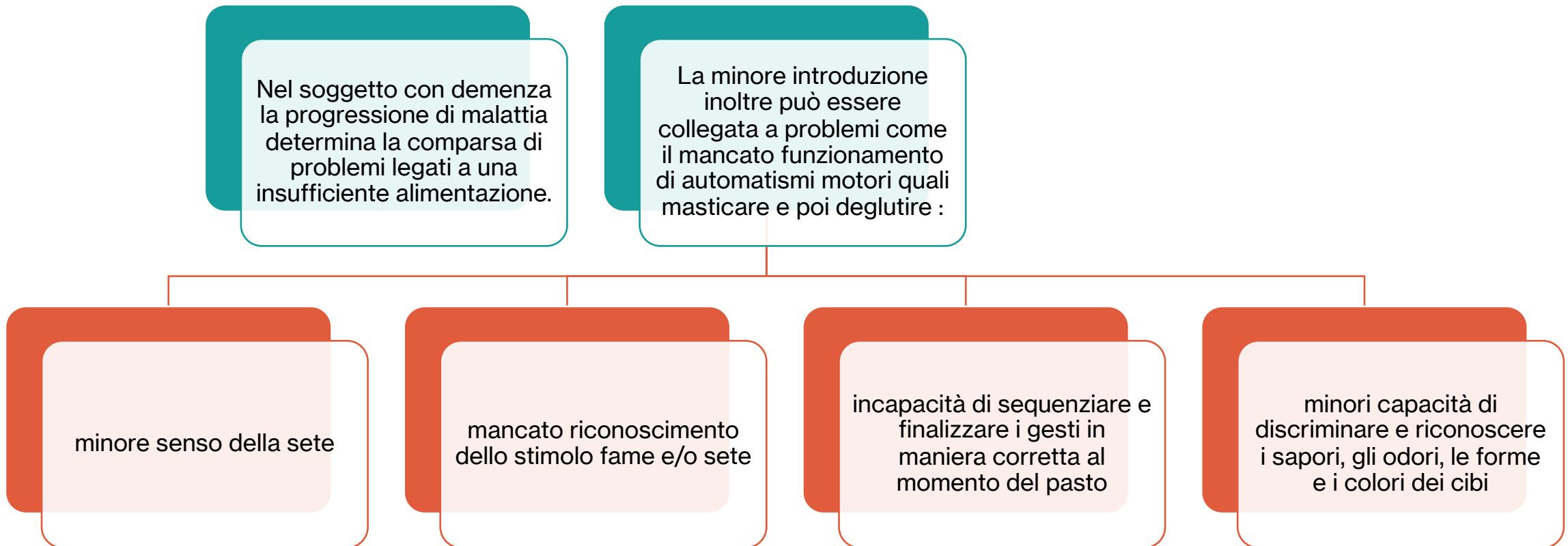


le alterazioni dell'apporto alimentare sono frequenti sin dalle fasi iniziali della malattia:



il paziente tende più spesso ad alimentarsi poco, in modo monotono o a dimenticarsi del tutto di mangiare

ALIMENTAZIONE IN FASE AVANZATA



5) MALNUTRIZIONE E DISIDRATAZIONE: COSA FARE



Preparare cibi che erano graditi prima della malattia;



Provare con cibi e liquidi dolci (sono spesso più graditi);



Provare a somministrare piccole quantità di cibo, spesso e in orari diversi da quelli standard;



Utilizzare integratori se consigliati dal medico;



Pesare mensilmente il malato (quando è possibile): fare attenzione se il calo è > a 3kg;



Rispettare i tempi lenti quando lo si imbocca;

5) MALNUTRIZIONE E DISIDRATAZIONE: COSA FARE



Se allettato, posizionarlo semi-seduto al momento del pasto per facilitare la deglutizione;



Utilizzare cannucce o biberon se la suzione è ben conservata;



Utilizzare cibi freschi e fluidi che vengono meglio deglutiti (yogurt, gelato ecc) se la deglutizione è ben conservata (attenzione a polmonite ab ingestis);

6) STIPSI

È frequente durante la fase di allettamento del malato.

L'immobilità accompagnata a una minor introduzione di liquidi, può determinare un rallentamento del transito intestinale del materiale fecale e provocare la formazione di fecalomi (tappi di materiale fecale indurito, che ostruiscono il normale transito delle feci).

Anche alcuni farmaci (ad es. i neurolettici utilizzati per il controllo di alcuni disturbi del comportamento) possono facilitare la comparsa della stitichezza.

6) STIPSI: COSA FARE

Assicurare una alimentazione ricca in fibre e una buona idratazione del malato.



Somministrare lassativi solo dietro consigli del medico. Praticare con periodicità clisteri evacuativi sempre dietro consiglio del medico.



Cercare di fare scaricare il malato possibilmente in posizione fisiologica e quindi seduto; quando non è più possibile, portarlo in bagno, può essere opportuno dotarsi di una sedia comoda da mettere vicino al letto.

7) INCONTINENZA

La comparsa di incontinenza accompagna costantemente ogni forma di demenza



L'incontinenza può essere il primo e precoce segno, accanto al disturbo di memoria e a difficoltà nella deambulazione, di una forma di demenza



Spesso il paziente demente non è in grado di inibire la minzione per il tempo necessario a raggiungere la toilette



L'obiettivo assistenziale principale è certamente quello di mantenere il più a lungo possibile la continenza

7) INCONTINENZA



può essere un valido aiuto l'impiego di un abbigliamento facile da togliere, sostituendo cerniere e bottoni con chiusure a strappo, ciò può facilitare la continenza



possono servire indicazioni colorate che tracciano il percorso verso il bagno, l'impiego di colori per aiutare a identificare e localizzare i vari locali e il loro uso.



Una volta instaurata un'incontinenza irreversibile, sarebbe opportuno accompagnare in bagno il paziente ogni 2-3 ore.



Tendenzialmente è preferibile l'utilizzo del pannolone solo nelle ore notturne, quando necessario si ricorre all'utilizzo del catetere vescicale, con le accortezze del caso.



I pazienti con cateteri vescicali a permanenza sono predisposti alla batteriuria e alle infezioni delle vie urinarie, i sintomi possono essere vaghi o possono suggerire sepsi.

I SINTOMI AI QUALI PRESTARE ATTENZIONE PER LE INFEZIONI URINARIE, SONO :

TENESMO VESCALE:

BISOGNO URGENTE DI URINARE E SENSAZIONE DI NON AVER SVUOTATO DEL TUTTO LA VESCICA

DISURIA : DIFFICOLTA' AD URINARE E DOLORE NELL'EMISSIONE DI URINA

DOLORE SOVRAPUBICO

STRANGURIA: DOLORE O BRUCIORE QUANDO SI URINA, A VOLTE CON BRIVIDI DI FREDDO

POLLACCHIURIA : AUMENTATO NUMERO DI MINZIONI CON RIDOTTA QUANTITA' DI URINA PER OGNI MINZIONE

8) DOLORE



Spesso il dolore non viene trattato, causando i disturbi del sonno, perdita di peso, depressione, agitazione, confusione, aumentando la disabilità e peggiorando la qualità di vita.



E' sempre utile porre la domanda alla persona anziana se ha dolore.



La valutazione del dolore può risultare molto difficoltoso; hanno la capacità di percepire gli stimoli dolorosi, anche se spesso non sono in grado di ricordare l'esperienza del dolore e di riferirla correttamente, o addirittura di concettualizzarla, quindi la valutazione si basa prevalentemente sul comportamento non verbale.

COME RICONOSCERE IL DOLORE

AUMENTO DEL
WANDERING

MODIFICHE
DEL TONO
DELL'UMORE

AGITAZIONE
COMPORTAMENTI
AGGRESSIVI

URLA E
VOCALIZZI

POSIZIONI
RIGIDE E
RESISTENZA
NEL'ALZARSI ,
SEDERSI,
MOVIMENTI
RIPETITIVI

ESPRESSIONE
FACCIALE

CONFUSIONE
O
AGITAZIONE
IMPROVVISA

MA NON SOLO...



Irrigidimento,



Modificazione delle
relazioni interpersonali
(aggressività, resistenza
alle cure, isolamento)



Dondolio,



Rifiuto del cibo,
modificazione del ritmo
sonno veglia.

LA COMUNICAZIONE

IL MALATO PERDE PROGRESSIVAMENTE LE CAPACITA' DI COMUNICAZIONE VERBALE, A SEGUITO DEL DEFICIT COGNITIVO RELATIVO ALLA FUNZIONE DEL LINGUAGGIO, MA CONSERVA LA COMUNICAZIONE NON VERBALE, CIOE' QUELLA CHE PASSA ATTRAVERSO LA MIMICA E LA GESTUALITA' (SORRISO, ESPRESSIONE DEL VOLTO, PIANTO, TOCCARE, STRINGERE, PRENDERE LA MANO, ECC.)

LA COMUNICAZIONE: COSA FARE

Per la
comunicazione
con il malato è
opportuno :

- Assumere una posizione frontale di dialogo cercando se possibile un contatto visivo
- Scandire bene le parole
- Utilizzare più canali di comunicazione (parole + mimica e gestualità + immagini visive, ad esempio mostrare il piatto con il cibo, intanto che lo si invita a mangiare)

LA COMUNICAZIONE: COSA FARE



Utilizzare frasi brevi e semplici alle quali il malato possa rispondere con si/no con accenno del capo



Utilizzare frasi dialettali se il malato comunica tramite esse e le capisce



Rassicurare, comunque il malato se non capisce e lodarlo quando capisce



Recuperare la sua attenzione toccandogli la mano, accarezzandolo, chiamandolo per nome

LA COMUNICAZIONE: COSA FARE

Se necessario abbracciare o prendere sottobraccio il malato, accettare tempi di risposta rallentati rispetto al normale

Non spazientirsi dinanzi a risposte errate o incongrue

Ricordare sempre che il malato è lui

TOCCO TERAPEUTICO.

IL RUOLO DEL CAREGIVER:

Il caregiver è la persona, che in ambito domestico si prende cura del familiare con demenza.



I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente affetto da demenza, rappresentano la risorsa principale per l'assistenza.



L'uso dei programmi di educazione di sostegno ai familiari è uno dei mezzi più efficaci per ridurre lo stress, altrettanto utile e strettamente collegato è imparare a concedersi spazi personali a staccare dalla situazione assistenziale.

IL RUOLO DEL CAREGIVER:



Più precocemente si riesce a farsi aiutare da altri (Servizio di Assistenza Domiciliare, Centro Diurno, Ricovero di Sollievo), maggiore quantità di risorse psicologiche e fisiche resta a disposizione del familiare, per occuparsi con disponibilità al malato.



Il passaggio verso l'accettazione della malattia non è affatto facile, ma cercare la chiave di lettura per comprendere il mondo della persona con demenza è un primo passo.

IL DELIRIUM E LA PREVENZIONE

NELL' ANZIANO IL
DELIRIUM
PUO' ESSERE L'UNICO
SINTOMO
DI ESORDIO
DI QUALSIASI
PATOLOGIA ACUTA,
SIA MEDICA CHE
CHIRURGICA.



IL DELIRIO E' UN
DISTURBO
IMPROVVISO
VARIABILE
E SOLITAMENTE
REVERSIBILE
DELLA FUNZIONE
MENTALE



E' UNA MANIFESTAZIONE
NEUROCOGNITIVA COMPLESSA
CHE PUO' ESSERE DEFINITO
COME
«UNA DISFUNZIONE DEL
METABOLISMO CEREBRALE
TRANSITORIA, ESSENZIALMENTE
REVERSIBILE
CHE HA UN ESORDIO ACUTO O
SUB-ACUTO
E SI MANIFESTA CLINICAMENTE
MEDIANTE UNA VASTA GAMMA DI
ANORMALITA'
NEUROPSICHiatriche «

IL DELIRIUM E':

Una sindrome multidimensionale in cui si riconoscono 5 elementi:

- Cambiamento acuto dello stato mentale associato alla presenza di inattenzione;
- Stato mentale fluttuante;
- Pensiero disorganizzato;
- Livello di coscienza alterato;
- Presenza di allucinazioni e illusioni.

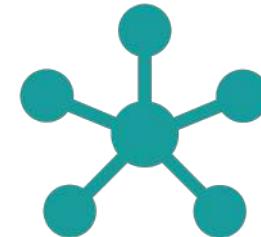
PUO' ESSERE SUDDIVISO IN BASE A:



La durata del disturbo:

Acuto (poche ore o giorni)

Persistente (settimane o mesi)



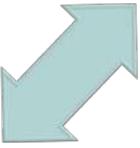
Livelli di attività:

Iperattivo

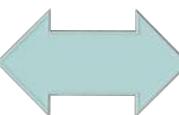
Ipoattivo

Misto

SEBBENE IL DELIRIO E LA DEMENZA POSSANO PRESENTARSI A OGNI ETA', SONO MOLTO PIU' FREQUENTI NEGLI ANZIANI E POSSONO VERIFICARSI CONTEMPORANEAMENTE, MA SONO MOLTO DIVERSI:

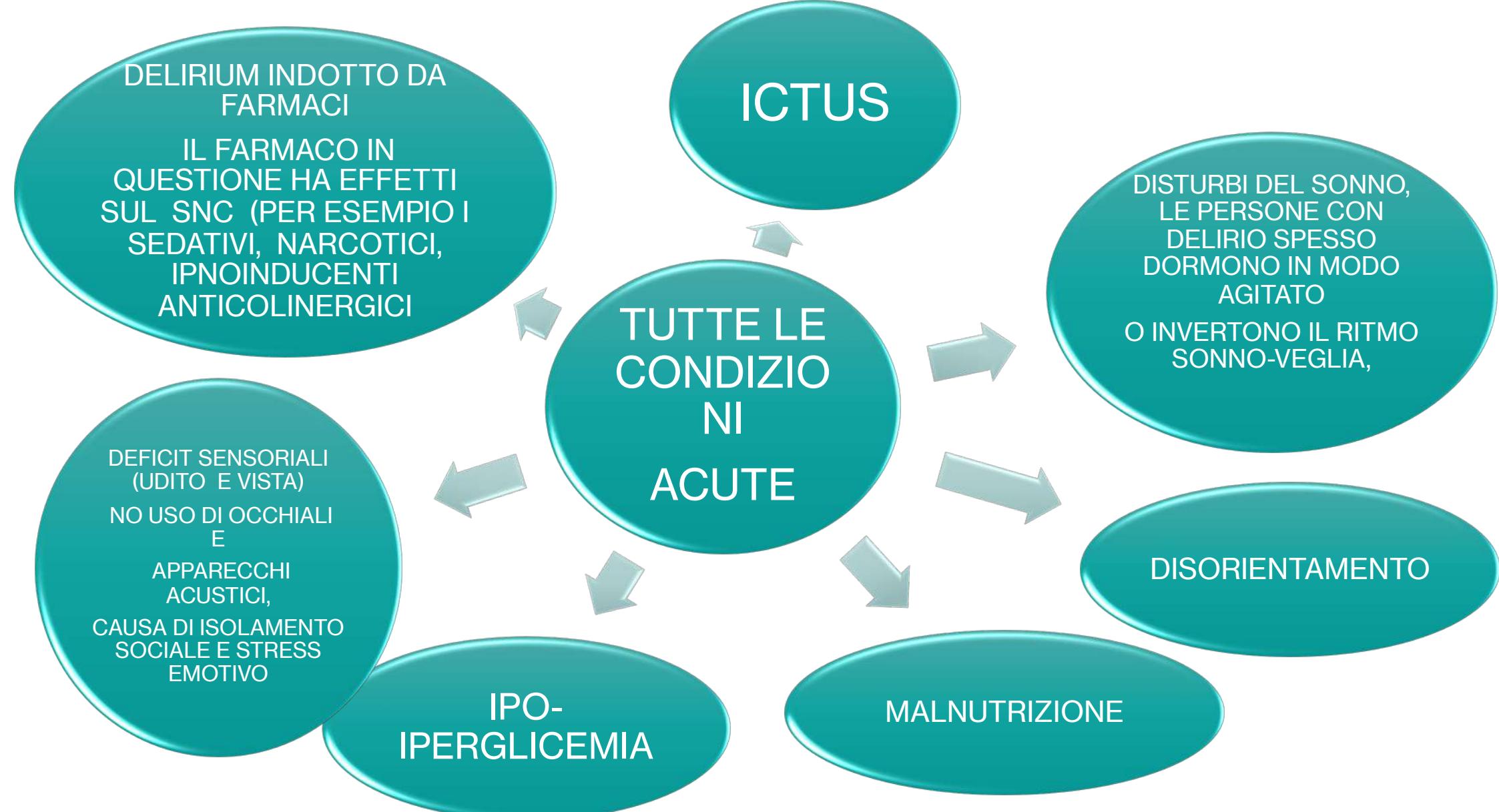


-IL DELIRIO HA UN ESORDIO IMPROVVISO, CAUSA FLUTTUAZIONI DELLA FUNZIONE MENTALE ED E' GENERALMENTE REVERSIBILE
-COLPISCE ESSENZIALMENTE L'ATTENZIONE



-DEFICIT COGNITIVI, DEMENZA, INIZIA IN MODO GRADUALE, PROGREDISCE LENTAMENTE CON PERDITA DELLE FUNZIONI COGNITIVE PROGRESSIVA E PERMANENTE
-RIGUARDA SOPRATTUTTO LA MEMORIA





POSSIBILI STRATEGIE PER PREVENIRE E GESTIRE IL DELIRIUM :



RICONOSCIMENTO PRECOCE ED ELIMINAZIONE/CORREZIONE DEI FATTORI DI RISCHIO



DIVERSI INTERVENTI NON FARMACOLOGICI POSSONO AVERE EFFETTI POSITIVI SULL'INCIDENZA DEL DELIRIUM, RIDUCENDO IL RISCHIO DI SVILUPPO DI QUESTA CONDIZIONE.



FAVORIRE L'ORIENTAMENTO SPAZIO-TEMPORALE, IL DISORIENTAMENTO TEMPORALE IMPROVVISO E SPESSO QUELLO SPAZIALE (RIGUARDO AL LUOGO IN CUI SI TROVANO), POSSONO ESSERE UN SEGNO PRECOCE DI DELIRIO

POSSIBILI STRATEGIE PER PREVENIRE E GESTIRE IL DELIRIUM :



SE IL DELIRIO E' GRAVE PUO' AVERE CRISI DI IDENTITA' E NON SAPERE CHI E' O CHI SONO GLI ALTRI.



IL PENSIERO E' CONFUSO E IL PAZIENTE VANEGGIA, TALVOLTA DIVENENDO INCOERENTE.



ASSICURARE LA PRESENZA DI OGGETTI FAMILIARI NELLA STANZA



PROVVEDERE ALLA PRESENZA DI OROLOGI E CALENDARI IN MOSTRA



UTILIZZO DEI PRESIDI (OCCHIALI E APPARECCHI ACUSTICI) QUALORA NECESSARI, CHE POSSONO CORREGGERE I DEFICIT SENSORIALI E INCORAGGIARE LA COMUNICAZIONE

POSSIBILI STRATEGIE PER PREVENIRE E GESTIRE IL DELIRIUM :



MANTENERE IL PAZIENTE “ATTIVO”, AD ESEMPIO CON PAROLE CROCIATE E ATTIVITA’ STIMOLANTI, MUSICA, TV.



MOBILIZZAZIONE PRECOCE



MANTENERE L’IDRATAZIONE E ALIMENTAZIONE PER OS



MINIMIZZARE L’ISOLAMENTO SOCIALE E FAVORIRE CONTATTI CON MEMBRI DELLA FAMIGLIA



FACILITARE IL RITMO SONNO-VEGLIA, FAVORIRE IL SONNO TRAMITE LA RIDUZIONE DELLE LUCI AMBIENTALI, LUCE DEBOLE DI NOTTE, LE OMBRE CAUSANO ILLUSIONI.

I DELIRI E ALLUCINAZIONI, COME COMPORTARSI:

NON VANNO NEGATI O RIDICOLIZZATI,

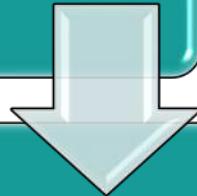
ESPRESSIONE DI UN
BISOGNO,
RICOSTRUZIONE DI
UNA REALTA'
FRAMMENTATA,

RISPETTARE LA
CONVINZIONE

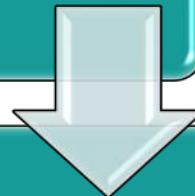
SI CREANO PAURA O
TURBAMENTO,
RASSICURARE LA
PERSONA E SPOSTARE
L'ATTENZIONE SU
ATTIVITA' PIACEVOLI

I DELIRI E ALLUCINAZIONI, COME COMPORTARSI:

POSSIBILMENTE ASPETTARE CHE SI TRANQUILLIZZI CON I SUOI TEMPI



SE NON SONO DISTURBANTI, ASSECONDARE E NON CONTRADDIRE LA PERSONA



ALTRI SINTOMI SPESSO SI MODIFICANO IN POSCHI MINUTI E TENDONO A PEGGIORARE A FINE GIORNATA (FENOMENO DENOMINATO "LA SINDROME DEL TRAMONTO")

IRREQUIETEZZA E IRRITABILITÀ:



REAGIRE CON CALMA E TONO BASSO
NON USARE PAROLE ECCESSIVE



ORGANIZZARE UN AMBIENTE SEMPLICE E
SICURO E CON POCHI STIMOLI



LASCIARE CHE SI ESPRIMA SENZA
INTERROMPERLO



NON PORRE RICHIESTE CHE IN
QUEL MOMENTO NON
VERREBBERO COLTE

IL RUOLO DELL' INFERMIERE NEL CDCCD



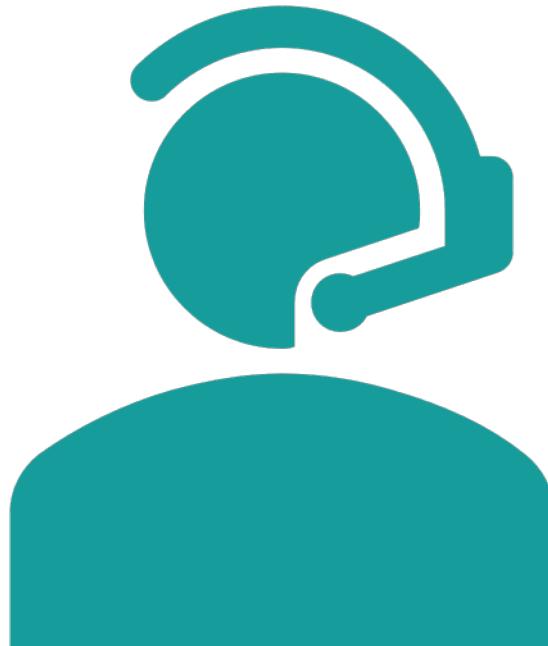
IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEL CDCCD, INIZIA CON LA PRESA IN CARICO DELL'UTENTE, TRAMITE CHIAMATA TELEFONICA CON LA PRENOTAZIONE DA PARTE DEL CAREGIVER.



L'AMBULATORIO PREVEDE LA PRESENZA DEL:

MEDICO GERIATRA
INFERMIERE
NEUROPSICOLOGO SE NECESSARIO

I DUE INFERNIERI PRESENTI, SI ALTERNANO IN COMPRESENZA ALLA VISITA MEDICA CDCD E AL PUNTO D'ASCOLTO



- Punto di ascolto: Spazio autonomo dedicato a:
 - Accogliere e filtrare le richieste di consulenza per il medico geriatra, mettendo in contatto il familiare con il medico;
 - Si forniscono informazioni sul servizio e supporto informale utile alla gestione dell'utente, in situazione di vita quotidiana;
 - Favorisce il processo di adattamento alla malattia da parte del familiare/caregiver;
 - Accoglienza diretta dell'utenza per il ritiro dei piani terapeutici e referti;
 - Annulla, su richiesta, visite prenotate.



PREPARAZIONE CONTROLLI E SEDUTE:

- Visionare le cartelle dei pazienti dove si evidenziano le ultime prescrizioni;
- Visite, esami ed ECG da ricordare ai caregiver onde evitare che il controllo risulti inutile al fine del rinnovo del piano terapeutico;
- Contatto con i familiari per gli appuntamenti delle prossime visite o appuntamento prima visita;
- Viene spiegata la modalità e l'esecuzione della prima visita: 50/60 minuti;

COSA PORTARE?

IN VISIONE I REFERTI VARI ED EVENTUALI DI VISITE SPECIALISTICHE (TAC/RISONANZE CEREBRALI, ECO, VIS. NEUROLOGICA, VIS CARDIOLOGICA, ESAMI EMATICI)

-SE IN USO OCCHIALI E APPARECCHI ACUSTICI

-SI RICHIENDE DURANTE LA VISITA, LA PRESENZA DI UN FAMILIARE

ALL'INTERNO DEL CONTATTO TELEFONICO, SI FA UN COLLOQUIO PRELIMINARE PER CAPIRE I REALI BISOGNI DELL'UTENTE, VALUTANDO I CRITERI DI APPROPRIATEZZA CLINICA DELL'INVIO.

SONO INCLUSI NEL PERCORSO PERSONE CON:

SOSPETTO DETERIORAMENTO COGNITIVO,

CON DISTURBO SOGGETTIVO,

CON DIAGNOSI DI DEMENZA

SI RICORDA INOLTRE CHE IL PERCORSO **NON E' RIVOLTO** ALLE PERSONE CON NECESSITA' DI VALUTAZIONE AI SOLI FINI CERTIFICATIVI DI INVALIDITA' CIVILE.

AL MOMENTO DELLA VISITA:



Accoglienza e spiegazione di quanto si andrà ad espletare e compilazione del modulo per il consenso al trattamento dei dati sensibili;



Colloquio preliminare per individuare eventuali problemi comportamentali;



Supporto al Medico
nell'esecuzione dei test:

Mini Mental State Examination ed eventuale
integrazione con il test dell'orologio
Schede valutazione ADL e IADL (valutazione
funzionale)



AL MOMENTO DELLA VISITA:

- L'infermiere qualora lo ritenga necessario, può richiedere al geriatra, la possibilità di attivazione di un colloquio psicologico per il caregiver;
- In base alle problematiche riscontrate l'infermiere e il medico valutano e si orientano sui servizi da attivare.
- L'infermiere rimane la figura di riferimento per i caregiver per supporto e counselling con un punto di ascolto dedicato;
- Valuta il bisogno espresso e non espresso dell'utente e del caregiver;
- Suggerisce il coinvolgimento di altre figure professionali.

QUALI VISITE VENGONO EFFETTUATE:



Prime visite della durata di circa 1 h;



Visite di controllo della durata di circa 30 minuti;



Punto di Ascolto

PRIMA VISITA COSA OCCORRE?



Richiesta dell' MMG riportante la dicitura **“VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE GERIATRICA D'EQUIPE ”, COD 89.07**



Quesito diagnostico: **“DETERIORAMENTO COGNITIVO” OPPURE “DEFICIT COGNITIVO”**



Visite ed esami effettuate in precedenza.



N.B. Per chi è già stato preso in carico dall'ambulatorio CDCC ed ha iniziato il percorso di cura, la visita di controllo viene prenotata dal medico geriatra e non occorre la richiesta del MMG.

