RSA DON CUNI
AZIENDA SPECIALE CONSORTILE SERVIZI ALLA PERSONA

SOCIETÀ ITALIANA DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA

PREVENZIONE DEI DISTURBI PSICO COMPORTAMENTALI DELLE PERSONE CON DEMENZA A DOMICILIO

63° Congresso Nazionale S.I.G.G. – Roma 30 novembre 2018

Stefano Mantovani Componente Consiglio Direttivo Nazionale Sez. Nursing S.I.G.G., Infermiere Coordinatore Dei Servizi Socio Sanitari E Assistenziali E Coordinatore Servizi Residenziali E Territoriali ASCSP (Magenta),
Giuseppe Borroni Responsabile Sanitario ASCSP RSA Don Cuni Magenta (Vigevano),
Paola Tagliani Psicologa (Mortara)

63° CONGRESSO NAZIONALE SIGG
GLI ANZIANI: LE RADICI DA PRESERVARE
ROMA 29 novembre 01 dicembre 2018

Caregiver

“chi si prende cura di un soggetto con limitazioni all’autonomia personale dovute a una particolare forma patologica cronica o di lunga remissione sintomatica, in virtù di un legame affettivo e/o familiare con lo stesso”

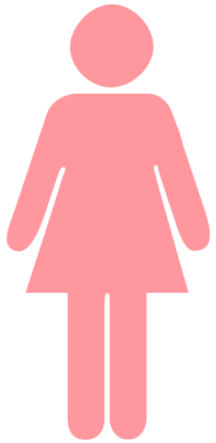
Pearlin, 1990

Chi è il caregiver?

I *caregiver* hanno una età compresa prevalentemente tra i 46 e i 60 anni

Il 64,1% dei caregiver sono figli mentre il restante è occupato da coniugi

Solo il 52,6% dei caregiver lavora, mentre il restante ha dovuto ridurre drasticamente o abbandonare il lavoro



per il 76,6% sono rappresentati da donne
generalmente le mogli si occupano dei pazienti uomini, le donne malate vengono seguite dalle figlie

‘Sandwich Generation Caregiver’

Fenomeno evidenziato da Riley (2005)

Adulto di mezza età che si prende cura parallelamente di figli (minorenni) e genitori con patologie fisiche e/o cognitive

genitore

figlio

‘Sandwich Generation Caregiver’

67%

CAREGIVER CON FIGLI < 18 ANNI

(National Alliance for Caregiving and AARP, 2015)

conseguenze principali:

< Tempo libero
< Energie fisiche
< Risorse finanziarie

Riley, 2005, Rubin 2009, AARP

Demenza e BPSD

- le linee guida sconsigliano in prima battuta l'utilizzo di farmaci a favore di interventi sull'ambiente e di formazione per i famigliari
- causa di precoce istituzionalizzazione
- associati al rapido progredire della patologia, in particolare depressione e sintomi psicotici
- grave causa *distress* del caregiver e ridotta qualità di vita del pz
- aumento dei costi della patologia

Table 2. **Type and severity-related frequencies of BPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia)**

Syndrome	Symptom	Frequency range (%)			Overall range (%)	High frequency according to the type of dementia
		Light	Moderate	Severe		
Psychosis						more common in ↑DLB > ALZ-D
	Hallucinations	15	36	82	17–24	
	Delusions	58	72	47	33–40	
Depression		62	60	37	54–64	more common in vascular dementia and early ALZ-D↑
	Anxiety	69	66	58	22–35	Early ALZ-D
Apathy					33–63	all forms of dementia, FTLD↑
	Social withdrawal				21–88	
Aggression		54	66	66	24–34	

Ulrich W. Preuss et al., 2016

Table 2. **Type and severity-related frequencies of BPSD (behavioral and psychological symptoms of dementia)**

Syndrome	Symptom	Frequency range (%)			Overall range (%)	High frequency according to the type of dementia
		Light	Moderate	Severe		
	Resistance				27–65	
	Verbal				11–61	FTLD↑
	Physical				0–46	FTLD↑
Agitation		73	94	?	38–64	
	Walking Aimlessly				0–50	
	Pacing				26–48	
	Restlessness				22–27	
	Sleep problems	35	55	40	0–47	

Ulrich W. Preuss et al., 2016

BJPsych | The British Journal of Psychiatry (2016)
209, 366–377. doi: 10.1192/bjp.bp.114.148403

Review article

Longitudinal course of behavioural and psychological symptoms of dementia: systematic review

Rianne M. van der Linde, Tom Dening, Blossom C. M. Stephan, A. Matthew Prina, Elizabeth Evans and Carol Brayne

Background
More information about the pattern of behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD) in the course of dementia is needed to inform patients and clinicians and to design future interventions.