TAKE HOME MESSAGE: ASPETTI COMPORTAMENTALI

- IMPATTO CON LA MALATTIA PUO' RICHIEDERE DI CAMBIARE GLI OBIETTIVI DELLE NOSTRE VITE
- GLI ASPETTI COMPORTAMENTALI POSSONO AUMENTARE IL CARICO ASSISTENZIALE DELLA FAMIGLIA
- SONO SPESSO SCATENATI DA CAMBIAMENTI AMBIENTALI
- RICONOSCERE E PREVENIRE QUESTI ASPETTI PUO' MIGLIORARE LA VITA DEL NOSTRO CARO

PER SOSTENERE UNA PERSONA CON DEMENZA E' IMPORTANTE CONSIDERARE :

L'INTENSITA' DEL DANNO ORGANICO E NEUROLOGICO

- LE COMPETENZE FISICHE E FUNZIONALI RESIDUE
- LA STORIA DI VITA DELLA PERSONA
- IL SUO CARATTERE E LA SUA PERSONALITA'
- IL CONTESTO RELAZIONALE IN CUI VIVE

LE DIFFICOLTA' DI GESTIONE DEL MALATO
CREANO UNA DIMINUZIONE DELLA QUALITA'
DI VITA DEI FAMILIARI A CAUSA DEL CARICO
ASSISTENZIALE SEMPRE PIU' GRAVOSO.

IL CAREGIVER E' COLUI CHE SI PRENDE CURA
DI UNA PERSONA CHE NECESSITA DI UN
SUPPORTO A LUNGA DURATA NELLE
FUNZIONI DI VITA QUOTIDIANA

L'infermiere:

- Fornisce supporto ai caregiver sulla malattia, sul decorso e le problematiche ricorrenti;
- Insegna delle strategie di Coping (strategie di adattamento) per gestire in modo efficace ed efficiente i deficit funzionali, cognitivi ma soprattutto comportamentali del familiare assistito;
- Fornisce strategie comunicative in modo da favorire un'adeguata comunicazione con esso;
- L'infermiere assume un ruolo educativo e di counselling per prevenire e ridurre il carico del caregiver, migliorando non solo la qualità di vita di quest'ultimo ma anche il rapporto con il familiare stesso.



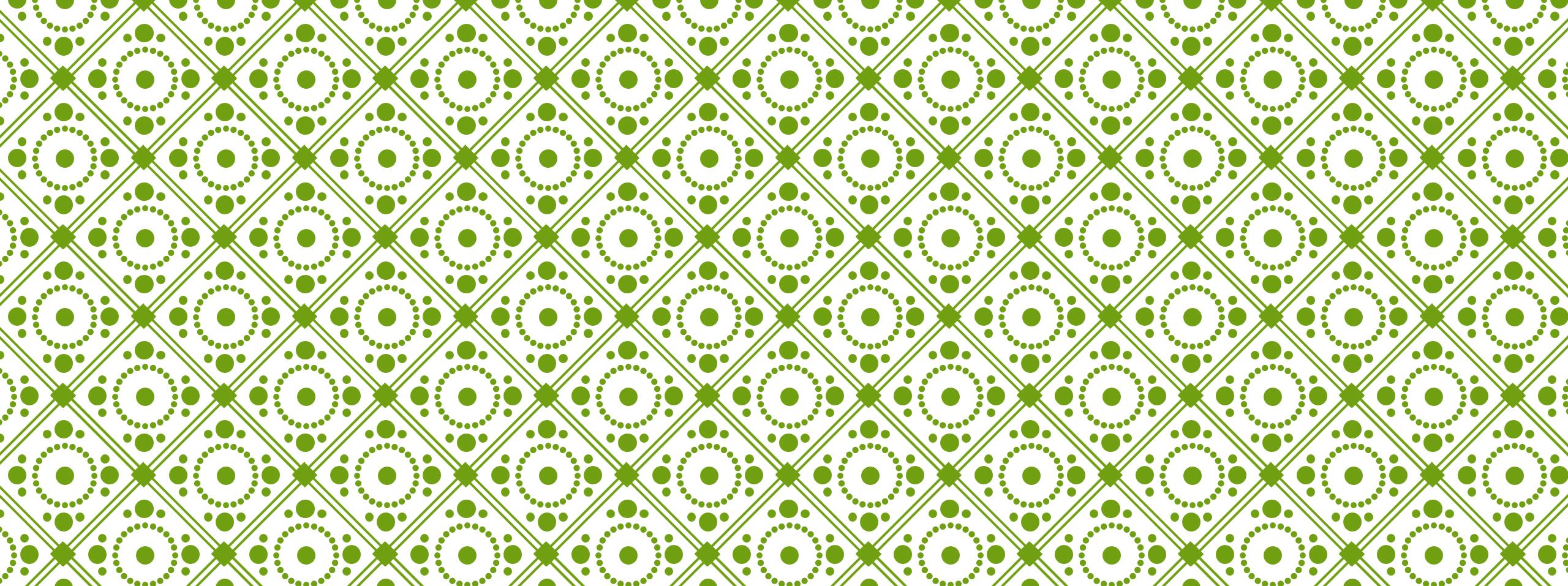
GRAZIE DELL'ATTENZIONE.

Quando curi una malattia
puoi vincere o perdere...

Quando ti prendi cura
di una persona, vinci sempre!
Patch Adams

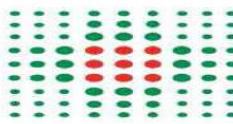


La rete dei servizi socioassistenziali a favore delle persone con demenza



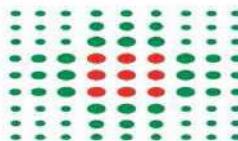
LA RETE DEI SERVIZI SOCIO ASSISTENZIALI A FAVORE DELLE PERSONE CON DEMENZA

D.ssa Ciarrocchi RosaAngela
D.ssa Mantovani Eleonora



SOMMARIO

- Premessa di contesto
- L'accesso e la rete dei servizi socio-assistenziali
- L'assistenza alle persone con demenza
- FOCUS: I progetti di supporto al caregiver



Premessa di contesto: l'Azienda USL di Bologna

Territorio: 3000

Km² circa

Abitanti: 1.019.539

(ultimo censimento del
31.12.2020)

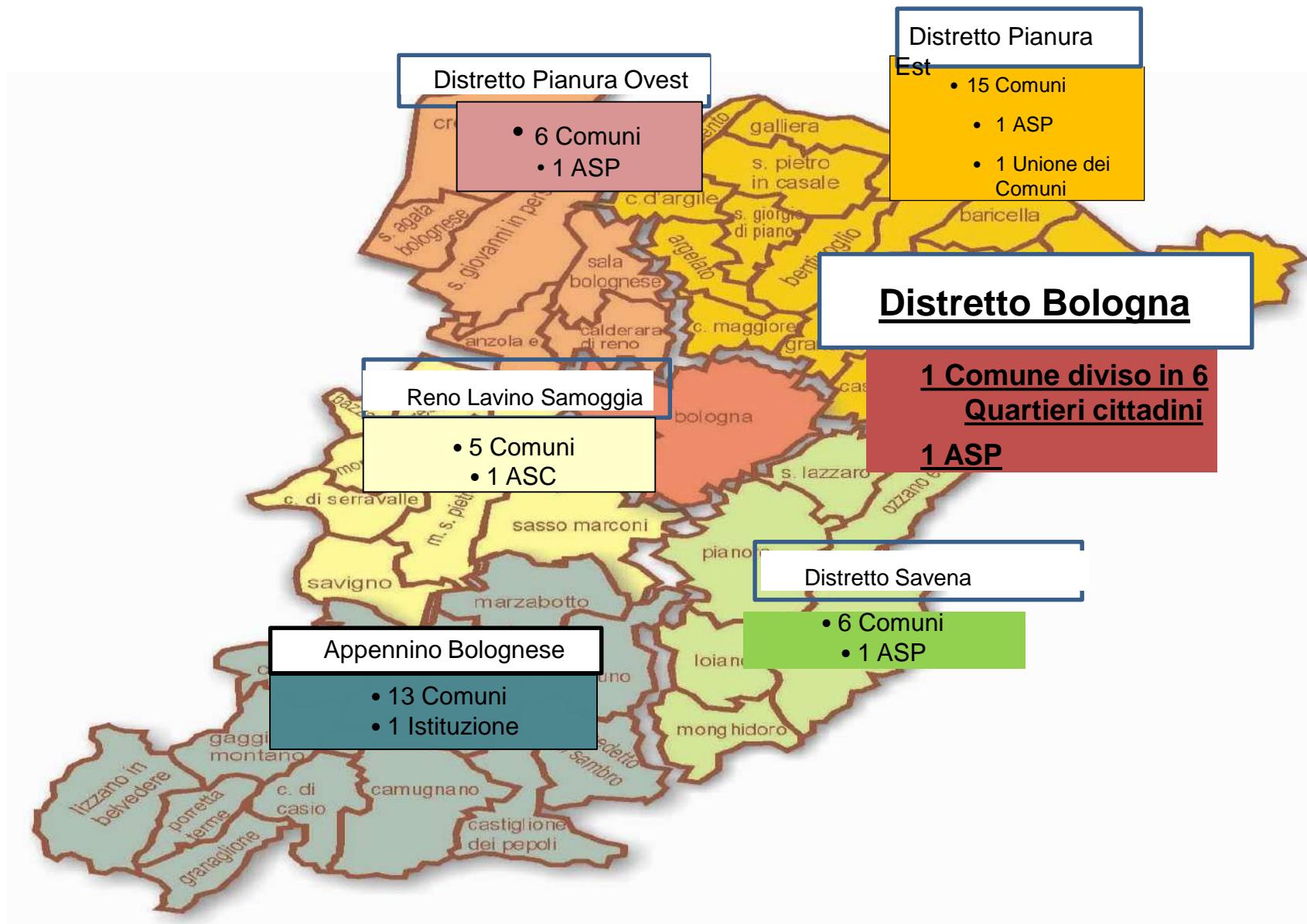
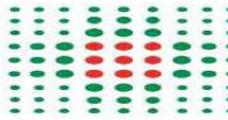
Distretti: 6

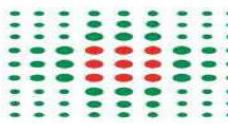
Comuni: 46



Azienda USL di Bologna

- Distretto Città di Bologna
- Distretto Reno, Lavino e Samoggia
- Distretto Appennino bolognese
- Distretto Savena Idice
- Distretto Pianura Est
- Distretto Pianura Ovest



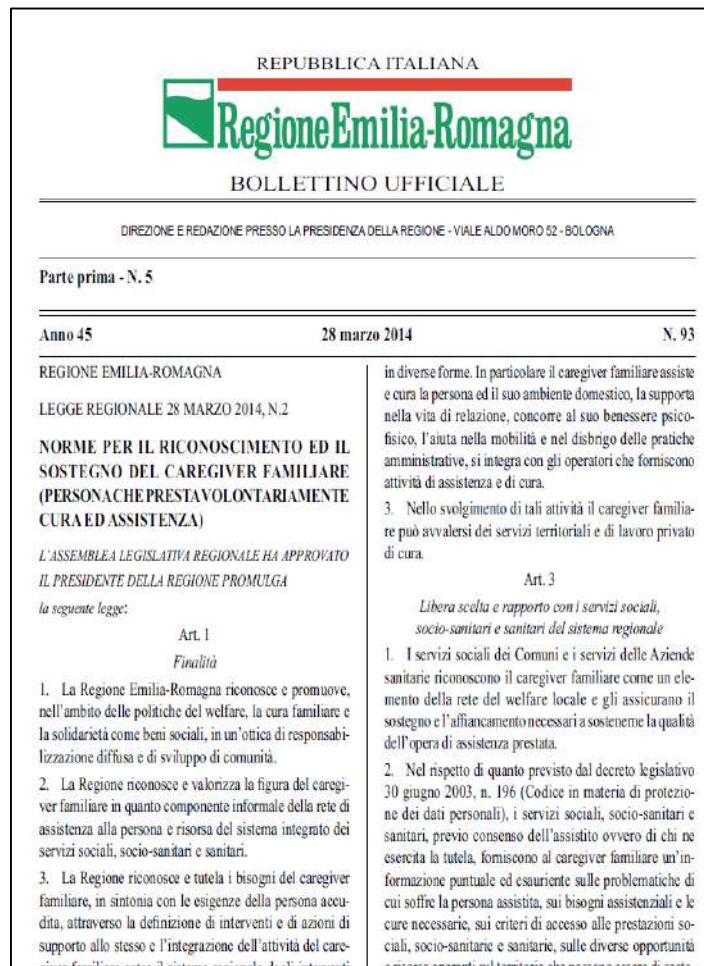
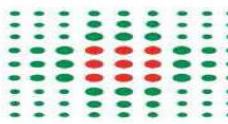


Gli attori istituzionali nel territorio di Bologna



L'integrazione socio sanitaria:

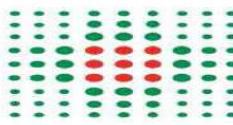
risponde alla necessità di organizzare risposte ed interventi fondati sul riconoscimento delle persone nella loro globalità ed in rapporto ai loro contesti di vita...



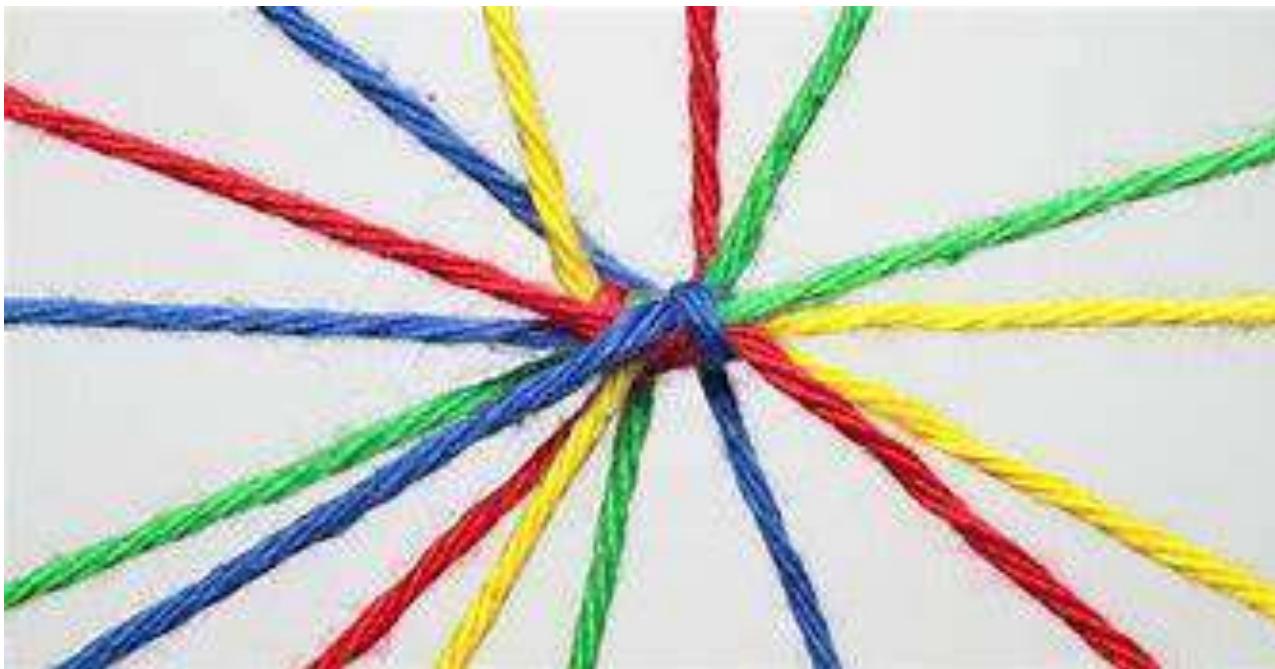
La Legge regionale 2/2014

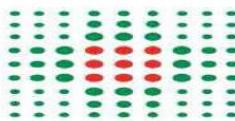
Una legge innovativa a livello nazionale

- Definisce e riconosce il *caregiver* familiare
- Afferma la libera scelta del *caregiver*
- Richiama il **rapporto con i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari regionali;**
- Elenca gli **interventi a favore del caregiver familiare da parte della Regione, delle AUSL e dei Comuni, con la partecipazione del Terzo Settore;**
- Prevede una rete di sostegno al *caregiver*
- Richiama la possibilità di riconoscimento delle competenze acquisite nel lavoro di cura;
- Prevede azioni di sensibilizzazione e partecipazione.



LA RETE DEI SERVIZI SOCIO ASSISTENZIALI: accesso e principali riferimenti





LA RETE DEGLI SPORTELLI SOCIALI

Le persone con demenza e i loro caregiver possono fare riferimento a una **rete capillare di sportelli** presenti sul territorio regionale e più nello specifico di Bologna e provincia.

L'accesso alla rete dei servizi avviene attraverso lo Sportello sociale, gestito dai Comuni in ogni ambito distrettuale.

Gli sportelli sociali forniscono informazioni sui servizi sociali e socio-sanitari presenti nel territorio e su procedure e modalità per accedervi, con l'obiettivo di fornire ai cittadini informazioni complete in merito ai diritti, prestazioni, modalità di accesso ai servizi e far conoscere le risorse e le opportunità disponibili nel territorio in cui vivono.

Dopo il primo contatto/accesso, in cui viene effettuata una prima lettura dei bisogni e individuata l'eventuale necessità di presa in carico, viene avviata la valutazione multidimensionale i cui risultati confluiscano nel progetto personalizzato. **Il progetto personalizzato è lo strumento nel quale i professionisti dell'équipe pianificano l'intervento con l'assistito e il suo caregiver familiare**, definendo gli obiettivi da raggiungere, gli interventi da attivare, le risorse disponibili, i soggetti da coinvolgere, tempi e modalità di verific



Sportelli sociali dei sei Quartieri: sedi ed orari di apertura al pubblico

Punto unico telefonico: per informazioni (cittadini non in carico ai servizi sociali): 051 2197878 o anche tramite email
sportellosocialebologna@comune.bologna.it

Quartiere Borgo Panigale – Reno:

Telefono [+390512197608](tel:+390512197608)
Email serviziocialborgopanigalereno@comune.bologna.it
Indirizzo
Via Marco Emilio Lepido 25/3, Bologna

Quartiere Navile:

Telefono [+390512197213](tel:+390512197213)
Email serviziocialenavile@comune.bologna.it
Indirizzo
Via di Saliceto 5, Bologna

Quartiere Porto - Saragozza

Telefono [+390512197894](tel:+390512197894)
Email serviziocialeportosaragozza@comune.bologna.it
Indirizzo
Via della Grada, 2/2, Bologna

Quartiere San Donato - San Vitale

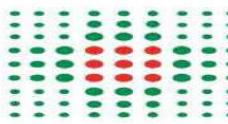
[+390512196370](tel:+390512196370)
Email
serviziocialesandonatosanvitale@comune.bologna.it
Indirizzo
Via Anna Grassetti 4, Bologna

Quartiere Santo Stefano

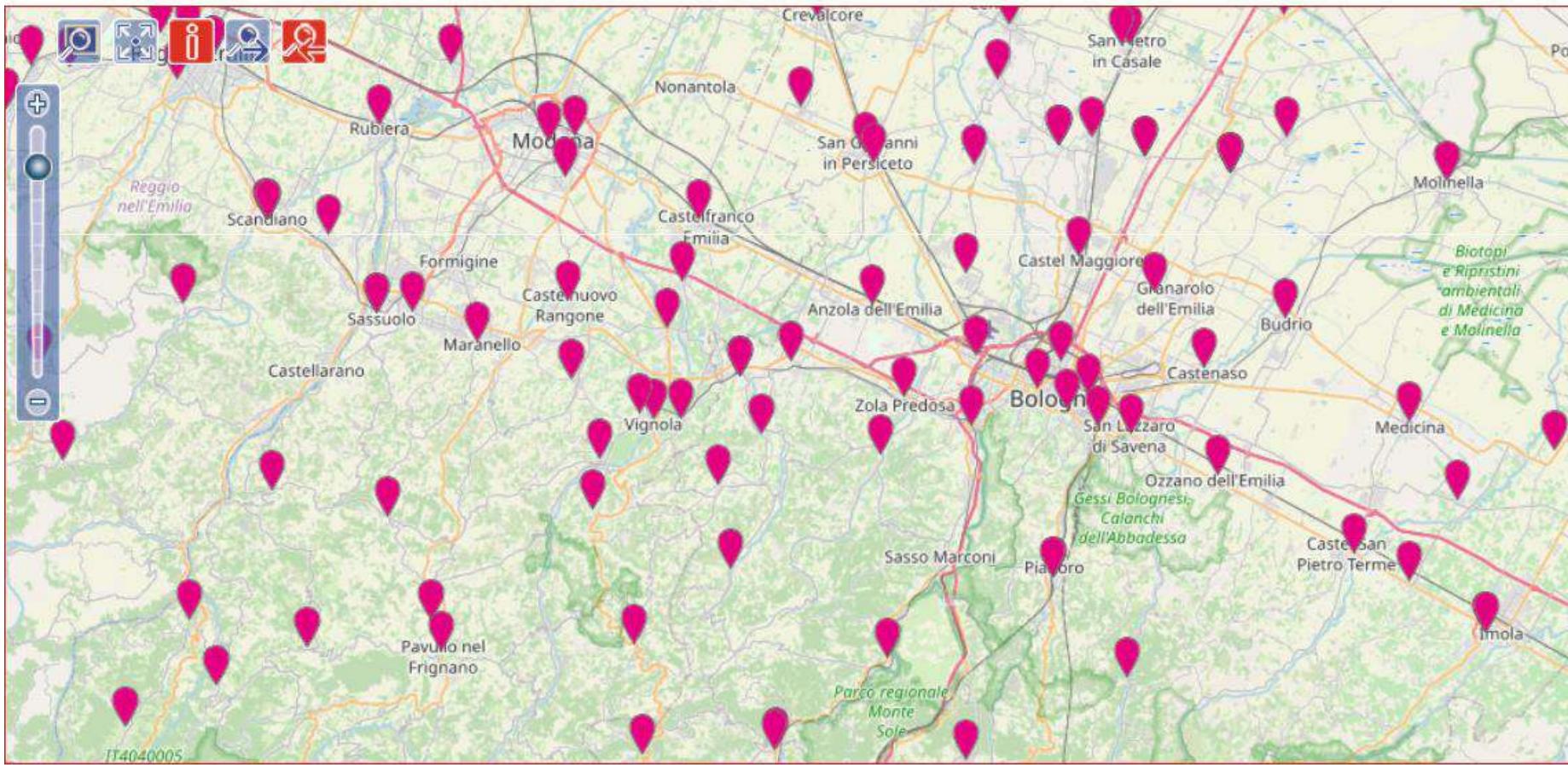
Telefono [051-2197048](tel:051-2197048)
Email
serviziocialesantostefano@comune.bologna.it
Indirizzo
Via Santo Stefano 119, Bologna

Quartiere Savena

[+390512197481](tel:+390512197481)
Email
serviziocialesavena@comune.bologna.it
Indirizzo
via Lombardia 36, Bologna

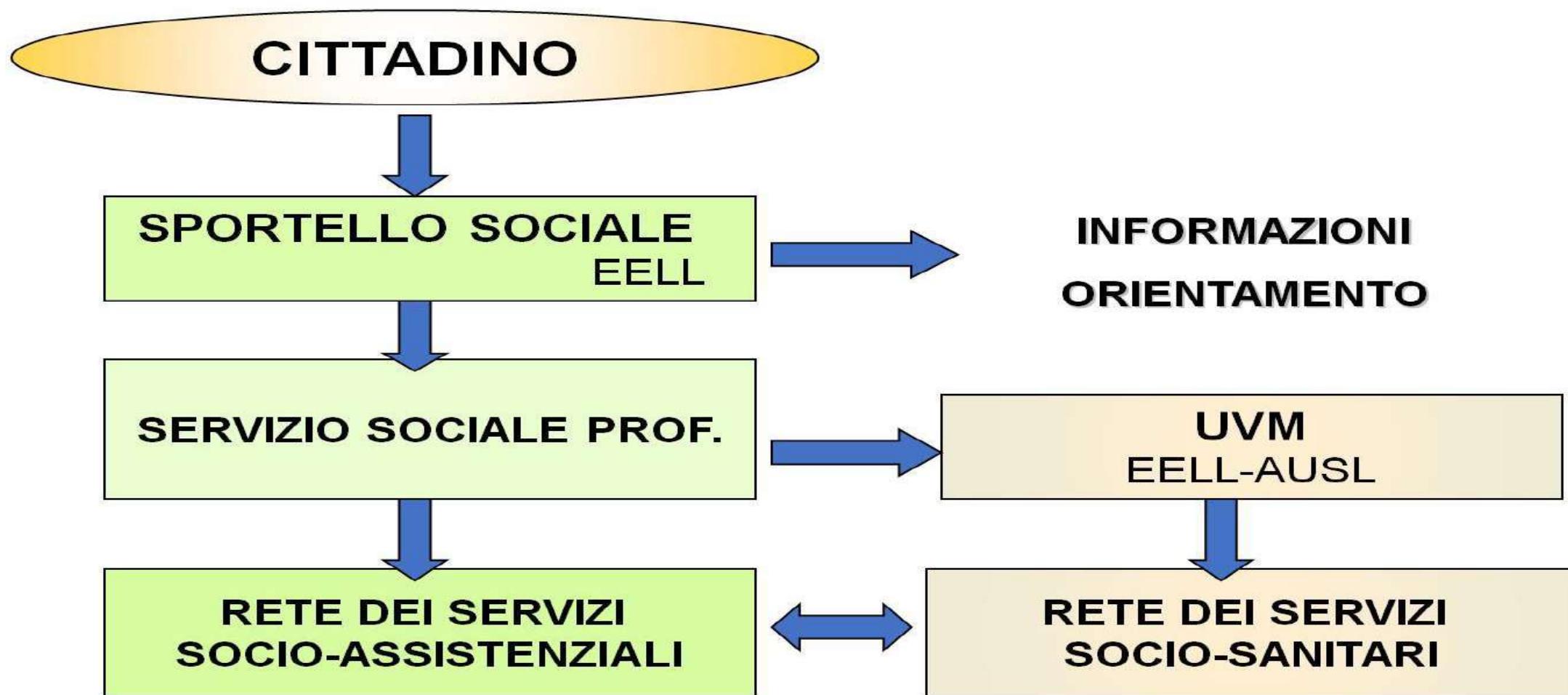


La rete degli sportelli territoriali Sociale

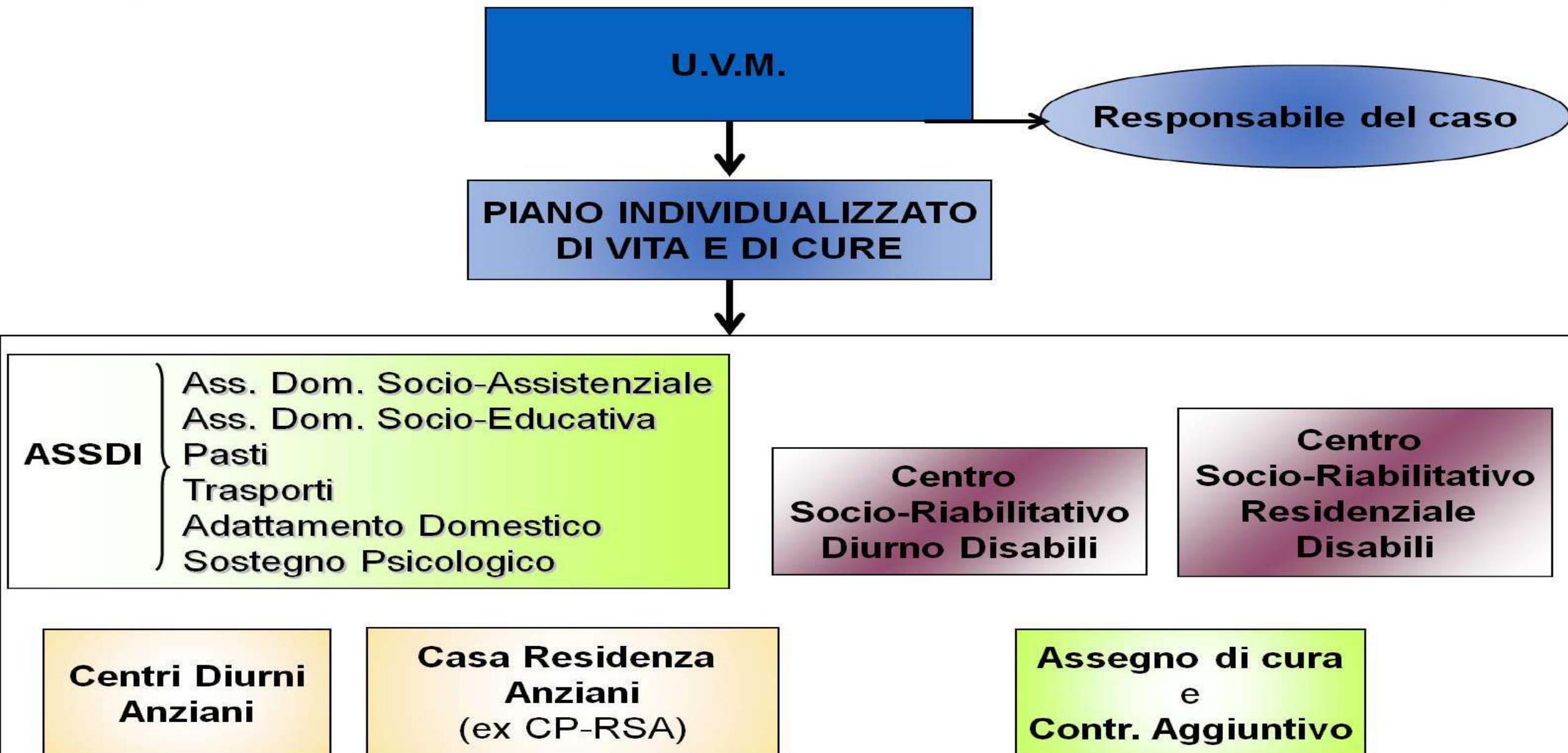


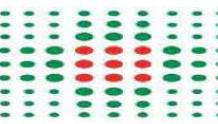
https://wwwservizi.regione.emilia-romagna.it/sportelliinrete_consultazione

**IL SISTEMA DI ACCESSO
ALLA RETE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI**



LA RETE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI





L'ASSISTENZA ALLE PERSONE CON DEMENZA

Per l'assistenza alle persone con Alzheimer e altre forme di demenza e alle loro famiglie sono attivi specifici **"Centri per i disturbi cognitivi e demenze"- CDCD**, a cui si accede con prescrizione del proprio medico di famiglia o di altro specialista.

I CDCD sono distribuiti sull'intero territorio aziendale e sono costituiti da équipe multiprofessionale.

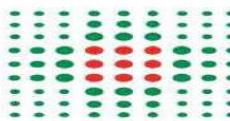
- Effettuano la valutazione complessiva dei disturbi della sfera cognitiva, del comportamento e dello stato psico-affettivo e funzionale, garantendo una diagnosi tempestiva;
- Prescrizione di terapia farmacologica ed informazioni sui trattamenti non farmacologici ritenuti più efficaci;
- Interventi di supporto psicologico e sociale sia per i malati che per i familiari;
- Coordinano l'attivazione e forniscono consulenze ai Servizi Assistenza Anziani (di norma del Comune) collaborando anche alla realizzazione di programmi informativi, formativi e di sostegno ;
- Indirizzano i familiari a specifici punti / centri di ascolto gestiti da associazioni di volontariato.

Nel CDCD è presente anche un Punto di Ascolto infermieristico che fornisce informazioni e counseling di primo livello sulla sua gestione al domicilio.

E' il medico di famiglia o altro specialista che valuta la necessità di rivolgersi a un Centro per i disturbi cognitivi e demenze. **E' necessario rivolgersi sempre al proprio medico di famiglia per l'accesso (con ricetta di prescrizione specialistica).**



<https://guidaservizi.fascicolosanitario.it/dettaglio/prestazione/3154720>



L'AUSL di Bologna ha elaborato un opuscolo informativo in cui vengono brevemente descritte le fasi del percorso di cura.

I. IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE/SPECIALISTA

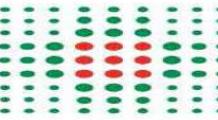
II. I CENTRI DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE

III. I SERVIZI SOCIO-SANITARI E ASSISTENZIALI TERRITORIALI

Durante tutto il percorso il MMG rimane il referente per la gestione complessiva della persona in raccordo con il CDCD che si occupa della cura rispetto al disturbo cognitivo



[https://www.ausl.bologna.it/cit/
percorsi-per-patologia/pdta-
demenze/il-percorso-del-
paziente-affetto-da-demenza](https://www.ausl.bologna.it/cit/percorsi-per-patologia/pdta-demenze/il-percorso-del-paziente-affetto-da-demenza)



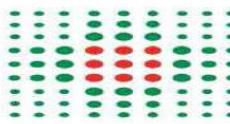
E' stato redatto un volume che contiene l'offerta complessiva dei servizi sanitari dedicati alla demenza presenti nell'area metropolitana bolognese. Nello specifico vengono fornite indicazioni e richiamati alcuni snodi fondamentali:

- 1. ICDCD** sul territorio, i contatti e la modalità di accesso per ogni singolo Centro;
- L'IMPORTANZA DEL SERVIZIO SOCIALE TERRITORIALE:** Si occupa degli aspetti socio-assistenziali del cittadino ed è presente in ciascun Quartiere e Comune. Attraverso il Servizio Sociale Territoriale è possibile attivare l'Unità di Valutazione Multidimensionale, che avvia la presa in carico del paziente e, laddove necessario, del nucleo familiare, con un accesso mirato e personalizzato alla rete dei servizi come l'assistenza domiciliare, l'assegno di cura, l'inserimento in Centro Diurno o in Strutture Residenziali.
- IL RUOLO DEL CAREGIVER :** Nella presa in carico di un anziano con decadimento cognitivo la tenuta della rete interna, la famiglia, è molto difficile e, dal punto di vista emozionale, può dare luogo a una delega implicita da parte di alcuni membri del gruppo ad altri che, più o meno inconsapevolmente, la accettano. Può diventare necessario pertanto per il caregiver farsi accompagnare e aiutare in questo delicato percorso : questo aiuto può assumere forme diverse, dal sostegno psicologico specializzato individuale o di gruppo, ai gruppi di auto mutuo aiuto, dai gruppi psicoeducazionali a interventi per sollevare il familiare dal carico dell'assistenza nel tempo e nello spazio



Centri per i disturbi cognitivi e demenze





I 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.

Gruppi di sostegno ed auto-aiuto

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

Consulenze di professionisti di tipo medico-psicologico, assistenziale ecc

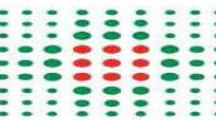
ad esempio per l'attivazione dell'amministratore di sostegno o per gestire il patrimonio quando il proprio caro non è più in grado di prendere decisioni

corsi di informazione e formazione dedicati alle problematiche più comuni e alla sensibilizzazione

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

Servizi residenziali e semi residenziali

Centri diurni accreditati e Case residenza per anziani non autosufficienti accreditate



I Gruppi di Auto Mutuo Aiuto nell'area metropolitana dell'Azienda USL di Bologna

I gruppi dedicati ai malati e ai caregiver sono alla voce
"Deterioramento cognitivo" (pagine 4 e 5)

L'Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.) si propone di mettere in contatto persone che condividono lo stesso problema, **facilitando dialogo, scambio vicendevole, confronto**.

L' Auto Mutuo Aiuto si fonda sulla convinzione che il gruppo racchiuda in sé la potenzialità di favorire un aiuto reciproco tra i propri membri.

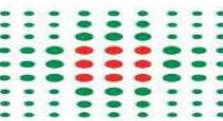
I gruppi coinvolti sono attualmente più di cento e riguardano varie aree tematiche, tra cui alcune di rilievo per le persone con demenza ed i loro familiari quali

- ❖ Deterioramento cognitivo;
- ❖ Problematiche di salute;
- ❖ Disagio psichico;
- ❖ Esperienze del lutto

Vi confluiscano esperienze con storie diverse, non riconducibili ad un'unica metodologia, ma accomunati dal valore dato alla messa in rete delle risorse di ciascuno e dall'assunzione di responsabilità nell'affrontare con altri la propria situazione di disagio



PER INFORMAZIONI
Puoi contattare la Segreteria
Facilitante al 349.234.6598
dal Lunedì al Venerdì
Sede: viale Pepoli 5 - Bologna;
Telefono: 051/658.4267 oppure
all'indirizzo di posta elettronica
gruppi.ama@ausl.bologna.it



I Caffé Alzheimer

I Caffé Alzheimer sono luoghi dedicati alle persone con disturbi di memoria o deterioramento cognitivo e ai loro caregiver (parenti, amici o assistenti familiari), dove ci si incontra e si condivide la propria esperienza.

Tutti gli incontri dei Caffé Alzheimer iniziano con un momento di accoglienza in cui, a ogni partecipante, viene offerto il caffé o un'altra bevanda di suo gradimento.

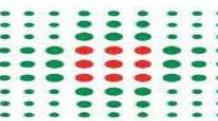
Dopo si fanno **attività di socializzazione, ludiche ed espressive**, alternate ad **attività di stimolazione della memoria**, a seconda degli interessi e dei bisogni del gruppo.

Se sei un/una familiare o un/una caregiver di una persona con disturbi della memoria, potrai **assistere alle attività** del Caffé Alzheimer insieme al tuo caro e **partecipare agli incontri di confronto e aiuto reciproco** insieme ad altri caregiver.

Chi può partecipare

- Residenti con disturbi della memoria o deterioramento cognitivo
- Familiari, caregiver o assistenti familiari
- Tutte le persone interessate a conoscere l'attività dei Caffé Alzheimer (studenti universitari, frequentatori dei centri sociali o delle parrocchie dove si organizzano i Caffé Alzheimer, ecc.)

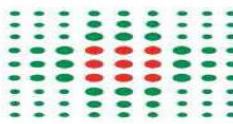




Caffè Alzheimer nel territorio del Distretto Città di Bologna e nei territori della provincia di Bologna

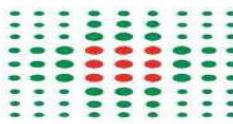
Pro g.	I Caffè di Bologna	Associazione/Ente erogatore
1	Caffé sulla Luna - via degli Orti 60 presso la Casa di quartiere Lunetta Gamberini	ARAD
2	Caffé Noi al Centro - via di Saliceto 3/21 presso il centro Montanari	ARAD
3	Caffé Nontiscordardime - viale Cavina 4 presso il circolo Arci Benassi	ARAD
4	Caffé Portobello - via Lodovico Berti 2/10 presso la Casa di Quartiere Saffi	ASP Città di Bologna
5	Par tot Café - via Emilia Ponente 131 presso il centro sociale Santa Viola	ASP Città di Bologna
6	Vit...alè Caffé - via Sante Vincenzi 50 presso il centro sociale Scipione dal Ferro	ASP Città di Bologna
7	Un invito fuori casa - via Mazzini 65 presso la parrocchia degli Alemanni	Non Perdiamo la Testa
8	Un invito fuori casa - via Martiri di Monte Sole 10 presso la parrocchia del Buon Pastore	Non Perdiamo la Testa

I Caffè nella provincia di Bologna	Associazione/Ente erogatore
Distretto Pianura Est : 7 Alzheimer Cafè presenti a San Pietro in Casale, Castel Maggiore, Castello d'Argile, Bentivoglio, Castenaso, Budrio e Molinella.	
<ul style="list-style-type: none"> ○ L' Amarcord al Cafè di San Pietro in Casale, Circolo Giovanni XXIII - Piazza Calori 2 – San Pietro in Casale ○ Auto Mutuo Aiuto "Amarcord" , Via Giacomo Matteotti, 158, Castello d'Argile 	A.M.A. Amarcord di San Pietro in Casale A.M.A. Amarcord di Castello d'Argile
Distretto Savena Idice: servizio realizzato in collaborazione con il Centro sociale anziani ricreativo culturale Fiorenzo Malpensa e l'Arad .	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Caffé Amascord - via Jussi 20E San Lazzaro di Savena - Bologna, presso il centro sociale Malpensa 	ARAD
Distretto Reno Lavino Samoggia: iniziative gratuita che si svolge a Casalecchio di Reno ma rivolta a chiunque è residente nei Comuni dell'Unione Reno Lavino Samoggia.	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Caffè San Biagio di Casalecchio, Centro Diurno "San Biagio" Via Della Resistenza, 40 - S.Biagio CADIAI, ASC Insieme Casalecchio Di Reno (Bo) 	
Distretto Pianura Ovest	
<ul style="list-style-type: none"> ○ Calderara caffè a Calderara di Reno, Centro diurno per anziani in via Gramsci n. 51 ○ Seneca Caffè di Crevalcore, Centro diurno per anziani in via Trombelli, 63 ○ Caffè delle stagioni a San Giovanni in Persiceto, Centro sociale La stalla in via Carbonara, 41/a 	Comune e ASP Seneca Comune e ASP Seneca Centro La Stalla e Auser Bologna in collaborazione con Unione Terre D'Acqua



FOCUS: I progetti di supporto al Caregiver



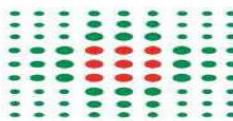


I SERVIZI DEDICATI AI CAREGIVER AZIENDA USL DI BOLOGNA E COMUNI DEL TERRITORIO

L'Azienda USL di Bologna e i Servizi Sociali dei Comuni seguono e sostengono con grande interesse il lavoro di cura prestato dai caregiver familiari sin dal 2014 quando è stata approvata la Legge Regionale 2/2014 "Norme per il riconoscimento dei caregiver familiari".

Grazie alla costante collaborazione tra l'AUSL, i Servizi Sociali, volontariato, terzo settore e reti informali di cittadini, hanno preso avvio **diverse forme di sostegno e supporto ai caregiver familiari**, quali:

- Interventi ***informativi, formativi e di orientamento***;
- Interventi di ***sollievo*** e supporto pratico, sia di tipo ***domiciliare***, che di tipo ***semi-residenziale e residenziale***;
- ***Supporto psicologico, psicofisico e relazionale***;
- Altri interventi a carattere sperimentale, anche per rispondere a situazioni emergenziali

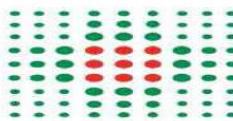


GLI OBIETTIVI DEGLI INTERVENTI RIVOLTI AI CAREGIVER FAMILIARI

L'attivazione degli interventi riportati mira a:

- sostenere i caregiver più gravati dal compito di cura, con azioni che ne ***alleggeriscano il costante carico assistenziale***;
- affiancare in maniera calibrata ***diversi sostegni*** cominciando da quelli più specificamente assistenziali per giungere a quelli a carattere socio-psicologico (gruppi per caregiver, sostegno psicologico);
- promuovere azioni finalizzate alla ***prevenzione e al contenimento del rischio di isolamento sociale***, stress intenso e sovraffaticamento.

La cura familiare e la solidarietà sono beni sociali da riconoscere e promuovere nell'ambito della comunità e delle politiche di welfare ed il Caregiver svolge un ruolo importantissimo



Le linee di intervento

Interventi informativi, formativi e di orientamento

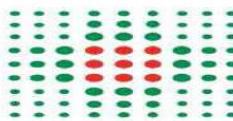
- Punti Unici Caregiver
- Eventi pubblici di presentazione/informazione
- Incontri con Associazioni del Territorio
- Percorsi formativi per Assistenti Familiari e Caregiver

Interventi di supporto psicologico e relazionale

- Colloqui individuali e/o di gruppo per caregiver
- Percorsi di accompagnamento e orientamento per i caregiver

Interventi di supporto e sollievo pratico

- Interventi di sollievo residenziale
- Interventi di sollievo semi residenziale (Centri Diurni)
- Interventi di sollievo programmato al domicilio (assistenza domiciliare)



I PROGETTI DI SUPPORTO PSICOLOGICO AL CAREGIVER DELLE ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO

Progetti di gruppo di supporto psicologico:

realizzazione di gruppi dedicati condotti da psicologi e psicoterapeuti formati.

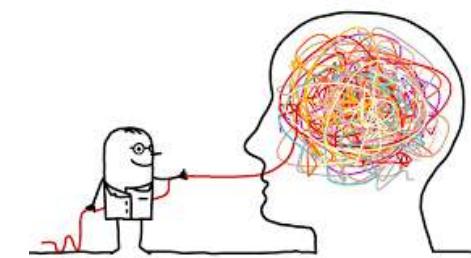
Progetti di orientamento e consulenza psicologica individuale:

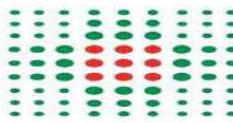
realizzazione di circa incontri individuali con psicologo/psicoterapeuta dedicato

In generale le **tematiche** di rilievo trattate in sede di consulenza individuale o nel gruppo

riguardano:

- ✓ La consapevolezza del ruolo ed il carico fisico ed emotivo del caregiving
- ✓ La gestione dello stress e delle emozioni
- ✓ La relazione e le strategie con la persona malata
- ✓ La rete dei servizi territoriali, l'accesso e segretariato sociale





I PROGETTI PER IL BENESSERE PSICOFISICO DEL CAREGIVER DELLE ASSOCIAZIONI DEL TERRITORIO

Attività e gruppi di supporto al benessere psicofisico del caregiver:

realizzazione di gruppi con circa 10 caregiver partecipanti e di circa 10 incontri per anno. Le attività principali riguardano pratiche e tecniche corporee validate a livello scientifico e utili per sostenere il benessere psico-fisico delle persone coinvolte.

Le **principali attività** proposte dagli operatori dedicati e formati delle singole Associazioni sono:

- ✓ Attività di Yoga (Hatha Yoga e Nada Yoga)
- ✓ Attività di Mindfulness
- ✓ Tecniche di rilassamento,
- ✓ Tecniche di meditazione
- ✓ Tecniche di respirazione
- ✓ Attività di Nordic Walking ecc
- ✓ Ginnastica morbida e pratiche di pilates
- ✓ Tangoterapia



PROGETTI DI SOSTEGNO PSICOLOGICO*			
ASSOCIAZIONE	PROGETTO	A CHI SI RIVOLGE	CONTATTI
AIAS Bologna Onlus	Uno spazio per me	Caregiver di persone anziane, affette da malattie croniche e di persone con disabilità	Giulia Mignardi 348 2408510 gmignardi@aiaabo.it 051 454727 info@aiaabo.it
ARAD A.P.S.	Aver cura di chi si prende cura	Caregiver di persone con patologie croniche e/o disabilità	Clelia D'Anastasio dottdanastasio@gmail.com; Segreteria: 051 465050 info@aradbo.org
Olitango A.S.D.	Ben-Essere caregiver: Aver cura di chi si prende cura	Caregiver di persone con malattia di Parkinson	Maria Calzolari 339 4734113 info@olitango.it olitango11@gmail.com
Didi ad Astra A.P.S.	Caregiver! PARLiamoci 2024	Caregiver di minori/giovani adulti con disabilità/malattie croniche/autismo	Barbara Binazzi 3388520855 barbarabinazzi@gmail.com info@didiadastra.org
Open Group Cooperativa sociale	Parliamo di te	Cittadini che ricoprono il ruolo di caregiver familiare	Claudia Garofletti 366 6457447 caregiver@opengroup.eu
A.L.I.C.E. Bologna O.d.V.	Mi(ri)conosco	Caregiver di persone colpite da ictus	Veronica Ucci 348 3197872 info@bologna.aliceitalia.org
UILDM. Bologna O.d.V.	Mai soli	Caregiver e familiari di persone con malattia neuromuscolari e neurodegenerative	Alice Greco presidente@uilmbo.org Stefania Lattarulo lattarulostefania@gmail.com Segreteria: info@uilmbo.org 051 266013
Fondazione ANT	Prendersi cura di chi... si prende cura	Caregiver di pazienti affetti da malattie oncologica	Andrea Giannelli andrea.giannelli@ant.it Segreteria: 051 7190132 formazione@ant.it
G.R.D. Bologna	Siamo insieme 2024	Caregiver di persone con disabilità	Antonella Misuraca antonella.misuraca@gmail.com 392 4730132
Consorzio Aldebaran	Gruppi di consulenza psicologica	Caregiver adulti e giovani adulti di cittadini anziani o disabili non autosufficienti	Guido Casamichiela 346 3820510 051 4170617 g.casamichiela@cadiai.it; sostegnacaregiver-aldebaran@cadiai.it
Non Perdiamo la Testa A.P.S.	R-esitere oltre la fragilità	Caregiver di persone affette da demenze e patologie degenerative	Giuseppe Rossi 335 6339226 amm.nonperdiamolatesta@gmail.com
ANGSA A.P.S.	Mi stai a cuore	1 gruppo per caregiver con figli in età prescolare e scolare e 1 gruppo per caregiver di adolescenti o in età giovane adulta	Marialba Corona 338 8704896 marialba.corona@gmail.com angsabologna@gmail.com
PER LUCA Cooperativa sociale	Sostegno psicologico di gruppo	Caregiver di persone con esiti di coma, cerebrolesioni e disabilità acquisita	Cristina Franchini Elena Merlini 051 4856169 388 8250540 info@perluca.it

*Per partecipare rivolgersi direttamente all'ente proponente

ASSOCIAZIONE	PROGETTO	A CHI SI RIVOLGE	CONTATTI
OFFICINA DELLE TRASFORMAZIONI	Tornare a sè	Cittadini che ricoprono il ruolo di caregiver familiare	Laura Ferrari 340 2539472 laura.ferrari.formazione@gmail.com officinadelletrasformazioni@gmail.com
IT2 Soc.Coop. Sociale	Ci sono anch'io!	Caregiver di persone con disabilità	Claudia Parisini 333 2715354 educativa@it2.it settorea@it2.it
SOLCO DAI CROCICCHI Cooperativa sociale	RALLENTA	Caregiver familiari di persone anziane o disabili adulti non autosufficienti	Silvia Salucci s.salucci@daicrocicchi.coop 370 3732643 rallenta_caregiver@daicrocicchi.coop info@daicrocicchi.coop
PROGETTI DI BENESSERE PSICOFISICO*			
ASSOCIAZIONE	PROGETTO	A CHI SI RIVOLGE	CONTATTI
AIAS Bologna Onlus	Un tempo per me	Caregiver di persone anziani, disabili e persone affette da malattie croniche	Campagnoli Cristina: 366 7530758 051 454727 ccampagnoli@aiaabo.it
ASD Olitango	Ben-Essere caregiver: Aver cura di chi si prende cura	Caregiver di persone con demenza e Alzheimer e Caregiver di persone con malattia di Parkinson	Maria Calzolari 339 4734113 info@olitango.it olitango11@gmail.com
Non Perdiamo laTesta	Benessere psicofisico dei caregiver	Caregiver di persone affette da demenze e patologie degenerative	Giuseppe Rossi 335 6339226 amm.nonperdiamolatesta@gmail.com
ANGSA A.P.S.	In forma anche noi!	Caregiver di soggetti con autismo	Marialba Corona 338 8704896 angsabologna@gmail.com
OFFICINA DELLE TRASFORMAZIONI	Tornare a sè	Cittadini che ricoprono il ruolo di caregiver familiare	Laura Ferrari 340 2539472 laura.ferrari.formazione@gmail.com officinadelletrasformazioni@gmail.com
IT2 Soc.Coop. Sociale	Ho-me	Caregiver di persone con disabilità	Claudia Parisini 333 2715354 educativa@it2.it settorea@it2.it
ARKIS A.P.S.	Cura chi cura	Caregiver adulti e giovani adulti di cittadini anziani e disabili non autosufficienti	Eléonore Grassi 347 8653165 arkisbenessereyoga@gmail.com
Associazione Culturale LE VIE	Yoga a casa per caregiver: spazi di cura di sé. Anno 2024	Cittadini che ricoprono il ruolo di caregiver familiare	Simonetta Simoni 329 2269949 leviecultura@gmail.com
SOLCO DAI CROCICCHI Cooperativa sociale	RALLENTA	Caregiver familiari di persone anziane non autosufficienti in situazioni di fragilità	Silvia Salucci s.salucci@daicrocicchi.coop 370 3732643 rallenta_caregiver@daicrocicchi.coop info@daicrocicchi.coop

*Per partecipare rivolgersi direttamente all'ente proponente

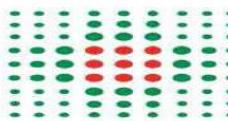
*I punti di forza
rilevati dai
caregiver che
hanno partecipato
ai gruppi negli
ultimi due anni...*



Le Associazioni del Territorio che realizzano attività e progetti con persone affette da deterioramento cognitivo e demenza e loro familiari..

A.R.A.D.: Associazione Ricerca Assistenza Demenze





R-ESISTERE OLTRE LA FRAGILITÀ

Gruppi di informazione e supporto psicologico per i familiari
di persone con demenza - Edizione primavera 2024

Edito di 8 incontri: ogni martedì, dal 09/04 al 28/05, ore 18.15 -19.30
on line su piattaforma Zoom – partecipazione gratuita

Iniziativa rivolta a residenti nel Comune di Bologna

Conduttori: Dott. Fabrizio Campanile, Dott.ssa Annabel De Carlo

Le difficoltà cognitive e i bisogni del mio caro affetto da demenza.
Prendermi cura dei miei bisogni all'interno del ruolo di caregiver.
Strategie di gestione dei disturbi comportamentali.
Servizi territoriali e ausili che mi aiutano nell'assistenza



Per informazioni e iscrizioni: Associazione di Promozione Sociale "Non Perdiamo la Testa"
Via Mazzini 65, Bologna 3496283434 nonperdiamolatesta@libero.it
www.nonperdiamolatesta.it

Iniziativa realizzata con il contributo della Regione Emilia Romagna in attuazione della LR 2/2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver" e della DGR 2312/2019 "Misure a sostegno dei caregiver"

Non Perdiamo la Testa

<https://www.nonperdiamolatesta.it/chi-siamo/>

Capofila progetto:

Con il contributo del:

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

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

In collaborazione con:

I.P. INIZIATIVA PARKINSONIANI - odv
ASP CITTÀ DI BOLOGNA
AICS

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Attività di movimento e sostegno psicologico 2024

**BenEssere Caregiver:
avere cura di chi "si prende cura"**

Incontri di gruppo GRATUITI

(dal 08/04/2024 al 27/05/2024 e dal 16/09/2024 al 02/12/2024)

LUNEDÌ (per caregiver di persone con Parkinson)

- ore 14:30 - 15:45 Sostegno psicologico
- ore 16:00 - 17:00 Incontri di Yoga/Ginnastica per il benessere psico-fisico

c/o I.P. Iniziativa Parkinsoniani - odv, Via Lombardia 36, Bo, saletta adiacente alla galante Garrone

GIOVEDÌ (per caregiver di persone con demenza e Alzheimer)

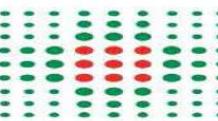
- ore 10:15 - 11:15 Incontri di Ginnastica dolce e movimento espressivo

c/o Centro d'Incontro Margherita, Viale Roma 21(Bo)
in collaborazione con ASP Bologna

Per prenotarsi:
3477988812 - info@olitango.it - www.olitango.it

Olitango

<https://www.olitango.it/>



A.M.A. Amarcord

Con il PDTAI Demenze dell'Azienda collaborano gli OdV di San Pietro in Casale e Castello d'Argile.

<http://www.amaamarcordsanpietro.it/>

Malippo : Associazione culturale che organizza le "Letture Mobili", le letture effettuate ad alta voce, aperte a tutti. Si svolgono all'aperto e sono libere.

<http://malippo.altervista.org>

Giovani nel Tempo

<https://www.giovanineltempo.it/>



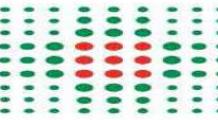
Giovani nel Tempo



Organizzato dall'Associazione A.M.A. Amarcord e Gruppo Arcoblesino in collaborazione con le parrocchie di Castello d'Argile e Veneziano.
Presso il bar del Circolo M.C.L. in Via G. Matteotti 104 a Castello d'Argile tutti i mercoledì mattina dalle 9.00 alle 11.30 circa
Se hai voglia di compagnia, hai piacere di trovare persone che ti ascoltano alle quali raccontare le storie del passato e del presente aderisci al progetto "Amarcord al caffè".
Rivolto in particolare alla terza età...

Programma Marzo 2023

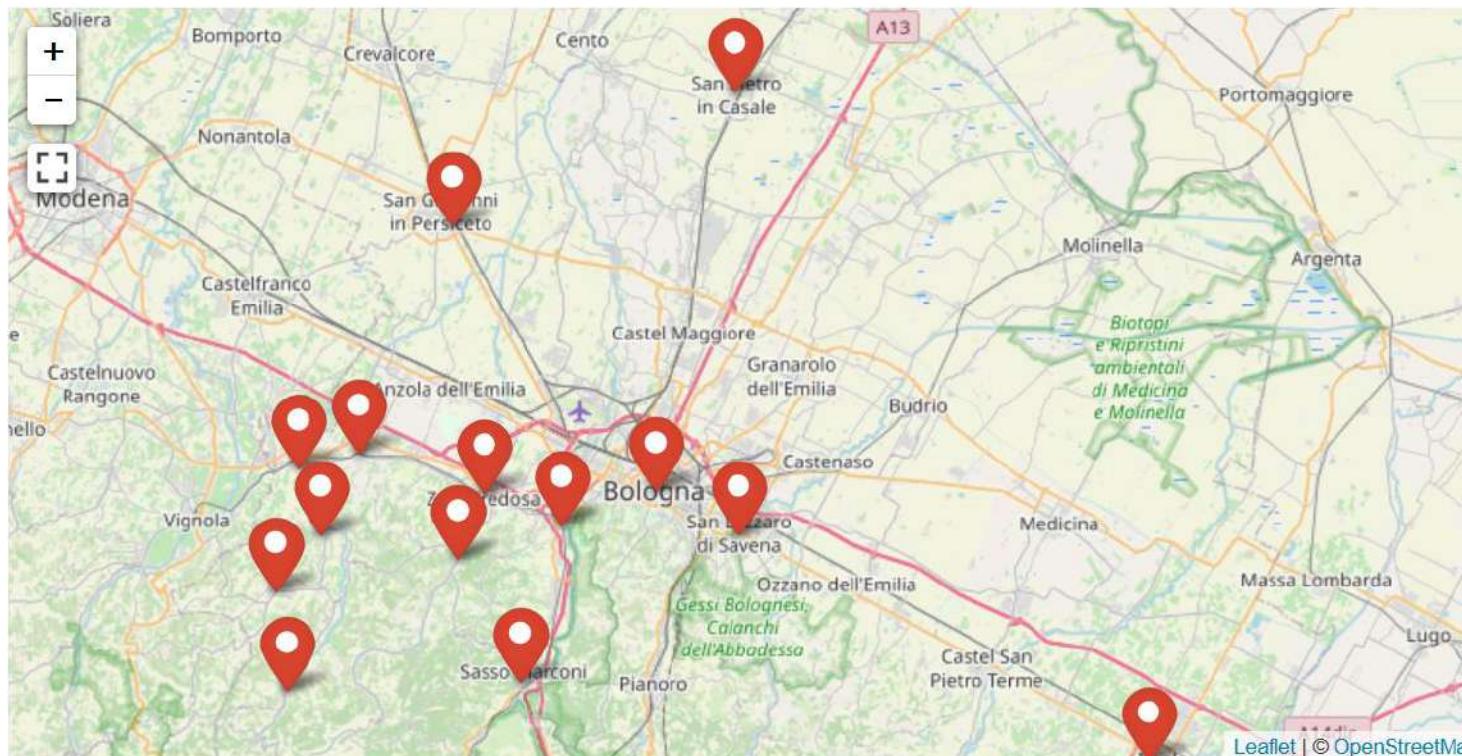
1 marzo	musica e movimento
8 marzo	Gioco dell'Oca per la Festa della Donna
5 aprile	Laboratorio di Pasqua



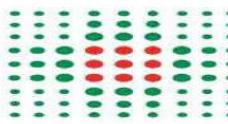
LA RETE DEGLI SPORTELLI DISTRETTUALE PER I CAREGIVER

Lo Sportello distrettuale per i Caregiver è il riferimento dove si possono avere **informazioni, supporto qualificato e orientamento per l'accesso ai servizi** della rete e sugli interventi e le prestazioni attivati da Comune/Unione e dalla AUSL per il sostegno e il sollievo dei Caregiver.

Sportelli per i Caregiver della provincia di Bologna



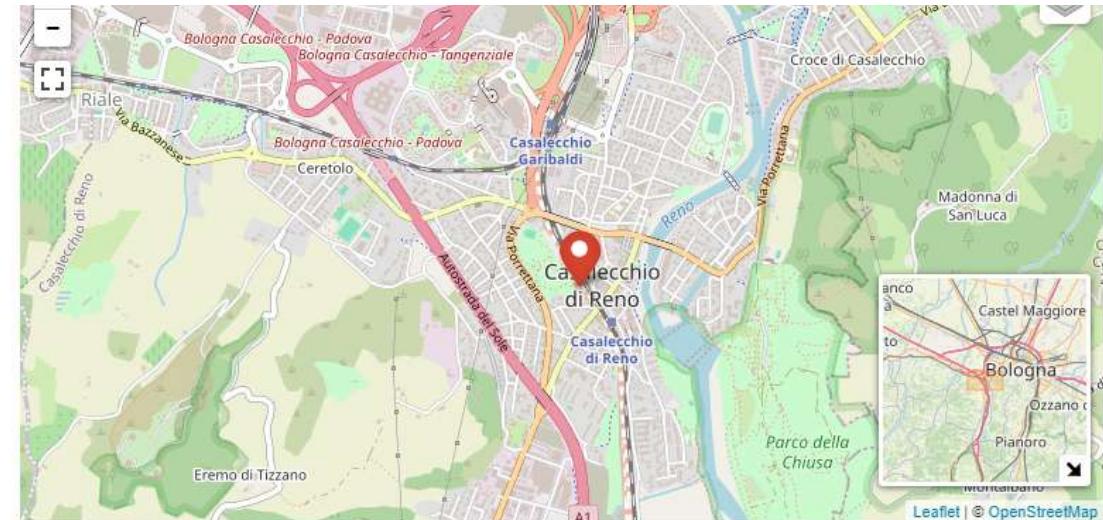
<https://caregiver.region.emilia-romagna.it/mappe/riferimenti-distrettuali-caregiver/sportelli-bologna>



GLI SPORTELLI DISTRETTUALE PER I CAREGIVER

E' presente una Rete di Sportelli distrettuali per i 6 Distretti Aziendali, consultabile sul sito Regionale e con i relativi riferimenti:

1. [Sportello Sociale - Progetto Badando](#)
2. [Servizio di Supporto Caregiver – Bologna](#)
3. [Unione dei Comuni dell'Appennino Bolognese](#)
4. [Pianura Est - Ausl di Bologna](#)
5. [Asp Seneca San Giovanni in Persiceto - Punto Unico Caregiver e Lavoro di Cura](#)
6. [Unità distrettuale delle attività socio-sanitarie - Casa della Salute - San Lazzaro di Savena](#)



Geolocation Latitude: 44.4759773783 Longitude: 11.2742813576

Sportello Sociale - Progetto Badando

Piazzale Rita Levi Montalcini, 5
40033 Casalecchio di Reno

Orari di apertura

lunedì, martedì, mercoledì e venerdì 8.00-12.00
giovedì 11.30-18.30

Modalità di accesso

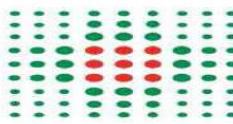
solo su appuntamento

Contatti

051598176
sportello.socialecasalecchio@ascinsieme.it

Sito Web

<http://www.ascinsieme.it/index.php/content/view/fc67a00e2h/progetto-badando>



Alcuni link utili

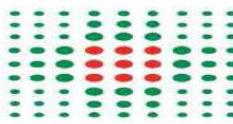
Sito Demenze AUSL Bologna: <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem>



Rete dei CDCC : <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem/i-centri-per-i-disturbi-cognitivi-e-demenze-volume-aggiornato.pdf>

La sezione Caregiver del sito Demenze dell'AUSL: <https://www.ausl.bologna.it/cit/dem/il-caregiver>

Opuscolo Informativo Percorso Del Paziente Affetto Da Demenza:
<https://www.ausl.bologna.it/cit/percorsi-per-patologia/pdta-demenze/il-percorso-del-paziente-affetto-da-demenza/files/opuscolo-informativo-pdta-demenza.pdf>



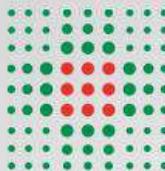
**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna**

**Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico**



***Grazie per
l'attenzione!!***

La dimensione della casa protetta per anziani



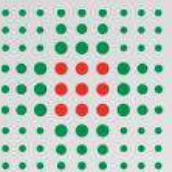
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

Servizi Socio Sanitari accreditati

Celeste La Riccia

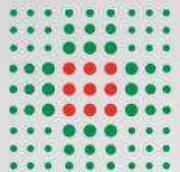
Coordinamento aziendale controllo qualità e prestazioni assistenziali nelle Strutture
socio sanitarie accreditate – AUSL BO



«Noi non diventiamo vecchi con gli anni, ma più nuovi ogni giorno»

Emily Dickinson

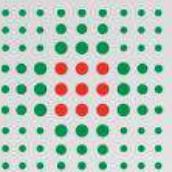
Tutti noi siamo i protagonisti di questo passaggio giorno dopo giorno, perché la vita ha senso e ogni ora è occasione per scoprire la bellezza del vivere.



Come sono i Servizi Socio Sanitari

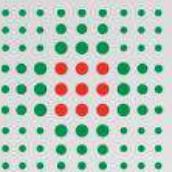
Tutti i Servizi Socio Sanitari che vogliono entrare nella rete dei servizi della Azienda USL BO devono avere sia l'autorizzazione che l'accreditamento.

- L'Autorizzazione è necessaria per attivare i servizi e definisce il funzionamento del servizio stesso.
- L'Accreditamento Istituzionale ha lo scopo di garantire qualità dell'assistenza e dei servizi e riguarda strutture, tecnologie, professionisti.



Il modello RER di Accreditamento Istituzionale

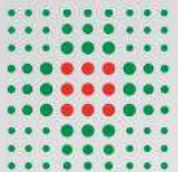
- Garantisce che l'erogazione dei servizi fornisca adeguate risposte ai bisogni della popolazione sia dal punto di vista qualitativo che da quello quantitativo.
- Individua i servizi e le strutture necessari per la copertura del fabbisogno territoriale



Cosa devono dimostrare i gestori

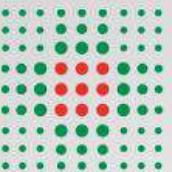
I gestori delle Strutture Socio Sanitarie:

- Requisiti di qualità nella conduzione e nell'erogazione del servizio
- Instaurazione dei rapporti di servizio pubblico tra i servizi socio sanitari e i gestori che erogano i servizi.
- Le relazioni vengono disciplinate attraverso un apposito contratto di servizio



Normativa Regionale

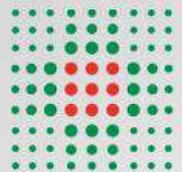
- Primo provvedimento della Giunta regionale attuativo dell'art. 23 della L.R. 4/08 in materia di Accreditamento dei servizi sociosanitari:
DGR 514/2009
- Approvazione del nuovo sistema di Accreditamento Sociosanitario e disposizioni transitorie:
DGR 1638/2024



Cosa definisce l'Accreditamento

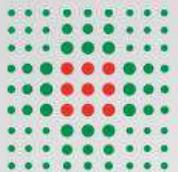
I requisiti e le condizioni gestionali ed organizzative che costituiscono i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) si applicano ai seguenti servizi :

- Assistenza Domiciliare
- Casa Residenza Anziani (CRA)
- Centro Diurno Assistenziale per Anziani
- Centro Socio Riabilitativo Residenziale per Disabili
- Centro Socio Riabilitativo Semi-residenziale per Disabili



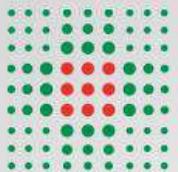
Criteri e requisiti generali dell'accreditamento

- Attuazione di un sistema di gestione delle strutture sociosanitarie
- Prestazioni e servizi
- Aspetti strutturali
- Competenze del personale
- Comunicazione
- Appropriatezza clinica e sicurezza
- Processi di miglioramento ed innovazione
- Umanizzazione



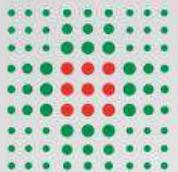
Il Centro diurno anziani

- Il Centro Diurno è un servizio socio sanitario semi residenziale finalizzato al mantenimento al domicilio di persone anziane in condizione di fragilità, di limitata autonomia o di non autosufficienza che non possono essere seguite a casa durante la giornata.
- Offre assistenza e realizza programmi di riattivazione psico funzionale, di socializzazione e di animazione



Centro Diurno anziani

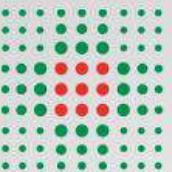
- L' anziano trascorre la giornata in compagnia di altre persone anziane, operatori specializzati e volontari.
- La partecipazione alle attività individuali e di gruppo organizzate nel centro favoriscono il mantenimento dell'autonomia personale e sociale



Centro Diurno

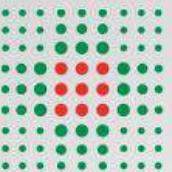
A garanzia di un adeguato livello di benessere psico-fisico il centro diurno fornisce:

- Assistenza tutelare di base
- Servizio di ristorazione
- Servizio di trasporto
- Attività di animazione
- Attività di riattivazione motoria e occupazionali
- Attività di ricreazione e di socializzazione



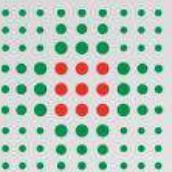
Assistenza tutelare di base

- Assistenza nell'igiene personale quotidiana e/o supervisione per l'accesso e l'utilizzo dei servizi igienici
- Aiuto per una corretta deambulazione e mobilizzazione tramite interventi di gruppo e personalizzati
- Assistenza durante i pasti



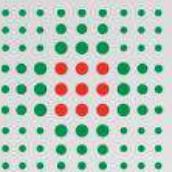
Attività di socializzazione e animazione

Il centro assicura lo svolgimento di un programma annuale di attività ludico-ricreative, socio-riattivazione cognitiva con l'obiettivo di ridurre l'impatto dei deficit cognitivi allenando l'uso della memoria, l'orientamento spazio temporale e la capacità di apprendimento conservate



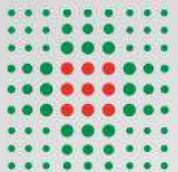
Servizio di ristorazione

- Il menù varia su base stagionale e giornalmente.
- La produzione e la distribuzione rispettano le procedure di controllo HACCP
- Prevista la fornitura di diete personalizzate su prescrizione del MMG
- Garantita la possibilità di scelta da parte dell'anziano sulle preferenze espresse
- Gli operatori socio sanitari in caso di bisogno aiutano l'anziano nell'assunzione dei pasti senza sostituirsi alla persona ma stimolandolo a fare il più possibile da solo.



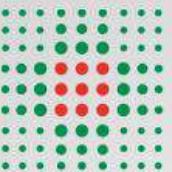
Casa Residenza per Anziani

La Casa-Residenza per Anziani (CRA), che ingloba la ex Casa Protetta/RSA, è un servizio socio-sanitario residenziale destinato ad accogliere, temporaneamente o permanentemente, anziani parzialmente o totalmente non autosufficienti, che per diverse ragioni non sono in grado di essere assistiti al proprio domicilio e che non necessitano di specifiche prestazioni ospedaliere



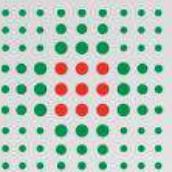
CRA

- Nelle CRA sono garantiti, oltre all'assistenza sanitaria e alla riabilitazione, i servizi per la cura della persona (igiene personale, alimentazione) e occasioni di vita comunitaria e di relazione.
- Nelle CRA è assicurata l'assistenza del medico, dell'infermiere, del fisioterapista, dell'operatore socio sanitario, consulenze mediche specialistiche e psicologiche con l'obiettivo di mantenimento e di miglioramento dello stato di salute e di benessere della persona anziana.



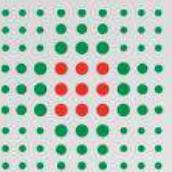
La qualità di vita per i residenti

I residenti della CRA sono i beneficiari dei servizi dell'organizzazione e come è stato evidenziato nell'articolo 4 della Carta dei diritti Europei per le persone bisognose di cura e assistenza, hanno il diritto a ricevere cure non solo adeguate ma di qualità che non ledano la loro dignità.



Il modello assistenziale

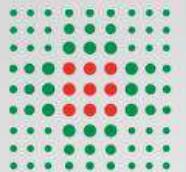
- Le strutture residenziali adottano forme di assistenza riabilitativa, orientate al recupero e al mantenimento delle capacità intellettuali e fisiche dell'anziano.
- L'azione di aiuto alla persona tiene in massimo conto il gradimento espresso dall'ospite avendo come scopo quello di realizzare condizioni di benessere complessivo per l'anziano relativamente al suo stato di salute e di agio.



Il modello assistenziale

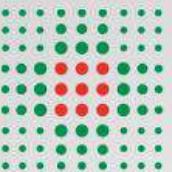
Prevedendo:

- flessibilità e adattabilità alle diverse condizioni degli anziani e ai cambiamenti dei bisogni del singolo nel tempo;
- continuità d'azione degli operatori e del servizio, sul piano dei contenuti dell'intervento, modalità di relazione con l'anziano, a garanzia del benessere dell'ospite e dei bisogni assistenziali in una condizione d'agio e di sicurezza.



Supporto per la famiglia

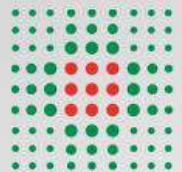
I Servizi Residenziali non hanno una funzione sostitutiva della famiglia, ma sono per essa un supporto, per quanto forte ed esteso, alla gestione del parente non autosufficiente. Ciò significa che i familiari sono chiamati a svolgere ogni attività possibile a favore dell'anziano, così da utilizzare tutte le occasioni di rapporto e relazione personale che risultano così importanti per il suo benessere.



I servizi di assistenza diretta alla persona

All'interno dei Servizi Residenziali per anziani non autosufficienti sono fornite diverse attività di assistenza, che fanno riferimento a protocolli e linee guida in ambito socio-sanitario e assistenziale:

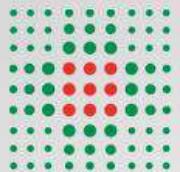
- assistenza tutelare e aiuto nelle attività di vita quotidiana
- assistenza sanitaria
- assistenza riabilitativa
- attività di animazione



Aiuto nelle attività di vita quotidiana

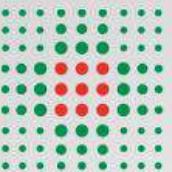
Le strutture hanno l'obiettivo di migliorare e mantenere le capacità residue dell'anziano senza sostituirsi a lui, nei limiti del possibile, e ponendo attenzione alle sue esigenze e ai suoi bisogni. Il servizio fornisce aiuto e supporto nei seguenti momenti ed attività:

- riposo pomeridiano e notturno;
- assunzione dei pasti;
- cura della camera e degli effetti personali;
- igiene personale e cura della persona;
- assistenza notturna.



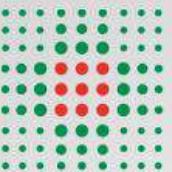
Riposo pomeridiano e notturno

Risponde all'obiettivo di mantenere un ritmo di vita fisiologica e relazionale, favorendo la socializzazione ed evitando l'isolamento e la sindrome da allettamento, nel rispetto delle esigenze e delle abitudini dell'anziano. Per il dopo pranzo è assicurato il riposo pomeridiano a letto per gli anziani che lo richiedono o ne hanno necessità



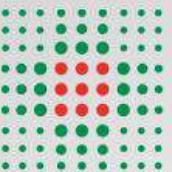
Assunzione dei pasti

I pasti vengono consumati preferibilmente in sala da pranzo. La disposizione degli anziani ai tavoli tiene conto delle richieste, dei bisogni e delle condizioni di ciascuno. Gli anziani che non sono in grado di alimentarsi autonomamente vengono assistiti parzialmente o completamente. Gli anziani allettati consumano il pasto in camera con l'assistenza dell'operatore.



Igiene personale e cura della persona

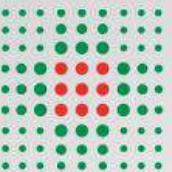
Agli anziani che necessitano di aiuto viene garantita assistenza per effettuare l'igiene quotidiana e la cura della persona (igiene personale, rasatura, cura dell'aspetto estetico e dell'abbigliamento). I bagni assistiti sono programmati in base ai bisogni ed alle esigenze degli anziani.



Assistenza notturna

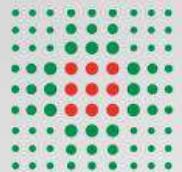
Il servizio di assistenza notturna assicura:

- la tutela degli ospiti
- interventi al bisogno e programmati relativi a posture
- idratazione ed interventi igienici.



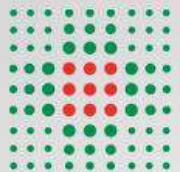
Assistenza sanitaria

Il servizio, che comprende l'assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, ha lo scopo di **garantire la salute e il benessere degli ospiti** attraverso attività di prevenzione, cura e riabilitazione.



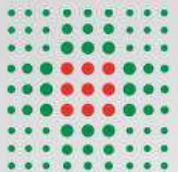
Assistenza infermieristica

Gli infermieri svolgono le proprie attività in integrazione con i ruoli sanitari e sociali presenti ed in autonomia per gli aspetti di propria competenza, partecipano all'elaborazione del P.A.I. (Piano Assistenziale Individualizzato).



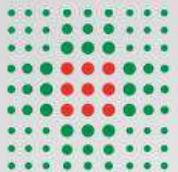
Assistenza medica

- L'assistenza medica è prestata dal Medico di Medicina Generale (M.M.G.) presente in struttura
- Il medico è presente in struttura con accessi programmati.



Assistenza riabilitativa

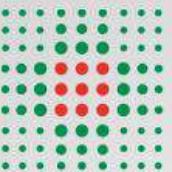
- Ha lo scopo di mantenere e/o recuperare le capacità psicofisiche dell'anziano sia attraverso interventi gestiti direttamente dal Terapista della Riabilitazione, sia fornendo attività di consulenza agli altri operatori per rendere riabilitative le attività di vita quotidiana. Possibilità di trattamento individuale di riabilitazione
- L'attività viene svolta in palestre o locali idoneamente attrezzati all'interno di ogni singola struttura, negli spazi comuni e nelle camere



Attività di animazione

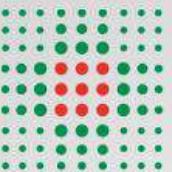
Il servizio di animazione ha lo scopo di:

- rispettare l'identità individuale dell'ospite, nelle sue componenti psicologiche e fisiche, stimolandone l'espressione personale.
- stimolare e mantenere le abilità psicologiche e fisiche dell'anziano
- adottare una modalità riabilitativa diffusa alle attività della vita quotidiana, al fine di mantenere le capacità e di contrastare il processo involutivo
- facilitare il rapporto tra l'ospite e l'ambiente al fine di favorire le condizioni di benessere della persona all'interno della struttura



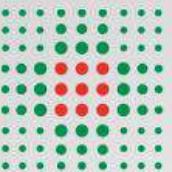
Ristorazione

- Il servizio di ristorazione può essere interno alle Strutture o può essere affidato anche a ditte esterne.
- Il servizio tende a garantire un'alimentazione adeguata alle esigenze dietetiche e tiene conto del gradimento dell'anziano. Il consumo dei pasti si svolge in ambienti accoglienti, opportunamente attrezzati e curati, anche per favorirne l'uso da parte degli ospiti.
- Il menù varia giornalmente e si ripete secondo cicli tipo ogni tre o quattro settimane.
- Prevista la variazione del menù anche in base alle stagioni.
- È prevista la somministrazione di diete speciali a seguito di prescrizione medica.
- In occasione di particolari ricorrenze o festività viene programmato un menù speciale.



Ristorazione

- Durante la giornata è prevista la distribuzione di bevande calde o fredde, secondo la stagione, tenendo conto dei bisogni nutrizionali e di idratazione dell'anziano. Sulla base di norme igienico-sanitarie a tutela della salute dell'anziano
- La produzione e la distribuzione dei pasti avvengono rispettando le procedure di controllo HACCP



“La vita non è aspettare che passi la tempesta, ma imparare a ballare sotto la pioggia”

Mahatma Gandhi

Grazie per l'attenzione

Il volontariato come risorsa

ASSOCIAZIONI DEL TERZO SETTORE ED OPPORTUNITÀ PER LE PERSONE CON DEMENZA E PER I LORO FAMILIARI

Clelia D'Anastasio, geriatra

presidente ARAD – Associazione Ricerca e Assistenza Demenze – APS ETS



ASSOCIAZIONI E TERZO SETTORE

Sistema sociale ed economico che si affianca alle istituzioni pubbliche e al mercato e che interagisce con entrambi per l'interesse delle comunità

- **Come il mercato, è composto da enti privati**
- **Come le istituzioni pubbliche, svolge attività di interesse generale**

Le associazioni del terzo settore agiscono in vari ambiti, dall'assistenza alle persone con disabilità alla tutela dell'ambiente, dai servizi sanitari e socio-assistenziali all'animazione culturale, all'impegno civico, ecc

Lo fanno senza scopo di lucro e per finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale

Le associazioni che sono iscritte al registro unico nazionale enti del terzo settore (RUNTS) hanno maggiori responsabilità e obblighi di trasparenza ed affidabilità e sono sottoposte a controllo

CARATTERISTICHE PRINCIPALI

Le associazioni pertanto operano rispettando confini normativi ben definiti

Hanno uno statuto che deve rispettare la normativa e che definisce il loro ambito di attività (ad es. il supporto alle persone anziane, fragili, con alterazioni cognitive, demenza, supporto ai familiari, ecc)

Sono costituite per lo più da personale volontario, ma possono servirsi di professionisti (ad es. psicologi, animatori, musicoterapeuti, ecc) che provvedono a retribuire

Non hanno scopo di lucro, ma hanno bisogno di reperire fondi per finanziare le attività che realizzano

ASSOCIAZIONI: COME SI FINANZIANO

Quote annuali di iscrizione dei soci

Donazioni (liberalità, donazioni in memoria, donazioni testamentarie, ecc)

5 per mille

Partecipazione a bandi per il finanziamento di singoli progetti di interesse sociale

- Bandi del Comune o dei Quartieri
- Bandi dell'AUSL Bologna
- Bandi di Fondazioni

COLLABORAZIONE E SUSSIDIARIETÀ

Le Associazioni sono radicate nel territorio, sono costituite da persone che conoscono i problemi di cui si occupano per averli vissuti di persona o per averli studiati da vicino

Conoscono i bisogni e le fatiche delle persone a cui si rivolgono e si pongono a loro difesa

Si occupano di interventi cosiddetti «a bassa intensità» che sono fondamentali per migliorare la qualità di vita di chi ha difficoltà e per promuovere salute e benessere, ma che non possono essere assicurati dagli Enti istituzionali

Ciascuna Associazione, in base alla propria conoscenza del territorio ed alle proprie capacità e competenze, offre e realizza attività che finiscono per essere dei veri e propri «servizi» (basti pensare ai Caffè Alzheimer)

Per altro, Enti quali AUSL o Comuni, così come molte Fondazioni filantropiche, affidano alle Associazioni la realizzazione di progetti assistenziali e di supporto tramite bandi pubblici

OBIETTIVI

Superare l'isolamento sociale delle persone con demenza e dei familiari e migliorarne la qualità di vita

Rafforzare l'autostima dei familiari e le loro competenze di cura

Alleviare il carico psicologico

Costruire un contesto facilitante per la persona con demenza e per il suo familiare

Favorire l'inclusione delle persone con demenza attraverso esperienze, attività, incontri che ne valorizzino la storia di vita e le capacità attuali, confermandoli in un ruolo attivo nella comunità

Lotta allo stigma verso la demenza

ATTIVITÀ

- **Supporto ai caregivers:** psicologico e psico-educativo, corsi di informazione e formazione sulle strategie di gestione quotidiana, consulenza legale, attività ludico-ricreative, progetti specifici per favorire il rilassamento e la cura di sé
- **Corsi di Stimolazione cognitiva** con personale specializzato e attività di stimolazione corpo-mente
- **Attività all'aria aperta** per persone con difficoltà cognitive e caregivers «**Chi trova un cavallo trova un amico**» e «**In campagna la salute ci guadagna**»
- Varie attività ludico-ricreative di stimolazione e socializzazione come quelle svolte nei **Caffè Alzheimer**
- **Condominio solidale:** Interventi di educazione alla salute, stimolazione cognitiva e socializzazione in grandi condomini in cui vivono anziani soli
- **Laboratori nelle scuole** primarie e secondarie per superare diffidenza/ostilità verso le persone anziane e fragili

I CAFFÈ ALZHEIMER DI ARAD



Noi al Centro, presso CdQ Montanari,
via Saliceto 3 – Bologna

Non ti scordar di me, presso Circolo
ARCI Benassi, via Cavina 4 – Bologna

Caffè sulla Luna, presso CdQ Lunetta
Gamberini, via degli Orti 60 - Bologn

Caffè Amascord, presso CdQ
Malpensa, via Jussi - San Lazzaro di
Savena



Caffè sulla Luna



**ARAD vi invita al
Caffè sulla Luna!!!**

Oltre alle consuete attività di gioco e socializzazione e all'imperdibile merenda di metà pomeriggio, il nostro programma di **Settembre 2024** (ogni Lunedì dalle 15.00 alle 17.00) prevede:

Lunedì 09 settembre: Bentornati al Caffè! Giochi di gruppo.

Lunedì 16 settembre: Tombola e supporto psicologico con la psicologa per familiari e caregivers che lo richiedono, previo appuntamento chiamando la segreteria di ARAD.

Lunedì 23 settembre: Torna Oltango! Musica e movimento con Loredano

Lunedì 30 settembre: Parole e numeri: giochi cognitivi.

VI ASPETTIAMO!!!

I volontari e i professionisti di ARAD saranno presenti ad ogni incontro per facilitare attività e socializzazione e per organizzare la consueta merenda di metà pomeriggio!

Progetto "Luzi e diritti. Comunità Amica della Persona Autonoma e con Fragilità" DGR 224/2022 finanziato con i fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

ARAD | Associazione Ricerca Assistenza Demenze | Consorzio di Città di Bologna | Comune di Bologna | Distretto Socio-Sanitario



BALLARE AL CAFFÈ



LEZIONI DI MUSICA AL CAFFÈ ALZHEIMER



CHI TROVA UN CAVALLO TROVA UN AMICO. UN PROGETTO IN MEMORIA DI GIANNI E ADRIANA



CHI TROVA UN CAVALLO TROVA UN AMICO. UN PROGETTO IN MEMORIA DI GIANNI E ADRIANA



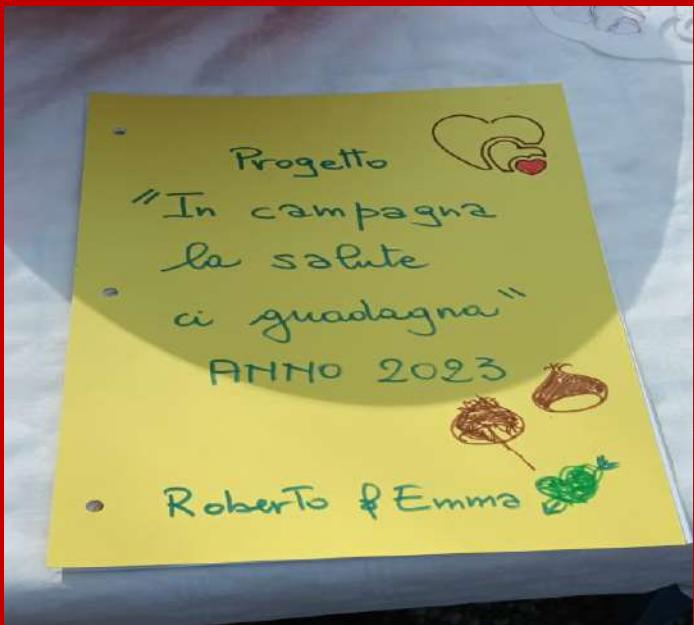
IN CAMPAGNA LA SALUTE CI GUADAGNA. UN PROGETTO IN MEMORIA DI CLAUDIO





In campagna la salute
ci guadagna. Un
progetto in memoria
di Claudio





CONDOMINIO SOLIDALE: SOCIALIZZAZIONE, EDUCAZIONE ALLA SALUTE, STIMOLAZIONE COGNITIVA



LE GITE



DOCUMENTIAMOCI



ARAD e la Casa di quartiere "Lunetta Gamberini" con i gruppi ForteMente e LeggerMente vi invitano a partecipare al ciclo di incontri "DocuMentiamoci per fare la differenza!" La conoscenza come strumento di consapevolezza



Martedì 29 Ottobre 2024 dalle ore 15:00
Proiezione del video dello spettacolo teatrale "Elizabeth è scomparsa" tratto dall'omonimo libro di Emma Healey - Regia di Eugenio Melloni

Martedì 12 Novembre 2024 dalle ore 15:00
Presentazione e letture di brani selezionati dal libro "L'amore in testa" di Carlo Marzi
Avremo il piacere di condividere questo pomeriggio con l'autore del libro

Martedì 26 Novembre 2024 dalle ore 15:00
Proiezione del docu-film "Per non dimenticare chi dimentica"
curato da ARAD APS con la collaborazione di studenti, docenti e dirigenti di scuole primarie e secondarie di primo e secondo grado - Regia di Dario Cicchero

Per informazioni si prega di telefonare alla segreteria di ARAD APS allo 051 465050 dal LUN al VEN dalle ore 09:00 alle ore 13:00 o di scrivere una mail a info@aradbo.org.

Progetto "Lunetta e dintorni. Comunità Amica delle Persone Anziane e con Fragilità" DGR 2241/2022 finanziato con i fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali





**L'Amore
in Testa**

di
Carlo Marzi

LABORTORI NELLE SCUOLE PER COMBATTERE LO STIGMA DELLA DEMENZA



PATTO DI COLLABORAZIONE CON QUARTIERE NAVILE PER COMUNITÀ AMICA DELLE PERSONE CON DEMENZA



Rafforzare e rendere permeabili all'incontro con la comunità le iniziative già in atto che riguardano le persone con demenza

Costruire un contesto facilitante per la persona con demenza e per il suo familiare

Coinvolgere il tessuto sociale fatto di servizi commerciali, di trasporto, amministrativi, di offerta culturale e ludica, di architettura urbana, ecc., per aumentare la consapevolezza del problema, rendere gli operatori più competenti e capaci di accogliere, di comprendere e di interagire con le persone con demenza

Progetto da realizzare tappa dopo tappa, e che abbiamo iniziato a condividere con le associazioni dei commercianti del quartiere e con l'azienda di trasporti urbani Tper

LUNETTA E DINTORNI: COMUNITÀ AMICA DELLE PERSONE ANZIANE E CON FRAGILITÀ (DGR 2241/2022 – FINANZIATO CON I FONDI DEL MINISTERO DEL LAVORO E DELLE POLITICHE SOCIALI)

Le Associazioni partner

ARAD – Capofila



Casa di Quartiere Lunetta
Gamberini



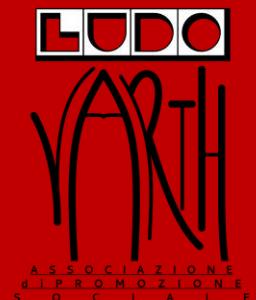
Officina delle Trasformazioni
Olitango



ACLI Provinciale



Ludovarth



Gondolin



AISA



ALTRÉ ATTIVITÀ'

I POMERIGGI DI ALFREDO

- CICLI DI STIMOLAZIONE COGNITIVA PER PERSONE CON DETERIORAMENTO LIEVE E LIEVE-MODERATO

COMPAGNIA A DOMICILIO

- IN COLLABORAZIONE CON AUSER

PUNTO DI ASCOLTO

BIBLIOTECA VIVENTE DELLA DEMENZA

Officina delle Trasformazioni e ARAD vi invitano a partecipare ad nuovo ciclo di visite a MUSEI E LUOGHI DI INTERESSE STORICO E ARTISTICO DI BOLOGNA

Domenica 29 Settembre 2024 alle ore 11.00
Visita al Museo della Musica, Strada Maggiore 34, Bologna
A cura di Grazia De Palma
Visita guidata gratuita, ingresso a pagamento

Domenica 13 Ottobre 2024 alle ore 15.30
Visita alla Pinacoteca di Bologna
Dall'Umanesimo al primo Manierismo
A cura di Giulia Rossi
Visita guidata gratuita, ingresso a pagamento

Sabato 19 Ottobre 2024 alle ore 15.30
Visita alla Quadreria Rossi Poggi Marsili, Via Marsala 7, Bologna
Uno sguardo femminile sull'arte
Visita guidata gratuita, ingresso gratuito

L'iniziativa è rivolta in particolare alle persone anziane o con fragilità ed ai loro familiari ed assistenti e le visite sono di facile fruizione. Per informazioni ed iscrizioni si prega di telefonare alla segreteria di ARAD 051 465050 da LUN a VEN ore 9.00-15.00 o di scrivere una mail a info@aradbo.org.

Progetto "Lunetta e dintorni: Comunità Amica delle Persone Anziane e con Fragilità" DGR 2241/2022 finanziato con i fondi del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

ARAD | Associazione Ricerca Assistenza Demenze
Associazione di Promozione Sociale
Ente del Terzo Settore

MARTEDÌ 15:00 - 17:00

VENERDÌ 15:00 - 17:00

VIVACEMENTE
STIMOLIAMO LA MEMORIA INSIEME CON I POMERIGGI DI ALFREDO

La stimolazione cognitiva è un intervento non farmacologico utilizzato per il contenimento del declino cognitivo. ARAD APS-ETS propone un percorso mirato con una psicologa in cui verranno somministrati esercizi sempre nuovi e stimolanti per migliorare e mantenere l'attenzione, la memoria, il linguaggio e il ragionamento.

Gli incontri si terranno i martedì e i venerdì dalle ore 15:00 alle ore 17:00 presso la biblioteca Ginzburg di Via Genova, 10 - Bologna dal

01 Ottobre 2024

Per partecipare all'attività occorre inviare una mail all'indirizzo info@aradbo.org ed effettuare una preliminare valutazione di screening in modo tale che il gruppo di stimolazione cognitiva abbia caratteristiche omogenee.

ARAD APS - ETS
Associazione di Ricerca e Assistenza delle Dementze
I.R. ATP Città di Bologna, Viale Roma, 21 - 40131 Bologna
Tel. 051 465050
Email: info@aradbo.org - www.aradbo.org
IBAN: IT44Y5889029800000000000011

LO SPAZIO COMUNE CHE ATTIVA LA MENTE: UN PROGETTO DI INCLUSIONE SOCIALE

INCONTRI PER ALLENARE IL CORPO E LA MENTE

RITORNANO GLI INCONTRI DI STIMOLAZIONE COGNITIVA
TUTTI I MARTEDÌ DALLE 09:30 ALLE 11:00
A PARTIRE DAL
10 SETTEMBRE 2024

PRESSO LA CASA DI QUARTIERE "CASA CIALLA"
PIAZZA GIOVANNI DA VERRAZZANO, 1/3 - BOLOGNA
PER INFORMAZIONI E ISCRIZIONI RIVOLGERSI
ALLA SEGRETERIA DI ARAD ALLO 051.465050
DAL LUNEDÌ AL VENERDÌ DALLE 09:00 ALLE 12:00

ASPISTIAMO!



Aver cura di chi si prende cura

Gruppo di supporto psicologico e psico-educazione per caregiver di persone con demenza

Gli incontri si terranno i:

GIUGNO dalle 17:00 alle 18:00
a partire dal 19 settembre 2024
presso la BIBLIOTECA GINZBURG
Via Genova, 10 - Bologna

Per info e prenotazioni chiamare la segreteria di ARAD allo 051.465050

Il primo incontro sarà di conoscenza del gruppo e di definizione del programma di psico-educazione su tematiche del lavoro di cura come ad esempio:

Carico emotivo del caregiver
Senso di colpa
Relazione con la persona malata
Ruolo della famiglia
Comunicazione assertiva
Il senso di auto-efficienza
Etc.

ARAD APS - ETS
Associazione di Ricerca e Assistenza delle Dementze
I.R. ATP Città di Bologna, Viale Roma, 21 - 40131 Bologna
Tel. 051 465050
Email: info@aradbo.org - www.aradbo.org



COLLOQUI PSICOLOGICI INDIVIDUALI O IN PICCOLO GRUPPO

INCONTRI DI PSICOEDUCAZIONE (AIUTARE CHI SI PRENDE CURA)

CORSI DI IN-FORMAZIONE PER FAMILIARI E CAREGIVER

CONSULENZA LEGALE

CONDOMINIO SOLIDALE

VI ASPETTIAMO!

Sede ARAD

- Viale Roma 21 – Bologna

Telefono

- 051 465050 ore 9.00 -
13.00 da Lun a Ven

E-mail

- info@aradbo.org

Sito web

- www.aradbo.org



Il pieghevole: carta di «identità» dell'associazione

- Distribuito attraverso il CDCD di San Pietro in Casale
- Sintetizza obiettivi e attività

ANCHE SE NON RICORDO IL
TUO NOME,
DAL TOCCO DELLE TUE MANI,
SENTO QUANTO MI AMI.
M.L.

CHI SIAMO
L'associazione A.M.A. Amarcord OdV, fin dalla
nascita dell'AMARCORD al CAFÈ nel 2005,
svolge attività di volontariato, finalizzate alla
realizzazione di progetti ed iniziative rivolti a
persone con disturbi cognitivi e della memoria,
a persone con fragilità di vario grado e ai loro
familiari, oltre ad attività di promozione di stili
di vita sani e volti a favorire l'invecchiamento
attivo della comunità.

OBIETTIVI

- Favorire il benessere e la qualità di vita delle
persone con disturbi cognitivi e con fragilità,
promuovendo la socializzazione e la
partecipazione attraverso esperienze di
sostegno, stimolazione e attività ricreative;
- Sostenere il benessere psico-emotivo dei
familiari utilizzando strumenti di ascolto e
 sollievo favorendo lo scambio delle varie
esperienze per il supporto reciproco;
- Raccogliere, promuovere e diffondere
informazioni e documentazione riguardanti le
tematiche e le problematiche inerenti il disturbo
cognitivo;
- Promuovere nella comunità uno stile di vita
sano in grado di prevenire i disturbi cognitivi e
altre patologie e limitarne gli effetti;
- Collaborare con i servizi e con le associazioni
del territorio per promuovere progetti
innovativi.


Affiliati ad Alzheimer Unita Italia

CONTATTACI O VIENICI A TROVARE!

A.M.A. AMARCORD ODV
Via Marconi, 27 40018 San Pietro in Casale (BO)
Orari di apertura ufficio giovedì dalle 15.00 alle 17.00
Iscrizione R.U.N.T.S. 49590

 333 222 5965
 ama.amarcord@libero.it
 amaamarcordsanpietro.it
 @amaamarcordsanpietro

VOU CONTRIBUIRE ALLE NOSTRE INIZIATIVE?

Per donazioni: Banca CREDEM
Filiale San Pietro in Casale
IBAN: IT1B00303237080010000599727-BACRIT22

Per devolvere il 5 per mille
CODICE FISCALE: 91267880374



Socializzazione
Sostegno
Stimolazione

**ASSOCIAZIONE
A.M.A. AMARCORD
ODV**

Per preservare il passato e il presente

AMARCORD al Caffè



PER LE PERSONE

AMARCORD AL CAFÈ

Spazio di incontro tra anziani, familiari e volontari. Gli incontri settimanali si tengono al venerdì dalle 9,00 alle 11,30, nei locali messi a disposizione dalla parrocchia in Piazza Calori, 2 a San Pietro in Casale, dove si alternano momenti di stimolazione cognitiva e attività di animazione intercalati da momenti conviviali guidati da psicologi e animatori della Cooperativa Ida Poli di Budrio.

MUSICALMENTE AMARCORD

Percorso di musicoterapia in dolce movimento: intervento dove l'utilizzo della musica e del movimento è volto a migliorare la qualità della vita di persone con disturbi cognitivi, fisici o disagi emotivi. Gli incontri settimanali si tengono il lunedì dalle 10,00 alle 11,00 e sono condotti da una musicoterapeuta e da un musicista della Cooperativa "La Venenta" di San Giorgio di Piano.

STIMOLAZIONE COGNITIVA

Cicli periodici di stimolazione cognitiva specifica per persone con difficoltà cognitive di grado lieve o moderato condotti da psicologi qualificati.

CITTÀ AMICA

Progetti di socializzazione e percorsi di formazione e divulgazione per la realizzazione a San Pietro in Casale di una "Città amica delle persone con demenza": una comunità dove ogni cittadino è preparato a conoscere e sostenere le persone fragili e le loro famiglie. Il luogo dove la normalità nella quotidianità sia un concetto alla portata di tutti.

PER LE FAMIGLIE

CONSULENZA PSICOLOGICA

Attività di ascolto e supporto psicologico, all'interno dello spazio dell'Amarcord al Café sia individualmente che in gruppo in presenza e on-line.

CONSULENZA LEGALE

Consulenza legale offerta gratuitamente ai propri soci riguardante tra l'altro la nomina dell'Amministratore di sostegno.



UN'ORA CON TE

Sostegno a domicilio di anziani che frequentano l'Amarcord al Café e al lavoro di cura dei loro familiari da parte dei volontari dell'Associazione

SCUOLA DEL CAREGIVER

Percorso di informazione e sostegno in collaborazione con il distretto Pianura Est ed il CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi - Demenze) di San Pietro in Casale.

LINEA TELEFONICA ATTIVA

Per ascolto e informazioni relativamente all'accesso alla rete dei servizi; cell. 333 2225965

PER LA COMUNITÀ

MEMORY TRAINING E NORDIC WALKING

Cicli periodici di allenamento della memoria abbinato ad attività fisica. Gli incontri sono rivolti a persone adulte per favorire l'invecchiamento attivo sia cognitivo che fisico.

FESTA DELL'AMARCORD AL CAFÈ

Una grande festa per anziani e cittadini per trasmettere il senso dell'Associazione.

RASSEGNA CINEMATOGRAFICA

Proiezione di film all'aperto, in collaborazione con l'Amministrazione comunale e l'Unione Reno Galliera.

CAMMINATA NOTTURNA

In occasione del mese mondiale dell'Alzheimer (settembre), con il coinvolgimento di associazioni e società sportive locali, per promuovere la conoscenza della patologia a livello comunitario.

L'Associazione, in base alla programmazione annuale, promuove nuovi progetti ed eventi, anche in collaborazione con altre associazioni del territorio, con fondi propri o attraverso finanziamenti e bandi pubblici.

Amarcord Al Café (Alzheimer Café)

- Spazio di incontro tra anziani, familiari e volontari, nato il 15 aprile 2005. Gli incontri settimanali si tengono il venerdì dalle ore 9:00 alle ore 11:30 guidati da professionisti, una psicologa e un'animatrice, supportate dai volontari.
- Si alternano momenti di stimolazione cognitiva, attività di animazione, momenti conviviali, attività motoria.



Musicalmente Amarcord

- Percorso di musicoterapia in dolce movimento.
- Attività dove la musica e il movimento sono volti a migliorare la qualità della vita delle persone che partecipano. Occupa lo spazio del lunedì dalle ore 10:00 alle ore 11:00, condotta da una musicoterapeuta e una musicista, con il supporto dei volontari.
- Progetto “Do Re Mi-prendo cura di te”: in coprogettazione con quattro partner, incontri di musicoterapia integrati con altri sottoprogetti.



Memory Training e Nordic Walking



Corsi di allenamento alla memoria da fine febbraio a maggio, suddivisi in tre gruppi e in tre fasce orarie.

Attività di Nordic Walking il sabato mattina dalle 9:30 alle 10:30 all'aperto

Percorsi di Memory training combinati con attività fisica rivolti a persone adulte per favorire l'invecchiamento attivo sia cognitivo che fisico.



Città amica della Persona con demenza

“Progetto Argento Vivo”: 10 eventi realizzati nel corso dell’anno 2023, che hanno coinvolto anziani, familiari, ragazzi, categorie economiche, collettività.

«Percorso scuole»: nel mese di maggio 2024 realizzati due laboratori rivolti ai ragazzi delle scuole medie; nei mesi di novembre/dicembre verranno coinvolti gli alunni delle cinque classi di prima media.

“Mese Mondiale dell’Alzheimer”: 27 settembre 2024, proiezione docufilm “La memoria delle emozioni” e “Camminata notturna” per le vie di San Pietro in Casale.



SAN PIETRO IN CASALE
Città Amica della Persona con Demenza
Associazione AMA AMARCORD CHIV

MESE MONDIALE DELL'ALZHEIMER a SAN PIETRO IN CASALE
VENERDI' 27 SETTEMBRE 2024

ORE 18:00 Cinema Teatro Italia

SALUTO DELLE AUTORITÀ

"LA MEMORIA DELLE EMOZIONI"

Docufilm sull'Alzheimer presentato alla Mostra del Cinema di Venezia 2023.
Protagonisti i residenti de "Il Paese Ritrovato" di Monza.
Dibattito con il regista Marco Faloni e con rappresentanti di La Meridiana
"Città amica della Persona con Demenza" partecipa: Dott.ssa Silvana Lanzillo
Domenica 27.10.24 Città Universitaria Bressana Bozzo PIA Demenzia AUSL Bologna

ORE 20:00 CAMMINATA NOTTURNA

Raduno e partenza: da Piazza dei Martiri, arco al Centro Sportivo il Furetti.

INTRATTENIMENTO MUSICALE a cura di Jurassic George - cover band

Pronto il tutto per una serata di intrattenimento e magia.

In caso di maltempo le date delle varie serate cambieranno per la sicurezza dei partecipanti.

Partecipazione libera

Bisogna una partecipazione spontanea ed in totale autonomia, agendo in responsabile della propria sicurezza ed incolumità. Ogni partecipante è tenuto a rispettare il Codice della strada. Per i minori di 18 anni sono i genitori o responsabili dei loro partecipanti per questo motivo devono essere accompagnati da un genitore o da un adulto.

Per informazioni contattare il numero 3332225865



IL VOLONTARIATO
DOCUMENTO DA RELAZIONARE ALL'INCONTRO ONLINE
VOLONTARIATO COME RISORSA
DEL 15/11/2023

FACENTE PARTE DEL PERCORSO “SCUOLA ONLINE DEL CAREGIVER”

Parlando di volontariato ci si riferisce alla base che regge tutto il castello delle attività proposte e realizzate dalle associazioni. Perché non basta inventarsi nuove opportunità, organizzare incontri, decidere percorsi e attività, reperire fondi, fare pubblicità. Tutto questo è il cosa, è il quanto, anche il dove e il quando, ma non basta. In questo ambito la prima motivazione è il perché: è il venire incontro a persone in difficoltà e ai loro familiari, che si trovano anch'essi in condizioni di difficoltà e quindi bisognosi di aiuto. Ma c'è un secondo aspetto da tenere in considerazione: il “come”, senza il quale non esiste nessun buon progetto, senza il quale la persona affetta da disturbi cognitivi non potrà ricevere alcun beneficio.

Io mi sono avvicinata ad Ama Amarcord il 9 marzo 2018, giorno dell'ottantesimo compleanno di mio marito, affetto da Alzheimer ormai da dieci anni. Fino ad allora avevo voluto farcela da sola, ma ero stanca di tanta solitudine e decisi di provare l'Amarcord Cafè. Fu il suo regalo di compleanno.

Avrei dovuto farlo prima. La preparazione dei volontari, i corsi, le attività, i progetti, tutto era incentrato sul benessere delle persone fragili. Non avevo capito quanto lavoro ci fosse dietro. Dopo la scomparsa di mio marito e qualche mese molto difficile, lessi alcuni materiali e pensai che anch'io avrei potuto dare una mano.

I volontari dell'associazione Ama Amarcord di S. Pietro in Casale prestano la loro opera più assidua al Cafè il venerdì mattina e alla Musicoterapia il lunedì, sempre al mattino, ogni settimana ad esclusione del mese di agosto.

Sono poi presenti in tutte le altre varie iniziative, sporadiche e saltuarie o continuative, festive o feriali.

C'è lavoro pratico, manuale come riordinare, allestire lo spazio, pulire, reperire materiali e il lavoro più importante che è la vicinanza emotiva, solidale, in empatia con le persone fragili, non solo, ma anche con i loro familiari che spesso ci raccontano i loro problemi, magari senza aspettarsi che li risolviamo perché quasi mai siamo in grado di farlo, ma solo che li ascoltiamo.

Saper ascoltare è un atteggiamento molto importante e capire di essere ascoltati rende le persone più felici.

I volontari non sono tutti uguali, ognuno ha il suo carattere, chi è più espansivo, chi è più timido, chi si relaziona in fretta e chi meno, ma tutti devono avere come scopo della loro presenza il benessere fisico e psicologico delle persone, pur non occupandosi ovviamente del versante patologico. Ad esempio ricordare il loro nome, i loro malanni, il nome dei loro nipoti o il loro paese di origine li fa sentire importanti e amati.

Non guardarli con pregiudizio, andare loro incontro anche fisicamente, presentarsi alle persone nuove perché non si sentano isolate o intruse, accogliere tutti col sorriso. Tutto questo crea un ambiente sereno e amichevole che ispira fiducia.

Abbiamo provato a dividerci in modo da essere di riferimento ad alcune persone precise ma non è stato totalmente realizzabile date le assenze sia degli anziani che degli operatori col rischio di creare delusione alle aspettative delle persone. L'ospite deve potersi rivolgere ad ognuno indifferentemente, sicuro che da tutti troverà ascolto.

Si possono scatenare nel volontario emozioni forti, sensi di colpa, inadeguatezza, incapacità. Essere un volontario in questo ambito è bello e gratificante ma a volte può diventare doloroso. Bisogna essere empatici ma anche imparare a non farsi caricare troppo dai problemi e dalle situazioni altrui.

Fra i volontari non ci devono essere rivalità, tutti operano per un fine comune benché in modi diversi a seconda della mansione del momento e del carattere personale. Fra di loro ci deve essere la massima disponibilità ma anche la massima sincerità senza nessuna tensione altrimenti l'atmosfera generale ne risente e le persone invece di un aiuto trovano

frustrazione e disagio. Gli eventuali dissensi vanno risolti negli incontri periodici organizzati.

Per tutto questo ed anche molto di più i volontari vanno ripetutamente formati nel corso del tempo perché cambiano le situazioni, le necessità e loro stessi.

Se sono stanchi, se perdono l'entusiasmo, se sono demotivati non possono lavorare in serenità e vanno quindi aiutati. Ma anche chi è ancora felicemente attivo ha bisogno del gruppo in cui trovare sintonia, sostegno e informazioni, nuove o vecchie che siano.

Forse queste indicazioni sembreranno banali e ovvie, però credo sia un bene che vengano ricordate e ripetute; lo fossero pure anche in certe esecrabili situazioni che si sentono periodicamente in tv.

Con il patrocinio di:



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

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



Progetto realizzato grazie al
contributo di Fondazione Roche



Da Marzo a Settembre 2023

ARGENTO VIVO

Un progetto di
SAN PIETRO IN CASALE
Città Amica della Persona con demenza



ALZHEIMER
UNITI ITALIA



Pro Loco
di San Pietro in Casale



Pro Loco
di San Pietro in Casale



LIONS CLUB
ANAGNI SAN FELICE



CITTÀ AMICA
DELLA PERSONA
CON DEMENZA



SAN PIETRO IN CASALE **CITTÀ AMICA DELLA PERSONA CON DEMENZA**

Che cos'è una Città Amica

per le persone affette da demenza?

E' una città che rende reale il principio dell'accoglienza a tutti i livelli, ma soprattutto verso i più fragili come sono le persone affette dalla malattia di Alzheimer o da altro tipo di demenza, una comunità dove ogni cittadino è "preparato" a conoscere e sostenere le persone malate e le famiglie. Il luogo dove la normalità nella quotidianità sia un concetto alla portata di tutti.

Gli scopi della Città Amica delle Persone con demenza:

- *Il rispetto della dignità e della libertà;*
- *La costruzione di capitale sociale (una città migliore per tutti);*
- *Una qualità di vita migliore per i malati di demenza e i loro caregiver a tutti i livelli di gravità della patologia;*
- *Un punto di ascolto sempre disponibile e senza barriere professionali;*
- *Una precisa disponibilità della città all'accoglienza nelle strade, nei servizi, nei luoghi di vita;*
- *Un aumento misurabile delle uscite di casa dei malati-caregiver;*
- *Una modifica della qualità della vita dei caregiver;*
- *Un cambiamento della percezione della malattia da parte della comunità;*
- *Migliorare l'accoglienza nei servizi.*

La Città Amica della Persona con demenza è una città dove si rispetta il dolore, si combatte la solitudine, si valorizza la generosità, si costruisce la cura.

Perchè è importante sostenere una Città Amica per le persone affette da demenza?

Perché la persona affetta da demenza e le famiglie si sentono spesso abbandonate ed esperiscono un grande senso di angoscia e solitudine. Molto spesso sia chi assiste una persona affetta da demenza che chi è assistito si chiude entro le mura della propria casa che rischia di diventare una prigione. Una Città Amica invece mette in atto interventi affinchè la chiusura non avvenga: le porte aperte garantiscono ascolto, vicinanza, dialogo, interventi di supporto sul piano clinico, psicologico, tecnologico.

Le azioni da promuovere sono:

- Consapevolezza e conoscenza del problema;*
- Supporto e presa in cura appropriati;*
- Sostegno di una rete coordinata;*
- Formazione/Informazione delle famiglie delle persone malate;*
- Trasporti più facili da utilizzare;*
- Consapevolezza del progetto e della malattia da parte di operatori commerciali, impiegati, sacerdoti, scuole e tutte le altre categorie;*
- Percorsi cittadini e spazi pubblici vivibili e accessibili per tutti.*

Che cos'è?

ARGENTO VIVO

Il progetto “Argento Vivo” finanziato dalla Fondazione Roche, ha l'obiettivo di promuovere il supporto, l'inclusione e la partecipazione sociale delle persone con demenza e delle loro famiglie attraverso azioni tipiche del progetto Città Amica della Persona con demenza.

GLI OBIETTIVI SPECIFICI SONO:

- aumentare la consapevolezza e la comprensione della comunità verso invecchiamento e demenza;*
- ridurre lo stigma sociale associato alla demenza;*
- favorire un contesto sociale vivibile, fruibile e accessibile anche dalle persone fragili e dai loro caregiver.*

Tali obiettivi saranno raggiunti attraverso due capisaldi del progetto Città Amica della Persona con demenza: la formazione e l'inclusione sociale.

COSA FAREMO:

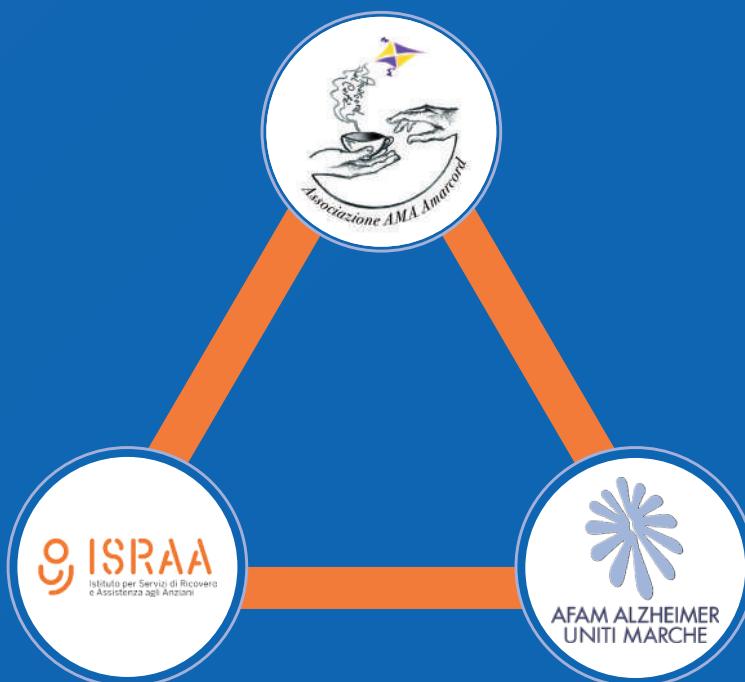
All'interno del progetto “Argento Vivo” saranno organizzate cinque giornate dedicate ognuna ad un tema diverso. Durante ogni giornata sono previsti due momenti: uno di formazione, dedicato ai diversi temi del benessere psicologico e dell'inclusione sociale, e uno di socializzazione, con esperienze aggregative tipiche della vita comunitaria.

I PARTNER:

Il progetto prevede la collaborazione tra l'Associazione AMA Amarcord Odv di San Pietro in Casale e l'Associazione AFAM Alzheimer Uniti Marche Odv di Macerata.

Le due associazioni, infatti, collaborano da anni all'interno del Network Nazionale Alzheimer Uniti Italia e sono enti promotori del progetto Città Amica della Persona con demenza nei loro comuni di riferimento.

L'attuale collaborazione mira a rafforzare l'efficacia delle azioni proposte e propone un approccio condiviso e maggiormente strutturato degli interventi di socializzazione ed inclusione sociale delle persone anziane, fragili e/o con demenza. Inoltre, all'interno del progetto è prevista la partecipazione di ISRAA, ente di eccellenza e rilievo internazionale nel campo delle cure ed assistenza socio-sanitaria per la terza età, in qualità di ente realizzatore e promotore del progetto europeo Erasmus Plus KA220 Earlydem.



Le

5 GIORNATE

del Progetto "Argento Vivo"

Durante ogni giornata sono previsti due momenti di:

- **FORMAZIONE**: dedicato ai diversi temi del benessere psicologico e dell'inclusione sociale.

- **SOCIALIZZAZIONE**: attraverso esperienze aggregative tipiche della vita comunitaria.

Gli eventi sono aperti a tutta la popolazione e la varietà delle attività proposte permette la partecipazione di tutti: anziani, famiglie, malati, professionisti, volontari, cittadini.

Giornata 1



- Formazione
“Anziano, chi è costui?”
- Socializzazione
“Giocchi cognitivi per tutte le età”

Giornata 2



- Formazione
“Demenza: niente panico”
- Socializzazione
“Visita al museo casa Frabboni”
- Formazione ai ragazzi della commissione solidarietà
“Avvicinare i giovani al mondo delle demenze”

Giornata 3



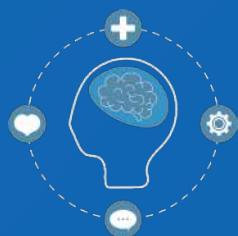
· Presentazione dell'App **Earlydem**

Strumento pensato per le persone con demenza nelle prime fasi di malattia, familiari ed operatori.

Giornata 4

· Formazione

**“Alimentazione ed attività fisica
nella prevenzione delle malattie
neurodegenerative”**



· Socializzazione

**“MusicalMente insieme”
“Muoversi è un piacere”**

Giornata 5

· Formazione

**“L’importanza dell’inclusione
sociale”**



· Socializzazione

**“Concerto per la collettività -
Fricandò”**

Giornata di Apertura *Sabato*

24 Marzo 2023



Presso **Cinema Teatro Italia – San Pietro in Casale**



Ore 17.30

- Accoglienza ospiti**

Benvvenuto di Maria Leggieri Presidente di AMA Amarcord Odv di San Pietro in Casale

Moderatore Mirco Vanelli Coralli Direttore di Distretto Città di Bologna

Videomessaggio del Card. Matteo Maria Zuppi, Arcivescovo di Bologna e Presidente della CEI

Ore 18.00

- Saluti istituzionali**

Claudio Pezzoli Sindaco di San Pietro in Casale

Francesca Mezzetti Direttore del Distretto Pianura Est

Erika Ferranti Sindaco del Comune di Bentivoglio con delega alle Politiche Sociali per l'Unione Reno Galliera

Ore 18.15

- “Primi passi di San Pietro in Casale”**

**verso una Città Amica delle Persone con demenza:
presentazione del progetto e ruolo delle Associazioni**

Ne parla **Manuela Berardinelli** Presidente di Alzheimer Uniti Italia Odv

- Essere amichevoli: un piccolo gesto con grande effetto**

Ne parla **Rabih Chattat** Professore Ordinario di Psicologia clinica presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università di Bologna

Ore 18.45

• **“Una rete Amica”**

intervengono sul tema

Mariagiovanna Cozza Geriatra CDCD AUSL di Bologna

Rosanna Guttadauro Direttore Servizio Sociale Territoriale Area Anziani e Disabili dell’Unione Reno Galliera

Michele Zoboli Medico di Medicina Generale, Casa della Salute San Pietro in Casale Galliera

Rappresentanti delle Categorie

Ore 19.10

• **Percorso del progetto Argento Vivo:
conclusioni e invito agli eventi**

Ne parla Marisa Menghini Psicologa

Ore 19.30

• **Aperitivo presso il Bar Italia**



Giornata 1

Venerdì
31 Marzo
2023

Dalle 15.00 alle 18.00



Presso **Centro Ricreativo e Culturale E. Faccioli di San Pietro in Casale**

· Formazione

Anziano! Chi è costui?

Incontro riguardante i temi dell'anzianità e dell'invecchiamento sano e consapevole.

Conduce la **Dott.ssa Mariagiovanna Cozza**, Geriatra del CDCC (Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze) della AUSL di Bologna.

· Socializzazione

Giochi cognitivi per tutte le età

Momento ricreativo per mettersi tutti alla prova con giochi per allenare la mente e mantenerla in forma, a tutte le età.

Conduce l'incontro la **Dott.ssa Marisa Menghini** con la collaborazione dei volontari dell'associazione AMA Amarcord Odv.



È utile sapere che...

La stimolazione cognitiva tramite il gioco è un metodo utile a mantenere il cervello attivo e a limitare il decadimento delle funzioni cognitive necessarie allo svolgimento di attività quotidiane.

Giornata 2

Venerdì

21 Aprile 2023

Dalle 15.00 alle 18.00



Presso Museo Casa Frabboni

Via Giacomo Matteotti, 169 - San Pietro in Casale

· Formazione

Demenza: niente panico!

Incontro riguardante il tema delle demenze e della convivenza con esse.

Conduce la Dott.ssa Mariagiovanna Cozza Geriatra del CDCC (Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze) della AUSL di Bologna.

Rivolto in particolare ad utenza, familiari e caregivers.

· Socializzazione

Museo Casa Frabboni

Visita al Museo archeologico

Con la **Dott.ssa Marisa Menghini, esperti del museo e volontari dell'associazione AMA Amarcord Odv.**

È utile sapere che...

L'ingresso ad un museo accessibile da parte di una persona con demenza, è utile non solo ad abbattere stereotipi e luoghi comuni, ma anche a sostenere politiche di invecchiamento attivo e di contrasto all'isolamento e alla chiusura.

Questi luoghi promuovono contatto, interazione, comprensione, ricordo e comunicazione: tutti elementi essenziali e protettivi in merito a diverse tipologie di deficit cognitivo.



Giornata 2

Lunedì

15 Maggio 2023

Dalle 17.30 alle 19.00



Presso **Scuole Medie Bagnoli**
Via Massumatico 67 - San Pietro in Casale

· Formazione ai ragazzi della commissione solidarietà

Avvicinare i giovani al mondo delle demenze

*Incontro con i ragazzi della commissione solidarietà, conduce la **Dott.ssa Marisa Menghini**, per avvicinare anche i giovani ai temi dell'invecchiamento e delle demenze.*



È utile sapere che...

Avvicinare i giovani al mondo delle demenze significa non solo informarli consapevolmente, ma anche condurre una lotta allo stigma che è giusto che cominci proprio tra loro. Piccoli grandi passi nella promozione di una società più inclusiva e di una miglior qualità della vita.

Giornata 3

Venerdì

**28 Aprile
2023**

Dalle 16.00 alle 18.00



Presso **Centro Ricreativo e Culturale E. Faccioli**
Via Giuseppe Massarenti, 10 - San Pietro in Casale

· Presentazione

App EarlyDem

a cura della Dott.ssa Silvia Vettor

L'obiettivo principale del progetto EARLYDEM è il miglioramento della formazione dei caregiver formali e informali delle persone anziane attraverso lo sviluppo di una piattaforma di e-learning aperta e interattiva. Questa piattaforma servirà come strumento per favorire la capacità di identificazione precoce della demenza e per insegnare ai caregiver ad agire come fattori di stimolo per contribuire ad una diagnosi tempestiva. Il processo diagnostico e il tempo di diagnosi possono essere sostanzialmente migliorati coinvolgendo i caregiver formali/informali come fonte di supporto nelle fasi iniziali della demenza.

A chi è rivolto?

A tutti i caregiver, assistenti formali/informali e professionisti dell'assistenza sociosanitaria. Tra i potenziali beneficiari indiretti del progetto ci sono tutti quei professionisti che hanno contatti con le persone anziane e possono contribuire positivamente a rilevare segni e sintomi capaci di effettuare una diagnosi tempestiva di demenza (es. agenti di polizia, vigili del fuoco, impiegati, ecc.).



È utile sapere che...

Questa piattaforma servirà come strumento per favorire la capacità di identificazione precoce della demenza, coinvolgendo attivamente i caregiver come fonte essenziale di supporto.

Giornata 4

Mercoledì

10 Maggio 2023

ore 20.30



Presso **Centro Ricreativo e Culturale E. Faccioli**
Via Giuseppe Massarenti, 10 - San Pietro in Casale

· Formazione

Alimentazione ed attività fisica nella prevenzione delle malattie neurodegenerative

Evento in collaborazione con Family Academy.

Incontro volto ad illustrare i benefici del cibo, del mangiare bene e dell'attività fisica come fattori protettivi per le malattie neurodegenerative, quali le demenze.

Conduce il **Dott. Pierluigi De Pascalis**, Nutrizionista.



È utile sapere che...

Un'alimentazione sana e bilanciata e una regolare attività fisica influiscono positivamente sulle nostre funzioni cognitive, aiutando nella prevenzione di alcune forme di demenza. È dunque importante conoscere le regole di una corretta alimentazione e attività fisica per mantenere in salute corpo e mente!

Giornata 4

Venerdì

19 Maggio 2023

Dalle 09.00 alle 11.30



Presso Il Giardino dei Ciliegi della Parrocchia dei
SS. Pietro e Paolo di San Pietro in Casale

· Socializzazione

MusicMente insieme

Incontro di musicoterapia con anziani e bambini della classe 4A della scuola primaria R. L. Montalcini.

Condotto dalla Musicoterapeuta

Barbara Tarozzi (Suor Maddalena)

con la collaborazione dei volontari dell'Associazione
AMA Amarcord Odv.



È utile sapere che...

La capacità musicale nelle persone con demenza è fra le ultime a subire compromissioni: le melodie diventano così fruibili da tutti, e in particolare rievocare musiche e motivi che sono state le colonne sonore della propria vita, aiuta a riattivare ricordi, emozioni e sensazioni apparentemente sopite.

Giornata 4

Mercoledì

7 Giugno 2023

Dalle 15.00 alle 17.00



Presso gli spazi all'aperto della Casa della Salute
di San Pietro in Casale – Via Asia, 61

· Socializzazione

Muoversi è un piacere

Obiettivo del progetto “Datti una mossa!” dell’Azienda USL
di Bologna.

Conducono **Gerardo Astorino, Sonia Arduini, Olmo Pesci e
Mauro Vitiello**.

Nel corso dell'incontro verranno forniti anche materiali utili
per l'esecuzione di esercizio fisico a casa.



È utile sapere che...

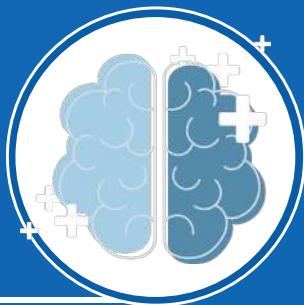
L'attività fisica costante, come può essere una salutare passeggiata o esercizi fisici, dimostrano essere un importante fattore protettivo contro le demenze: rappresentano dunque un'ottima strategia non farmacologica per la prevenzione o il rallentamento del decorso.

Giornata 5

Venerdì

**23 Giugno
2023**

Dalle 20.30



Presso **Piazza dei Martiri - San Pietro in Casale**

· Formazione

L'importanza dell'inclusione sociale

Intervento del **Prof. Rabih Chattat** - Professore Ordinario UNIBO - sull'importanza dell'inclusione sociale di persone fragili e/o con demenza, e del ruolo attivo e partecipativo della città amica. Partecipazione all'interno di AEMILIANA – evento Fricandò.

· Socializzazione

Concerto per la collettività

Evento Fricandò all'interno del programma AEMILIANA



È utile sapere che...

L'inclusione e il coinvolgimento sociale delle persone con demenza aiuta nel mantenimento del benessere e influenza positivamente l'umore. Le relazioni interpersonali assumono così un ruolo chiave come possibile fattore di prevenzione e rallentamento della condizione, nonché di riduzione e abbattimento di stereotipi annessi.

Giornata di chiusura

Venerdì

15 Settembre 2023

Ore 20.30



La camminata partirà da **Piazza dei Martiri**
con arrivo al **Centro Sportivo E. Faccioli – San Pietro in Casale**

· Socializzazione

Muoviamoci insieme... fermiamo l'Alzheimer

Camminata Notturna tutti insieme in occasione del mese mondiale dell'Alzheimer.

Relazioni degli esperti formatori sui risultati delle azioni realizzate durante il percorso "Argento Vivo".

A conclusione

Intrattenimento musicale e crescentine.





Dona il tuo
5x1000

ad

ASSOCIAZIONE AMA AMARCORD ODV

Con il tuo 5xmille sostieni:

- Il progetto "San Pietro in casale: Città Amica della Persona con demenza"
- I caffè Alzheimer (Amarcord al Café)
- La formazione alle famiglie
- Il telefono amico attivo tutti i giorni in risposta ai bisogni di malati e famiglie
- Le iniziative di sensibilizzazione/informazione sul tema demenza
- Musicoterapia
- Memory Training
- Informazione e sostegno ai familiari
- Laboratori di stimolazione cognitiva

Nella Dichiarazione dei Redditi, 730 o modello Unico

nello spazio destinato al sostegno del volontariato firma e indica
nello spazio sottostante il codice fiscale di AMA Amarcord Odv.

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale,
delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute
che operano nei settori di cui all'art. 10, c.1 lett. a) del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA

Mario Roggi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale)

91267880374

Per vedere il video della
Città Amica della Persona con demenza



La pianificazione condivisa delle cure e l'accompagnamento nel fine vita



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

Rete delle Cure Palliative Adul

4 dicembre 2024

**Fine vita e cure palliative a favore delle persone
affette da deterioramento cognitivo**

fabrizio moggia
Dirigente delle Professioni Sanitarie – Area Infermieristica

DATeR – Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative



L' Organizzazione Mondiale della Sanità ha proposto negli anni le seguenti definizioni:

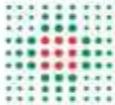
“Le Cure Palliative sono l’assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure)

E’ fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L’ obiettivo delle Cure Palliative (CP) è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie.

Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia”

(OMS, 1990)

«un approccio in grado di migliorare la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale» (OMS, 2018).



“La cura palliativa è la cura globale attiva, dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario.

La cura palliativa è interdisciplinare nell’approccio e nei suoi scopi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all’offerta del concetto fondativo della cura – e dunque provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale.

La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né pospone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile, fino alla fine.”

(1998 - EAPC: Definition of Palliative Care)



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

PALLIATIVO ?



Dal termine latino *pallium*.

Il *pallium* era il mantello utilizzato dai pellegrini nel corso dei loro viaggi verso i santuari, per proteggersi dalle intemperie.

Analogamente le cure palliative hanno lo scopo di proteggere il malato nella sua globalità di persona, nel viaggio dell' ultimo tratto della vita.

Da *hospes*, forestiero e quindi *ospite*.

Ospitalità : atteggiamento di fraterna accoglienza e di rispetto che veniva riservato all' ospite ancorchè sconosciuto.

Rapporto di ospitalità – rapporto di parentela- rapporto sacro

Da *hospes* , *hospitium* il luogo dove “...il pellegrino , *in un viaggio da un luogo verso un altro*, veniva accolto, nutrita, preso in cura, onorato”, metaforicamente protetto dal *pallium*



"Palliative medicine is only part
of palliative care: 50%.
The other 50% is the holistic
approach. Both make up
palliative care."

Ventafrida (2000)
EAPC, Berlin



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo



LEGGE 15 marzo 2010, n. 38

***Disposizioni per garantire l'accesso
alle cure palliative e alla terapia
del dolore***



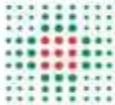
Legge 38 - 15 Marzo 2010

1. Sottolinea la specificità delle cure palliative, che è **presa in carico globale della persona e della famiglia**, sottolineando la necessità che **più professionalità e più servizi**, lavorino insieme al servizio del malato
2. viene evidenziata **la distinzione tra “cure palliative” e “terapia del dolore” e quindi tra le due reti**
3. tutela il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore del **malato non solo oncologico e non solo adulto**
4. la legge cerca di ovviare ai finanziamenti contenuti con l' indicazione forte a che per Le Regioni **i Programmi di Cure Palliative/Hospice siano considerati prioritari**
5. vengono promosse campagne di informazione/comunicazione/formazione ai cittadini che permettano di scalfire e superare i pregiudizi
6. viene attivato un **monitoraggio** sulle regioni per verificare lo stato di sviluppo delle due reti



Legge 38 - 15 Marzo 2010

7. dovranno essere **individuate le professioni con specifiche competenze ed esperienze** nel campo delle Cure Palliative e della terapia del dolore
8. dovranno inoltre essere individuati i **requisiti minimi di accreditamento** degli Hospice (presenti oggi solo in alcune regioni tra cui l' ER)
9. definisce l' **obbligo di registrare sulla cartella clinica l' intensità del dolore e la risposta alla terapia.**
10. dovranno individuare dei criteri generali **per percorsi formativi specifici** di Cure Palliative e di terapia del dolore e definire i criteri per l' istituzione di Master.
11. **Semplificazione** delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

ACCORDO STATO-REGIONI

25 LUGLIO 2012



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

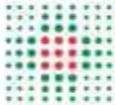
DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo



LEGGE n. 219 del 2017

- ✓ Consenso Informato
- ✓ Disposizioni Anticipate di Trattamento
- ✓ Pianificazione Condivisa delle Cure



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

Le traiettorie di malattia



Proporzione delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)

■ Cancro

■ Insuff. Croniche

■ Fragilità+Comorbidità+Demenza

■ Morte improvvisa inattesa



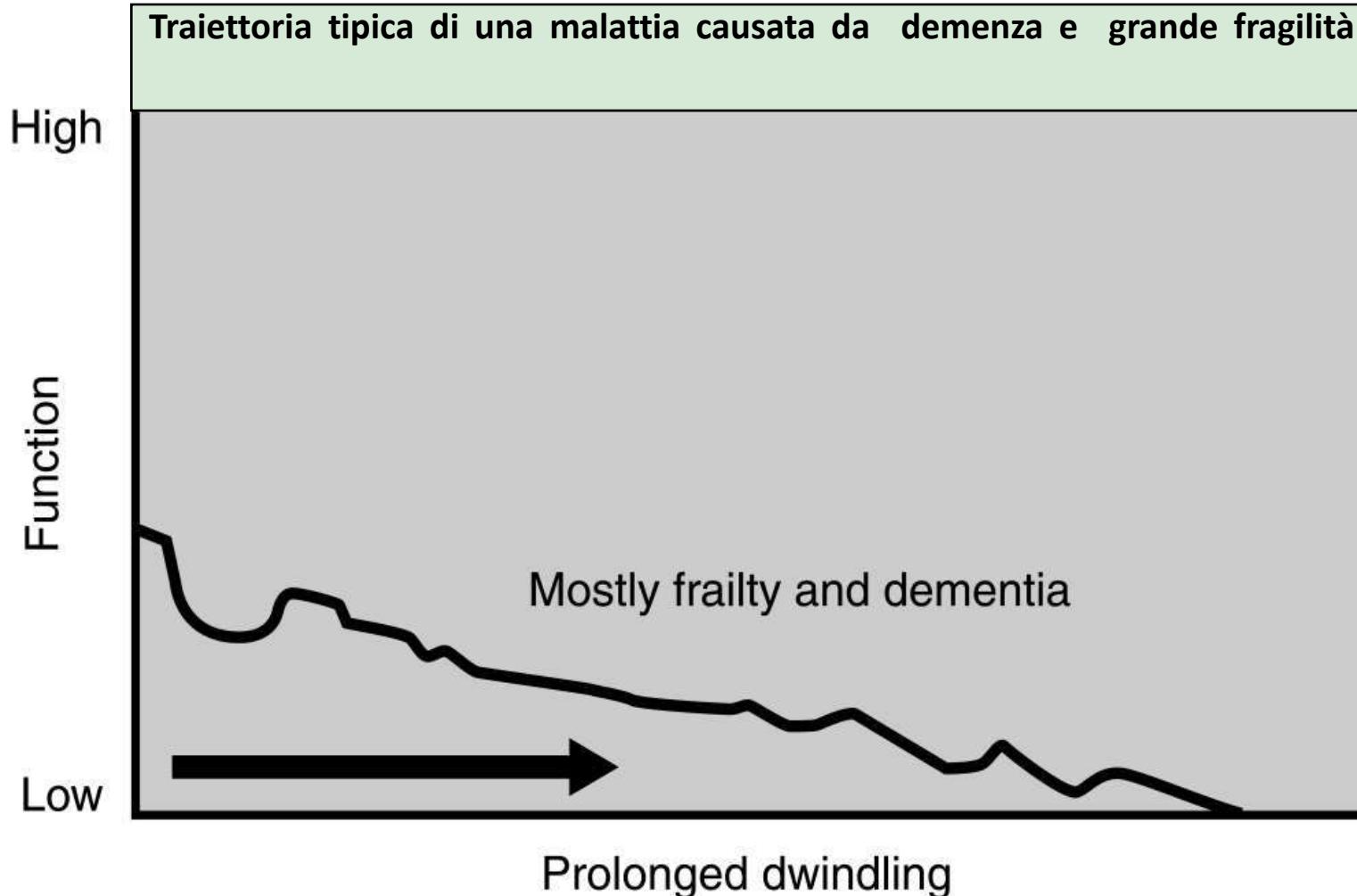
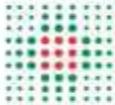
Traiettorie di malattia

Declino ca. <2 mesi

Declino 2 – 5 anni

Declino 6 – 8 anni

Bertolissi S, Miccinesi G, Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17 – 34



On Death and Dying

What the dying have
to teach doctors, nurses, clergy,
and their own families



"A profound lesson for the living" —Life

Elisabeth
Kübler-Ross, M.D.

By the author of *The Wheel of Life*

Centro di Formazione
Istituto delle Scienze Neurologiche
Centro di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
C.R.
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

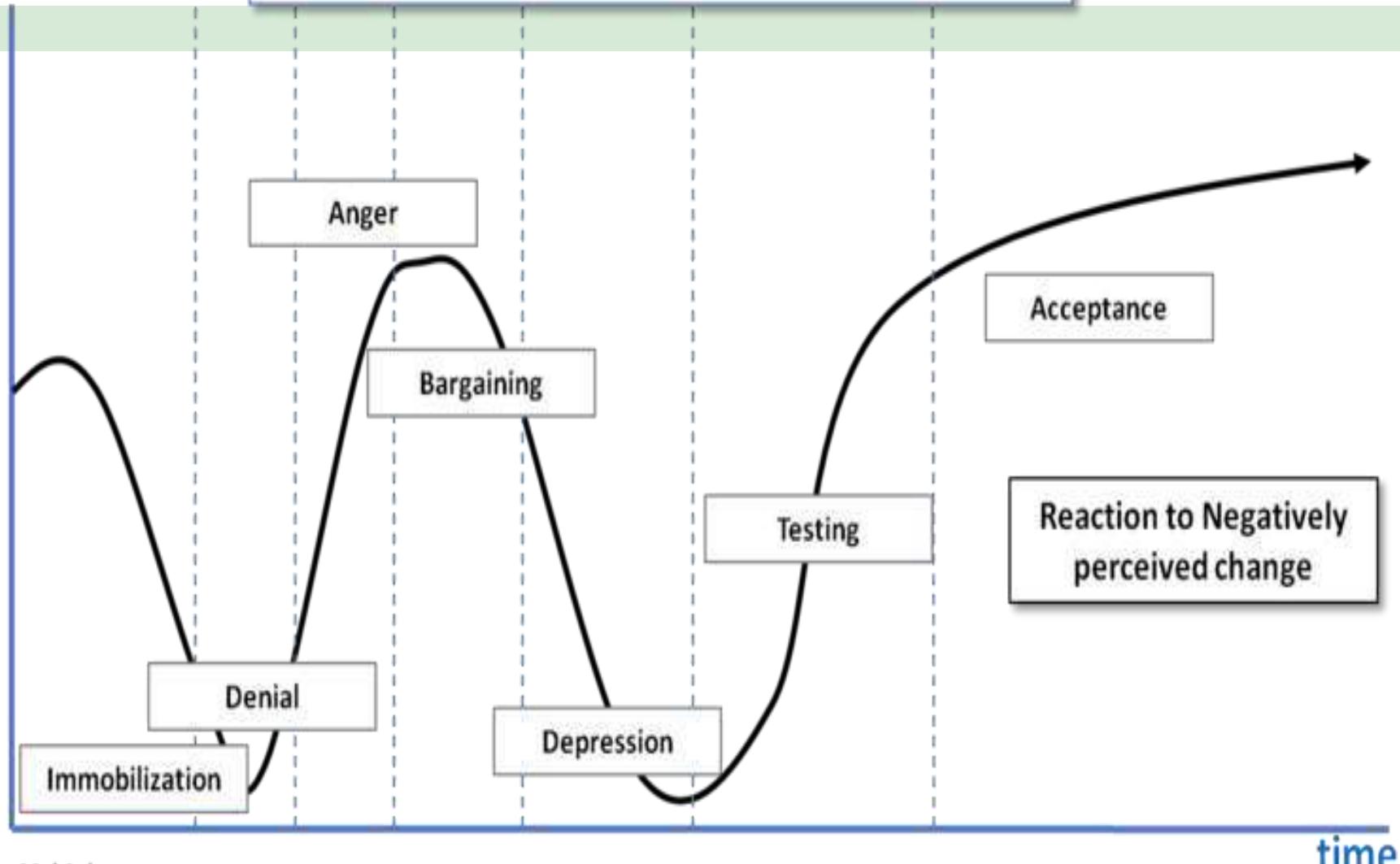
Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo





Negatively Perceived Change

emotional response / pessimism





Dinamiche psicologiche: le cinque fasi della KüblerRoss

- **Negazione o Rifiuto**

E' una difesa che diventa sempre più debole con il progredire della malattia

- **Rabbia**

Manifestazioni di forti emozioni: rabbia, paura, che esplodono in tutte le direzioni

- **Patteggiamento**

Ripresa del controllo della propria vita cercando di riparare il riparabile

- **Depressione**

Momento in cui inizia la consapevolezza delle perdite connesse alla malattia

- **Accettazione**

E' l'accettazione della propria condizione con la consapevolezza di quanto sta per accadere



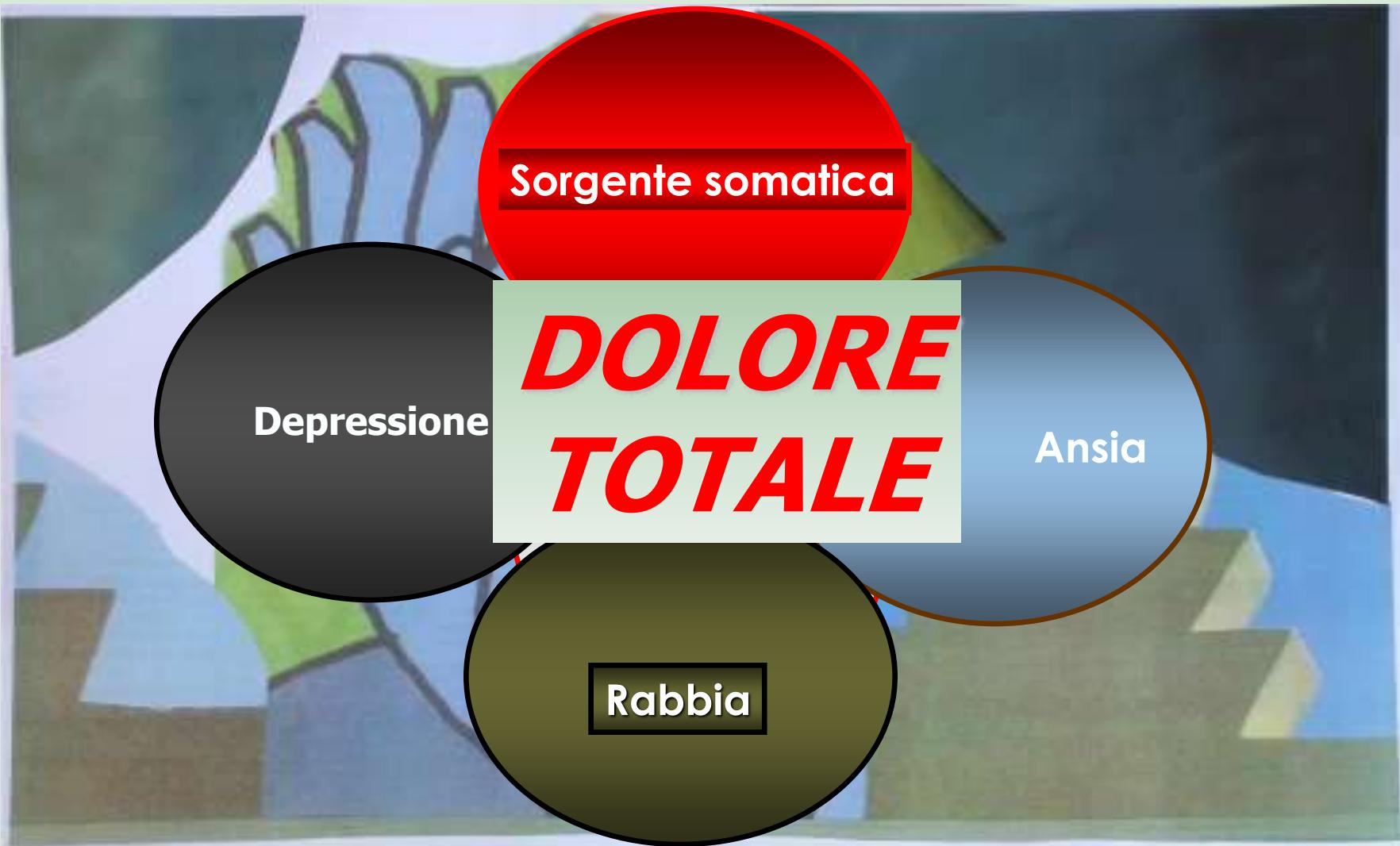
SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

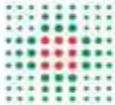
Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo





Sorgente somatica

È il dolore
È la nausea
È il vomito
È l'astenia
È la dispnea
È l'occlusione intestinale
È la ritenzione acuta urinaria



Depressione

È la perdita di ruolo

In famiglia

Nel lavoro

Nella società

È la perdita del controllo del proprio corpo

È l'umiliazione della perdita del controllo degli sfinteri

È la perdita degli orari

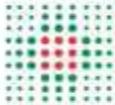
È la perdita del proprio nome

È la dipendenza da altri

È il senso di abbandono

È l'immagine del sé modificato, nell'aspetto e nelle reazioni

È il timore della verità negata



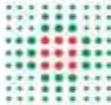
Rabbia

È l'amara constatazione del fallimento terapeutico
È la difficoltà burocratica
È la mancanza di visite da parte degli amici
È l'irreperibilità del personale sanitario
È il diverso atteggiamento dei familiari e degli amici
È la dipendenza da altri
È il senso di impotenza
È la paura della verità negata



Ansia

È la paura del dolore
È la paura dell'abbandono
È la paura della perdita di dignità
È la preoccupazione di difficoltà finanziarie
È la preoccupazione per la famiglia
È la paura dell'irreperibilità del medico e
dell'infermiere
È l'incertezza sul futuro
È l'inquietudine spirituale
È la paura della verità negata



Anoressia
Ansia
Ascite
Astenia
Cachessia
Depressione
Diarrea
Disfagia
Dispnea
Edemi
Edema polmonare acuto
Emofoe
Emorragia massiva
Fistolizzazioni
Ittero
Mucositi
Nausea
Ostruzione delle vie aeree
Occlusione intestinale
Ostruzione urinaria
Prurito
Rantolo terminale
Sindrome mediastinica
Singhiozzo
Stipsi
Tenesmo
Tosse
Versamento pericardico
Versamento pleurico
Vomito

La gestione dei sintomi somatici è **fondamentale**

di cui è necessario sapere:

- **le modalità di comparsa**
- **le scale di misurazione**
- **gli interventi possibili**
- **le opzioni terapeutiche**
- **le modalità di valutazione dell'intervento**
- **la rimodulazione dell'intervento**



....ma le cure palliative vanno oltre alla
gestione dei sintomi somatici

.....

sono alla ricerca di ciò che prioritario è
per *quella* persona, alla luce del *suo*
concetto di qualità di vita, in *quella*
famiglia o contesto di rete di relazioni



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

Sul dolore



VALUTAZIONE DEL DOLORE

SCALA PAINAD

	0	1	2
RESPIRO (Indipendente dalla vocalizzazione)	Normale	Respiro a tratti alterato. Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato- Iperventilazione Cheyne-Stokes
VOCALIZZAZIONE	Nessuna	Occasionali lamenti Saltuarie espressioni negative	Ripetuti richiami Lamenti, Pianto
ESPRESSIONE FACCIALE	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa, contratta	Smorfie.
LINGUAGGIO DEL CORPO	Rilassato	Teso Movimenti nervosi Irrequietezza	Rigidità. Agitazione Ginocchia piegate Movimento afinalistico, a scatti
CONSOLABILITÀ	Non necessita di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile; non si distrae né si rassicura

Punteggio:

0 = nessun dolore

10= massimo dolore



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

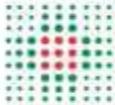
Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

**Su cosa possiamo intervenire e come
possiamo intervenire con il modello
assistenziale per lenire la sofferenza?**



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

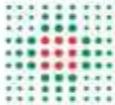
Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

PERDITA DI RUOLO

Al Paziente va riconosciuto il ruolo professionale
avuto nella società

PERDITA del PROPRIO NOME

Per essere riconosciuto nella sua unicità



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

DISAGIO DELLA PERDITA DEGLI SFINTERI

Personale attento e formato all'utilizzo di tutti gli strumenti propri della comunicazione **NON** verbale



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

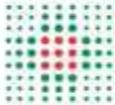
DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo



“.....non c’è più nulla da fare.....”

“.....c’è molto da fare.....”



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

Dipartimento Integrazione
UOC Rete delle Cure Palliative dr.ssa Valenti

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

DATeR
Management Integrazione Socio Sanitaria e Rete Cure Palliative: dr. Moggia

Corso di Formazione
Rete delle Cure Palliative **2024**
Fine vita e cure palliative a favore
delle persone affette
da deterioramento cognitivo

La Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna



MODULO UNICO DI ATTIVAZIONE:

- Ambulatori
- Consulenze
- Colloquio familiari
- Ricovero Hospice

MODULO DI RICHIESTA DI ATTIVAZIONE RETE CURE PALLIATIVE (Ambulatori/Consulenze/Hospice)	
Mod 01-INT Allegato 3-P043AUSLBO	

Alla Responsabile
della Rete delle Cure Palliative
dell'Azienda AUSL di BOLOGNA
Dott.ssa Daniela Valenti
curepalliative.rete@ausl.bologna.it
Fax : 0514966150; Tel : 0516225652

Sig.ra/Sig.....
nata/o a.....
residente in.....
Via.....
Tel..... Cell.....
AUSL di appartenenza.....
Con diagnosi.....
condizioni attuali.....

- Attualmente ricoverata/o presso l'Ospedale
di..... Reparto..... dal.....
- Attualmente assistito presso il proprio domicilio
- Già seguita/o dal Servizio Ambulatoriale di Cure Palliative.....

Cognome, Nome, n° telefono (CELLULARE informazione indispensabile)
e grado di parentela del familiare da contattare e informato della richiesta:

- VISITA DI PRESA IN CARICO AMBULATORIALE
 COLLOQUIO CON I FAMILIARI CONSULENZA IN REPARTO
 CONSULENZA AL DOMICILIO
 RICOVERO IN HOSPICE
 Il paziente avrà verosimilmente bisogno dell'Hospice

Inviare documentazione clinica: fax 0514966150 E-Mail: curepalliative.rete@ausl.bologna.it

Il componente dell'équipe (Medico, Infermiere, Psicologo) proponente:

Dott.....
(firma leggibile e timbro)

Tel..... Cell.....

Richiesta inviata in data.....

....."Marie sterminatamente piangenti..."

Grazie dell'attenzione!

"Il compianto", Niccolò dell'Arca, 1463
Santuario Santa Maria della Vita, Bologna

La Pianificazione Condivisa delle Cure e l'accompagnamento al fine vita

«Le Cure Palliative iniziano quando inizia la sofferenza del malato e dei familiari» E. Bruera

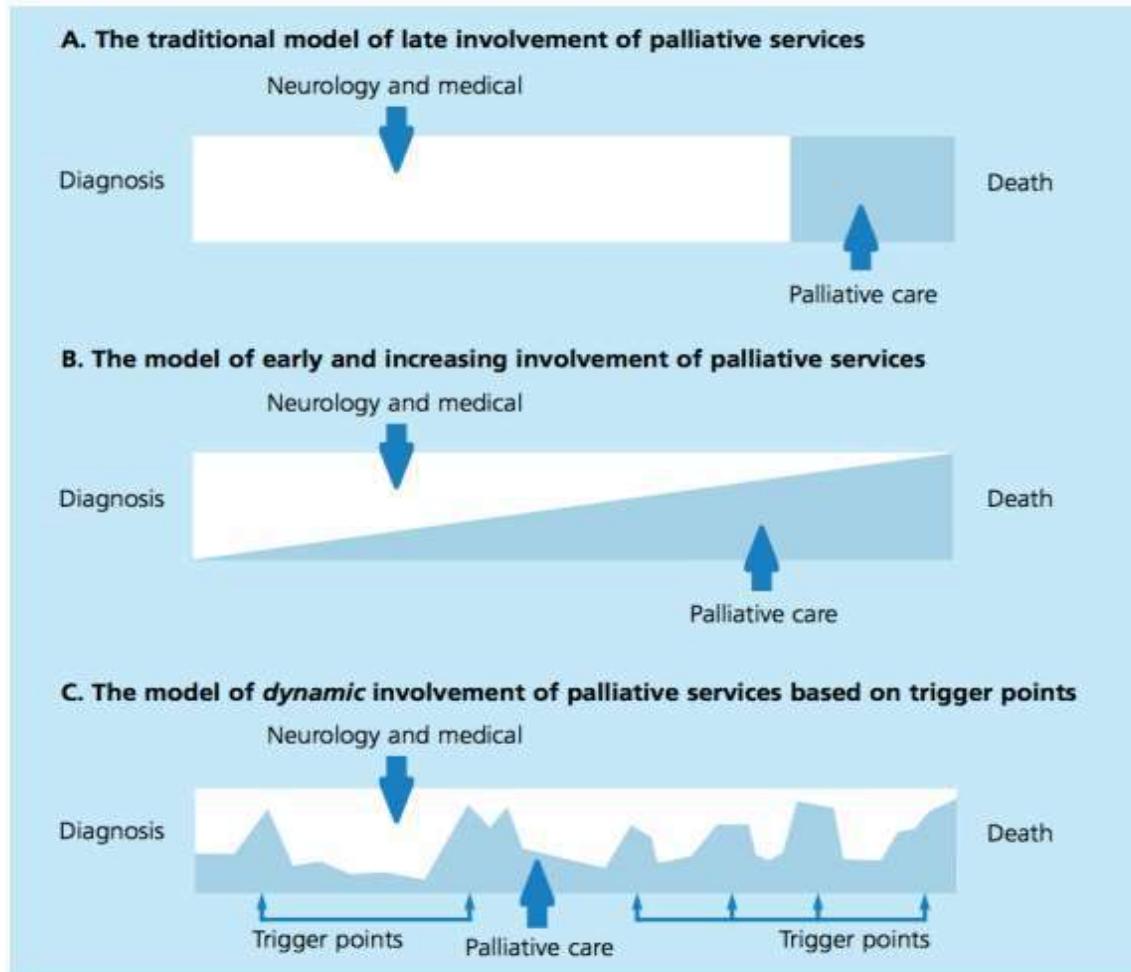


Fig. 1. Modelli di intervento delle CP. (Fonte: NCPC 2011)

TRIGGER POINT

- ✓ Comunicazione della diagnosi
- ✓ Disturbi cognitivi
- ✓ Peggioramento condizione generale e aumento dipendenza nelle ADL
- ✓ Possibile indicazione alla nutrizione enterale
- ✓ Comparsa di deficit della comunicazione
- ✓ Temi di fine vita
- ✓ Presenza di sintomi non controllati
- ✓ Caregiver burden

A proposito di qualità di vita nell'anziano

Da oltre un decennio il concetto di **qualità di vita** è stato abusato e in alcuni contesti (es. nell'industria commerciale) addirittura distorto



Se chiedessimo a un anziano con pluripatologie di descriverci la sua qualità di vita molto probabilmente **non focalizzarebbe l'attenzione** sui soli fattori che hanno una connessione con l'assistenza sanitaria, ma ci parlerebbe di qualità dei rapporti interpersonali, del senso della vita e della propria vita, di sicurezza...

le prospettive possono modificarsi in base alle circostanze e metterci in condizioni di sperimentare una qualità di vita accettabile o all'opposto intollerabile che in altri momenti avremmo definito diversamente

...oltre la qualità il senso della vita

Cosa dice la legge 22 dicembre 2017 n°219

ART. 4

(Pianificazione condivisa delle cure)

- 1. Nella relazione tra medico e paziente di cui all'articolo 1, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.**
- 2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia, sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare a proposito del possibile evolversi della patologia in atto, di quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, delle possibilità cliniche di intervenire, delle cure palliative.**
- 3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto indicato dal medico, ai sensi del comma precedente, e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.**
- 4. Il documento scritto, o video registrato, è sottoscritto o validato dal paziente e dal medico curante e inserito nella cartella clinica o nel fascicolo sanitario elettronico e ne viene data copia al paziente. Il documento di pianificazione delle cure può essere sempre modificato dal paziente.**
- 5. Per quanto riguarda tutti gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni di cui all'articolo 3.**

A proposito di PCC

La **PCC** è un percorso e uno strumento fondamentale che permette alla Persona malata **di mantenere il controllo sul proprio corpo e sulla propria vita**, adattandosi continuamente a nuove situazioni in cui invece il corpo, e per alcune patologie anche la mente, perdono forma e definizione

Caratteristiche importanti di un processo complesso e delicato come la PCC sono **la familiarità e la fiducia negli operatori sanitari**

Non come vorrei morire, ma come vorrei vivere fino alla fine della mia vita

Infatti la PCC dovrebbe includere la **sfera fisica, sociale, spirituale e psicologica**

Il lungo decorso, con la progressiva riduzione delle capacità decisionali, rende particolarmente complessa la pianificazione condivisa delle cure

Da una parte, infatti, la registrazione di direttive **molti anni prima** viene spesso evitata sia dai professionisti sanitari che dai pazienti e dai loro familiari (Ryan et al., 2017);

dall'altra una pianificazione troppo anticipata **potrebbe mettere in dubbio** l'attualità delle volontà espresse quando non riverificate periodicamente

All'opposto, tuttavia, chi si occupa della valorizzazione delle preferenze dei malati, e cerca per questo di favorire la conversazione che ne consenta la condivisione, sostiene che

è sempre troppo presto, finché non diventa troppo tardi

(The Conversation Project, 2017)

A proposito di PCC



Pixabay

Ma allora perché **abbiamo difficoltà a parlarne** quando ancora le persone potrebbero esprimere il loro concetto di qualità di vita, di dignità, discutere delle loro scelte, delle preferenze?

Alcuni pensano che la L217/19 riguardi solo chi ha ricevuto una diagnosi di malattia a prognosi infausta a breve

Ma se anche così fosse, (ma non lo è!) perché alle Persone che ricevono diagnosi di demenza è precluso il diritto di autodeterminarsi?

Perché, **come sanitari e familiari, continuiamo a procrastinare** l'inizio del processo di PCC fino al momento in cui queste Persone non sono più capaci di esprimere e di agire consapevolmente le proprie volontà, costringendosi così a parlare solo con i familiari?

A proposito di PCC



deep Bhullar

A proposito di PCC

Troppo volte incontriamo familiari che si sono sentiti soli, schiacciati dalla responsabilità di ricostruire le volontà del loro caro, attanagliati dal dubbio di poter commettere un errore irreparabile.

Considerando il progressivo incremento del numero delle Persone che saranno affette da demenza, la loro assistenza, dovrebbe essere proattiva, per **concentrarsi sul vivere e morire bene** e includere la PCC e che non dovrebbe occuparsi solo delle preferenze di fine vita.

E porre per tempo almeno il tema della nomina del **fiduciario**

Sicuramente alcune persone non vogliono parlare del futuro e vivere un giorno alla volta gli operatori sanitari spesso hanno dubbi, convinzioni molto diverse riguardo al tempo in cui iniziare la discussione sulla PCC e diversi concetti su di ciò che la PCC comporta

Una ricerca qualitativa condotta nei Paesi anglosassoni ha dimostrato che pazienti con demenza e i loro familiari preferiscono di gran lunga *una pianificazione informale delle cure*, mentre un eccesso di formalizzazione delle indicazioni può al contrario essere percepito come uno stile professionale disumano (Ryan et al., 2017).

Occorre inoltre ricordare che, al contrario di quanto avviene nel mondo anglosassone e nei Paesi nord-europei, oltre l'80% delle persone con demenza vive *al domicilio* in relazione più o meno stretta con i familiari e che solo nelle fasi avanzate della malattia il ricorso alla istituzionalizzazione diviene frequente.

A proposito di PCC



A proposito di PCC

Dati recentemente raccolti su persone con demenza assistite a domicilio, che nella grande maggioranza dei casi avevano nominato il loro fiduciario, hanno mostrato che una buona discussione anticipata delle preferenze tra paziente, medico e familiare si associa sia ad un'assistenza più aderente ai desideri del paziente che ad una migliore accettazione della malattia da parte del *caregiver* (Givens et al., 2018).



A proposito di PCC

Una problematica ulteriore è quella posta dalle situazioni di acuzie clinica, in cui la Persona anziana può sperimentare improvvisi e significativi peggioramenti delle sue prestazioni cognitive e funzionali (come nei quadri di delirium), che la pongono in condizione di non poter esprimere pienamente il suo consenso alle cure.

In questi casi si invoca spesso lo stato di necessità.

Quante decisioni di contenere la persona ammalata (sia con mezzi fisici che farmacologici) sono assunte per assecondare il desiderio di altri? E' necessario ricordare che, in questi casi, la Persona non può essere totalmente escluso dal processo decisionale, ma di volta in volta il quadro clinico deve essere monitorizzato per cogliere gli spazi di autonomia e di libertà che man mano si manifestano

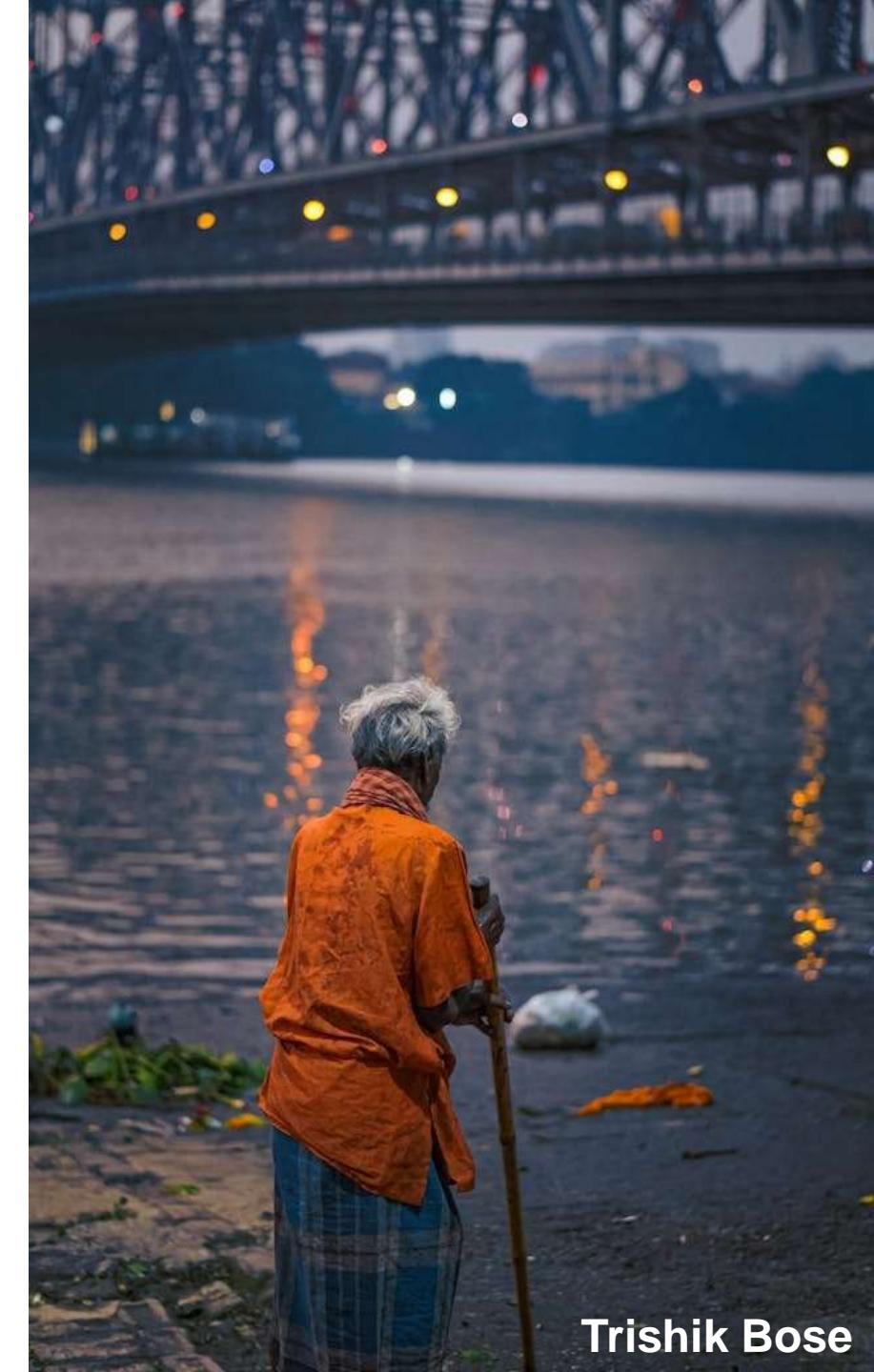
A proposito di PCC

Ma quali possono essere i fattori barriera per iniziare precocemente un processo di PCC?

Timing... E' sempre troppo presto finché non diventa troppo tardi...

mancanza di tempo per affrontare le tematiche
(in netta contrapposizione a quanto scritto
nella legge 219/2017 relativo al tempo di cura)

assenza di reti locali in cui la multidisciplinarietà
e la condivisione dei percorsi siano un requisito
e pilastro fondamentale con professionisti
che abbiano competenze specifiche cliniche,
organizzative, etiche e di biodiritto.



A proposito di PCC

Ma quali possono essere i fattori barriera per iniziare precocemente un processo di PCC?

familiari che tendono a **proteggere il malato da informazioni gravi e da situazioni potenzialmente angoscianti** e questo può generare ostacoli a un'informazione realistica del malato sulla gravità e sulle possibili evoluzioni future condizione **con lo scopo di proteggere il malato dalla sofferenza per la sua reale situazione, in realtà produce l'effetto contrario**



A proposito di PCC

modello paternalistico di medicina fondato sul presupposto teorico della conoscenza “a priori” del bene etico e clinico del malato da parte del medico e sul dovere etico di praticarlo e

familismo (entrambi erano costituiti soprattutto dal bene biologico, in contrasto con il modello bioetico e la legge 219/17 nega ogni possibilità di supporto giuridico al paternalismo)

il **carico assistenziale** delle persone affette da demenza che spesso grava sulle spalle di un unico familiare, aumenta in modo proporzionale con la progressiva perdita dell'autonomia del paziente

si può ipotizzare che vi sia il **desiderio** da parte del caregiver, **di evitare l'ulteriore peso emotivo** di dover affrontare con i sanitari conversazioni complesse, dilemmi nel dover assumere decisioni difficili, sentimenti ambivalenti nel seguire le preferenze del Paziente, se consapevoli queste scelte porteranno alla morte del loro caro

paura di far perdere la speranza, scarsa consapevolezza della diagnosi, scarso coinvolgimento, perdita di competenze...

A proposito di PCC

E' ancora aperto il dibattito sulla capacità dei **proxy** di riportare le preferenze dei Pazienti sulle cure di fine vita, quando questi non sono più in grado di esprimersi

Uno studio israeliano ha valutato la concordanza nelle preferenze di fine vita tra i Pazienti con decadimento cognitivo lieve e i loro coniugi

Sono stati scelti solo i coniugi perché considerati maggiormente vicini e a conoscenza delle possibili scelte dei loro cari

E' stata dimostrata una moderata concordanza tra le preferenze espresse dai Pazienti e quelle dei loro coniugi

bassa tra le preferenze dei Pazienti e quelle dei coniugi per loro stessi (**tendono a chiedere più cure per i Pazienti rispetto a quelle che desidererebbero per loro stessi**)

In caso di discordanza è più probabile la richiesta di maggior interventi rispetto a quelli desiderati dal Paziente (ciò è comprensibile data la natura dell'irreversibilità dell'errore)

A proposito di PCC

Questo studio (2012) ha fornito una prima informazione rispetto alle scelte dal momento in cui la legge ne aveva dato la possibilità

ha mostrato un numero di anziani che hanno optato per non ricevere per nessun intervento/trattamento, se veniva fornita una scelta

ha evidenziato anche che un terzo degli intervistati non aveva discusso le proprie preferenze di fine vita con il coniuge

ha evidenziato, rispetto a un precedente studio del 20021, che basandosi su un gruppo omogeneo di coniugi, piuttosto che su figli adulti o altri membri della famiglia, che potrebbero essere meno informati sulle preferenze dei pazienti, le scelte ipotizzate dai familiari coincidevano maggiormente con quelle dei Pazienti

A proposito di PCC

Secondo uno studio (Fazel et al., 2000) sono state postulate tre ipotesi

- 1) il deterioramento cognitivo potrebbe limitare la capacità delle Persone di comprendere le conseguenze delle loro preferenze o portare a decisioni impulsive
- 2) le Persone con deficit cognitivo potrebbero attribuire un valore maggiore alla loro vita rispetto a quelli senza tale disabilità che rispondono a una situazione del tutto ipotetica
- 3) al fine di superare la maggiore vulnerabilità associata al deterioramento cognitivo, Le Persone con deterioramento cognitivo potrebbero essere più accondiscendenti ai trattamenti medici



A proposito di PCC

Ma quindi esistono degli strumenti che possono aiutarci?

Gli studi hanno dimostrato che l'utilizzo di **un opuscolo** fornisce solo informazioni mentre un elenco di possibili domande (QPL) possono consentire alle persone di porre quesiti specifici in base alle loro esigenze individuali d'informazione. e possono anche indurre la Persona e la famiglia a fare domande su argomenti delicati ai quali potrebbero non pensare o per i quali potrebbero non sentirsi a proprio agio

Nel 2018, un team multidisciplinare nei Paesi Bassi, ha redatto una QPL (basata su precedente esperienza australiana e canadese) per aiutare a suscitare percezioni e credenze sulla fine della vita, aiutare a pensare a cosa chiedere ai professionisti, **incoraggiare le conversazioni e facilitare il processo decisionale**

A proposito di PCC

L'idea nasce dall'ipotesi che le Persone con demenza e la famiglia possono aver bisogno di un'azione proattiva e di supporto da parte dei professionisti per discutere di PCC in modo che non perdano l'opportunità di partecipare alle decisioni sulla loro cura futura

Questo può aiutare a responsabilizzare le Persone con demenza ed evitare alla famiglia rimpianti e momenti dolorosi di crisi nel momento in cui dovranno prendere decisioni difficili per conto del loro caro



A proposito di PCC

Ci sono molte domande che potresti porre al tuo medico.

Se hai difficoltà a scegliere una domanda, puoi iniziare con questa:

Secondo te, cosa è importante per noi sapere sull'assistenza ora e in futuro?

Le persone che hanno esperienza con la demenza spesso affermano che è importante iniziare a pensare in anticipo alle decisioni e al supporto che saranno necessari in futuro, in modo da poter chiamare l'assistenza degli operatori sanitari in tempo.

Non esitare mai a porre qualsiasi domanda tu possa avere al tuo curante. Fare domande ti eviterà di preoccuparti inutilmente

Fare domande o esprimere le preoccupazioni può fornire rassicurazione o chiarimento delle incertezze.

A proposito di PCC

Parlando delle fasi successive della vita con la demenza

1. Demenza e cambiamenti nella salute

Puoi dirmi di più sul tipo di demenza che ho?

Quali cambiamenti posso aspettarmi, e in particolare: quali cambiamenti nel comportamento?

Quanto tempo ci vuole prima che i sintomi peggiorino chiaramente?

Quanto tempo ci vuole solitamente prima che i sintomi peggiorino chiaramente? .

Puoi spiegare come posso riconoscere la fase finale della vita?

Come posso assicurarmi di poter fare le cose che mi piacciono il più a lungo possibile?

Quanto tempo ho?

Puoi dirmi quanto tempo mi rimane?



A proposito di PCC

2. Obiettivi di cura, cure palliative e decisioni di fine vita

Cose a cui pensare

Puoi dirmi cosa sono le cure palliative nella demenza?

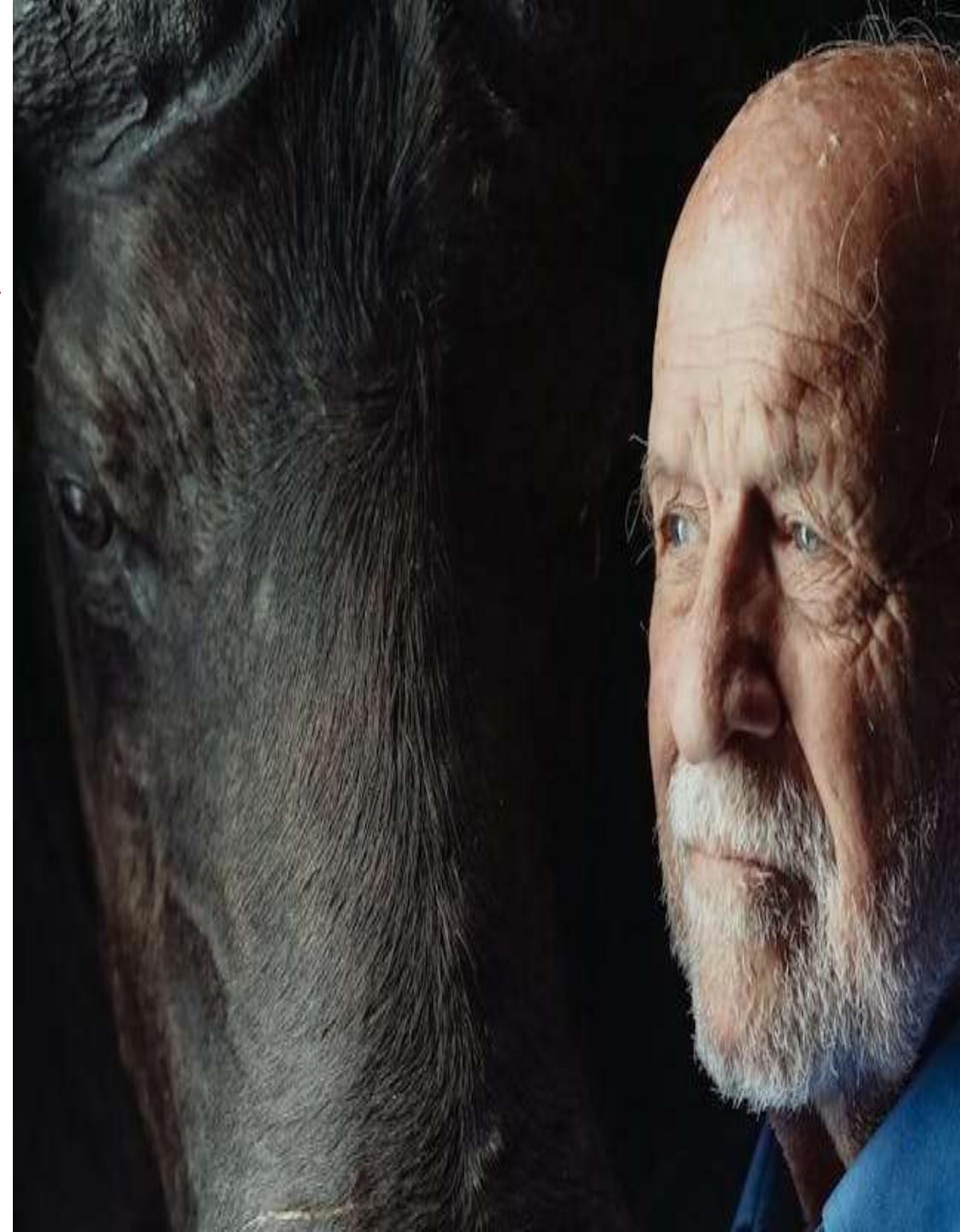
Puoi dirmi di più sulle cure palliative nella demenza?

Quali cure palliative sono disponibili nella mia situazione?

Chi può aiutarmi a formulare obiettivi di cura?

Chi posso contattare per l'assistenza e gli obiettivi di cura,
in quale tipo di situazione e come?

Quale assistenza, corrispondente al mio obiettivo di
assistenza, è disponibile per me?



A proposito di PCC

3. Decisioni su trattamenti e accordi [pianificazione condivisa delle cure]

Cose a cui pensare

Vorrei parlare dei miei desideri e delle mie speranze per il futuro. Quando posso discuterne e con chi?

Vorrei parlare di come vivo la demenza e dei miei desideri e speranze per il futuro. Quando posso discuterne e con chi?

Cosa vuoi sapere su di me, in modo da poter fornire un'assistenza di qualità adatta a me, ora e in seguito?

È possibile registrare ora i miei desideri in merito alle cure di fine vita e, in caso affermativo: come?

Quali documenti o progetti sono significativi per me e cosa devo sapere al riguardo?

Quanto sono riservate le informazioni su di me? Ad esempio: chi è autorizzato a conoscere i miei problemi medici o problemi comportamentali?

Qual è il mio ruolo nel processo decisionale? E qual è il ruolo dei miei parenti?

A proposito di PCC

3. Decisioni su trattamenti e accordi [pianificazione condivisa delle cure]

Chi prende le decisioni per me quando non sono più in grado di farlo?

Chi decide che non sono più in grado di prendere le mie decisioni? E come decide la persona in questione? Come posso nominare un rappresentante?

Cosa dovrei fare io o il mio parente nel caso in cui non siamo d'accordo su una decisione o quando non siamo d'accordo con il medico?

Potrò cambiare accordi precedentemente concordati? E i miei parenti possono farlo quando io non sono più in grado di farlo?



A proposito di PCC

4. Trattamento e cura per problemi comuni

Cose a cui pensare

Quali sono i trattamenti a cui NON voglio assolutamente sottopormi?

Cosa voglio quando soffro seriamente?

Quando non c'è soluzione per sintomi molto spiacevoli, voglio che il medico abbassi il mio livello di coscienza (mi metta a dormire con la "sedazione palliativa"), così ne sono meno consapevole?

Voglio registrare anche queste cose, per esempio con il medico di base?

Cosa può aiutarmi ad accettare che non sono più in grado di fare o sapere cose (con perdite)?

Cosa può aiutarmi ad accettare che non sono più in grado di fare le cose o di sapere le cose (affrontare la perdita)?

A proposito di PCC

4. Trattamento e cura per problemi comuni

Cose a cui pensare

Domande su irrequietezza e comportamento problematico/problemi comportamentali

Da dove viene il comportamento, ad esempio il rifiuto delle cure?

Come si può ridurre il comportamento problematico?

Cosa potrebbe aiutare in caso di comportamento non sicuro?

Sono necessari farmaci o possiamo provare qualcos'altro prima?

Quali farmaci potenzialmente utili sono disponibili?

Quali effetti collaterali possono avere questi farmaci?

L'uso dei farmaci può essere interrotto quando il comportamento problematico è scomparso?

Domande sull'incontinenza

Cosa può aiutare in caso di incontinenza?

Come ci assicuriamo che l'incontinenza non leda la dignità?

A proposito di PCC

4. Trattamento e cura per problemi comuni

Cose a cui pensare

Domande su sentimenti di depressione, ansia e mancanza di iniziativa

Come si può diminuire la depressione o alleviare l'ansia?

Quali sono gli interventi psicosociali disponibili?

Come posso soddisfare il mio bisogno di contatto quando non sono più in grado di stabilire un contatto?

Domande sui sentimenti di perdita e domande esistenziali

Come possiamo io e i miei parenti affrontare adeguatamente le esperienze di perdita?

Quale tipo di assistenza spirituale (basata su visione del mondo, credenze spirituali, religione) disponibile è adatta a me?

Come ci assicuriamo che ogni giorno porti esperienze positive e significative?

A proposito di PCC

4. Trattamento e cura per problemi comuni

Cose a cui pensare

Domande sulle infezioni

Cosa aiuterebbe a ridurre il rischio di sviluppare polmonite?

Cosa si può fare in caso di polmonite o infezione della vescica?

Gli antibiotici sono adatti al mio caso?

Domande sui problemi con l'alimentazione e l'alcol

Cosa puoi fare per i miei problemi a mangiare, bere o deglutire?

Come posso ridurre il rischio di soffocamento con cibi e bevande?

Potrebbero essere utili cibi morbidi o passati o liquidi addensati?

Sarebbe utile un sondino o una flebo nel mio caso?

Che ne dici di andare in ospedale?

Potete alleviare i sintomi e fornire un po' di conforto?

A proposito di PCC

4. Trattamento e cura per problemi comuni

Cose a cui pensare

Domande sulla mancanza di respiro

Cosa si può fare in caso di mancanza di respiro?

Potrei soffocare?

La morfina mi farà morire prima?

Domande sul dolore e sul sentirsi a disagio

Come determinerai (in seguito) se soffro? E può vederlo anche un parente?

Qual è la causa del dolore o della sensazione di disagio? Come puoi alleviare il dolore?

Posso diventare dipendente dalla morfina?



A proposito di PCC

4. Trattamento e cura per problemi comuni

Cose a cui pensare

Domande su altre malattie e su cosa possono richiedere

Quali farmaci o controlli medici rimarranno necessari per me?

I diversi farmaci di cui ho bisogno funzionano bene insieme?

In che modo le altre malattie influenzano la cura nelle fasi successive o alla fine della vita?

Suggerimenti

Rimanere concentrati sull'obiettivo di cura stabilito congiuntamente, ad esempio fornire conforto, oppure prolungare o non prolungare la vita di una persona.

Puoi sollevare domande esistenziali come "Perché mi sta succedendo?" e "Come posso far fronte alla malattia?" con il tuo medico per trovare supporto, anche se non sei religioso

A proposito di PCC

5. Scelta del luogo di cura e cambiamento dell'ambiente di vita

Cose a cui pensare

Quanto è importante per me rimanere a casa quando lo paragono alla mia sicurezza e alle cure che i miei parenti dovranno poi fornire?

Ci sono situazioni in cui non vorrei essere portato in ospedale? Come guardiamo alla fine della vita, per esempio: dove e chi sarà presente?

Domande sulla scelta del luogo di cura e dell'ambiente di vita

Credi che potrò stare a casa, e da cosa dipende?

Quale aiuto è disponibile in modo che io possa rimanere a casa il più a lungo possibile?

Quando potrebbe essere necessario il ricovero e quando non è una buona idea?

Posso essere ricoverato in un hospice o in una casa di cura?

Quali (altre) opzioni ci sono quando stare a casa non è più possibile?

A proposito di PCC

5. Scelta del luogo di cura e cambiamento dell'ambiente di vita

Cose a cui pensare

Domande per te quando cambi ambiente di vita e fornitore di assistenza sanitaria

Come posso assicurarmi che un cambiamento avvenga nel modo più agevole possibile?

Cosa verrà fatto per garantire la mia sicurezza nel nuovo ambiente?

Chi lavora nel nuovo ambiente e quale professionista sanitario fa cosa?

Quanto spesso vedrò il dottore qui?

Come posso assicurarmi che l'operatore sanitario conosca me, il mio background e le mie preferenze?

A proposito di PCC

5. Scelta del luogo di cura e cambiamento dell'ambiente di vita

Cose a cui pensare

Accetta aiuto come l'aiuto domiciliare quando necessario. Non esitare e per favore non aspettare troppo a lungo.

Gli operatori sanitari possono darti consigli sull'assistenza, ad esempio su letti speciali o materiali per l'incontinenza. E anche sull'assistenza in una fase successiva, come il trasloco e la legislazione e l'assicurazione sanitaria.

Chiedi al tuo medico di famiglia o ai tuoi conoscenti delle buone case di cura. Ad esempio, non tutte le case di cura su piccola scala sono attrezzate per fornire cure di buona qualità.

Il centro diurno in una casa di cura è un buon modo per familiarizzarci mentre si vive ancora a casa.

A proposito di PCC

5. Scelta del luogo di cura e cambiamento dell'ambiente di vita

Cose a cui pensare

Per verificare se una struttura di cura è adatta a te, puoi visitarne diverse per goderti l'atmosfera.

Investi in buoni contatti con nuovi operatori sanitari che vogliono conoscere te e i tuoi parenti. Informazioni volontarie su cosa sta succedendo e quali sono i tuoi desideri.

Se vuoi condividerlo, anche un libro sulla vita, ad esempio può aiutare gli operatori sanitari a conoserti.

Un ospedale generalmente non è un "ambiente favorevole alle Persone con demenza". Se è necessario il ricovero in ospedale, è consigliabile avere qualcuno che abbia il tempo e la pazienza per rassicurarti. Ad esempio un operatore sanitario, un volontario o un parente.

A proposito di PCC

6. Rianimazione Cose a cui pensare

Domande sulla rianimazione

Quali sono i vantaggi e gli svantaggi della rianimazione nel mio caso?

Come posso documentare che non voglio essere rianimato o non voglio essere rianimato in alcune circostanze?



Anna Shvets

A proposito di PCC

7. Prenditi cura di te come parente

Cose a cui pensare

Come posso supportare al meglio la persona amata che soffre di demenza?

Quali emozioni posso provare?

A quale supporto ho diritto e dove posso ottenerlo?

Cosa posso fare per evitare di essere sovraccaricato?

Come riconosco di essere oberato di lavoro?



A proposito di PCC

7. Prenditi cura di te come parente

Assicurati che tu, come parente, ti riposi sempre a sufficienza. Questo avvantaggia tutti.

Oltre al tuo medico di famiglia, informa anche il tuo datore di lavoro che sei un caregiver familiare, perché questo è qualcosa che deve essere preso in considerazione.

Verifica quale supporto il Comune prevede per i caregiver familiari.

Il servizio di assistenza telefonica per ... presta un orecchio comprensivo e offre consigli su come affrontare la demenza. L'assistenza telefonica è raggiungibile tramite il numero verde

8. La fase del morire e il periodo dopo la morte

Cose a cui pensare

Come vogliamo che siano gli ultimi momenti?

Puoi avvertirmi, come parente, quando la morte è vicina? Chi può aiutarmi a stare con il mio caro morente? Ci sono volontari che possiamo chiamare?

A proposito di PCC

8. La fase del morire e il periodo dopo la morte

E se il mio caro muore quando io non ci sono?

Quale cura spirituale o religiosa è a nostra disposizione?

Come si sente una persona quando non mangia o non beve nulla?

Cosa puoi fare per il respiro rumoroso dovuto all'accumulo di muco?

Cosa devo o posso fare io parente al momento della morte e dopo?

Come parente, ho l'opportunità di parlare di nuovo con il medico?

Quali cure ho a disposizione?

Se viene suggerito un trattamento o un'operazione stressante mentre il tuo caro è già in condizioni precarie: chiedi al medico se il trattamento è davvero necessario e cosa accadrà se si deciderà di interrompere il trattamento. Nonostante le emozioni che potresti provare.

Ricorda che i medici sono generalmente a "favore del trattamento".

Molte strutture offrono ai parenti l'opportunità di pernottare lì durante gli ultimi giorni. Se questo è quello che vuoi, chiedilo in tempo.

Per ulteriori informazioni:

curepalliative.rete@ausl.bologna.it

Tel: 0514966149

Grazie



SONO
ANCORA QUI
NON TI SCORDAR
DI ME

REFERENTE ORGANIZZATIVA

Elisa Ferriani

Psicologia Ospedaliera

Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze
AUSL di Bologna - IRCCS