Aims
To determine the persistence and incidence of BPSD and their relation to cognitive function, in individuals with dementia or in cohorts investigated for dementia onset.

Method
A systematic literature review analysed the baseline prevalence, persistence and incidence of 11 symptoms. The review was conducted according to established guidelines with the exception that we could not exclude the possibilities of bias in the studies examined.

Results
The 59 included studies showed considerable heterogeneity in their objectives and methods. The symptoms hyperactivity and apathy showed high persistence and incidence; depression and anxiety low or moderate persistence and moderate incidence; and psychotic symptoms low persistence with moderate or low incidence.

Conclusions
Despite heterogeneity across studies in terms of setting, focus and length of follow-up, there were clinically relevant differences in the longitudinal courses of different BPSD. Apathy was the only symptom with high baseline prevalence, persistence and incidence during the course of dementia.

Declaration of interest
None.

Copyright and usage
© The Royal College of Psychiatrists 2016. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution (CC BY) licence.

apatia sintomo con più alta prevalenza, persistenza e incidenza nel tempo seguita da ***iperattività***

Rianne M. van der Linde et al., 2016

Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study

Signe Andrén (a1) and Sölve Elmståhl (a1)

https://doi.org/10.1017/S1041610208007503
Published online: 01 December 2008

Abstract

Background: This study was designed to determine the effectiveness of a psychosocial intervention for family caregivers in delaying nursing home placement of individuals with dementia.

Methods: The participants comprised 153 family caregivers of persons with dementia who underwent intervention and 155 family caregivers who did not. The intervention consisted of five weekly counselling sessions and a three-month conversation group. All patients with dementia underwent a standardized assessment of cognitive and functional ability. The degree of burden and the subjective health of family caregivers were assessed. Participation continued until the patient moved to a nursing home or died, or until five years of living at home had passed.

Results: There were significant delays (6 months) in nursing home placement, and a longer time at home for persons with dementia with adult children as caregivers in the intervention group compared to the control group at follow-up ($p = 0.004$). A greater delay of institutionalization was found where intervention-group caregivers were daughters ($p = 0.028$). The proportional hazards regression showed factors associated with nursing home placement to be the family caregiver's influence on intervention (OR = 1.55, $p = 0.019$), caregiver gender (OR = 0.66, $p = 0.033$) and the patient's severity of dementia (OR = 1.45, $p = 0.002$).

Conclusion: Family caregiver intervention for adult children was significantly associated with prolonged time to nursing home placement.

17 Mar 16. doi: [10.1136/bmjopen-2016-012759]

PMCID: PMC5372076
PMID: 28302633

Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series

Iosief Abraha,[1] Joseph M Rimland,[1] Fabiana Mirella Trotta,[1] Giuseppina Dell'Aquila,[1] Alfonso Cruz-Jentoft,[2] Mirko Petrovic,[3] Adalsteinn Gudmundsson,[4] Roy Soiza,[5] Denis O'Mahony,[6] Antonio Guaita,[7] and Antonio Cherubini[1]

Results

38 SRs and 142 primary studies were identified, comprising the following categories of non-pharmacological interventions: (1) sensory stimulation interventions (12 SRs, 27 primary studies) that encompassed: acupressure, aromatherapy, massage/touch therapy, light therapy and sensory garden; (2) cognitive/emotion-oriented interventions (33 SRs; 70 primary studies) that included cognitive stimulation, music/dance therapy, dance therapy, snoezelen, transcutaneous electrical nerve stimulation, reminiscence therapy, validation therapy, simulated presence therapy; (3) behaviour management techniques (6 SRs; 32 primary studies) and (4) other therapies (5 SRs, 12 primary studies) comprising exercise therapy, animal-assisted therapy, special care unit and dining room environment-based interventions. Music therapy was effective in reducing agitation (SMD, −0.49; 95% CI −0.82 to −0.17; p=0.003), and anxiety (SMD, −0.64; 95% CI −1.05 to −0.24; p=0.002). Home-based behavioural manag[illegible]echniques, caregiver-based interventions or staff training in communication skills, person-centred care or dementia care mapping [illegible]upervision during implementation were found to be effective for symptomatic and severe agitation.

Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis

Sandeep Toot (a1), Tom Swinson (a1), Mike Devine (a2), David Challis (a3) …

https://doi.org/10.1017/S1041610216001654
Published online: 03 November 2016

Abstract

Background:

Up to half of people with dementia in high income countries live in nursing homes and more than two-thirds of care home residents have dementia. Fewer than half of these residents report good quality of life and most older people are anxious about the prospect of moving into a nursing home. Robust evidence is needed as to the causes of admission to nursing homes, particularly where these risk factors are modifiable.

Methods:

We conducted a systematic literature search to identify controlled comparison studies in which the primary outcome was admission to nursing home of older adults with dementia. Identified studies were assessed for validity and 26 (17 cohort and 9 case-control) were included. Qualitative and quantitative analyses were conducted, including meta-analysis of 15 studies.

Results:

Poorer cognition and behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) were consistently associated with an increased risk of nursing home admission and most of our meta-analyses demonstrated impairments in activities of daily living as a significant risk. The effects of community support services were unclear, with both high and low levels of service use leading to nursing home placement. There was an association between caregiver burden and risk of institutionalization, but findings with regard to caregiver depression varied, as did physical health associations, with some studies showing an increased risk of nursing home placement following hip fracture, reduced mobility, and multiple comorbidities.

Conclusion:

We recommend focusing on cognitive enhancement strategies, assessment and management of BPSD, and carer education and support to delay nursing home placement.

La famiglia che cura

Una novità o il recupero di una funzione antica?

In cosa è cambiato lo scenario?

E' un compito naturale o difficile e complesso?

Richiede alcune competenze?

Come "strutturare" senza "ingessare"

A proposito di fragilità…
Modelli organizzativi della famiglia che “cura”

- La famiglia da sola
- La famiglia che utilizza servizi della rete (es. Cure Domiciliari ASST e Comunali, servizi diurni, residenziali, strutture riabilitative, ospedaliere)
- La famiglia che impegna a domicilio forme di assistenza privata (es. badanti)

Caregiver

Una o più persone esterne ai servizi che si prende/prendono cura di un paziente che necessita di aiuto (anziano non autosufficiente, malato cronico, anziano disabile)

1. Caregiver formale: persona retribuita (es. assistente domiciliare)
2. Caregiver informale: persona non retribuita familiare, rete amicale, volontariato

1. Cargiver organizzativo: persona che si cura degli aspetti organizzativi ed economici
2. Caregiver operativo: persona che fornisce prestazioni di aiuto
3. Amministratore di sostegno : figura giuridica L 6 del 9 gennaio 2004 a tutela del soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o compromessa). E' nominato dal giudice. Può essere un familiare

- Le tre figure possono coincidere in una unica persona (spesso familiare)
- Più persone possono rivestire i ruoli

I problemi del Caregiver

Burden

Carico pesante, difficile da sostenere

Insorge quando il carico assistenziale e/o economico affrontato dal Caregiver non è ricompensato in termini affettivi o materiali da parte del ricevente

Burn-out

Ripercussioni della assistenza pesante e prolungata su:

- salute fisica: stanchezza cronica, disturbi funzionali, dolori, infezioni ricorrenti
- salute psicologica: insonnia, ansia, irritabilità, depressione
- salute sociale: abbandono della attività lavorativa, riduzione dei rapporti con altri familiari, limitazione delle relazioni sociali, dei momenti di svago, cambio delle abitudini di vita consolidate
- salute economica: minori redditi (aspettativa), maggiori spese (costi a carico della famiglia)

Alleanza Terapeutica

Contratto informale fra Servizi e Famiglia

I Servizi offrono supporti di cura e assistenza (personale, forniture) gratuiti o con benefici economici pubblici o con partecipazione alla spesa da parte della famiglia

La Famiglia offre interventi di self-care (a seguito di formazione specifica) gratuiti o con spese a proprio carico (assistente domiciliare)

Gestione della sicurezza (paziente con Demenza)

Cosa deve insegnare l'operatore	Prevenire danni al paziente Prevenire danni a persone o cose Gestire avventi avversi
Cosa deve imparare il caregiver	1. Adattamenti ambientali: eliminazione barriere (tappeti, scarsa illuminazione) Impianto corrimano, maniglie in bagno, Impianto valvole sicurezza per gas, elettricità, campanelli di emergenza 2. Abbigliamento: Calzature chiuse, suole gomma 3. Riconoscere e intervenire in caso di caduta (non mobilizzare, tamponare ferite) confusione mentale (fare compagnia, ridurre i rumori, tenere l'ambiente illuminato) alterazioni del comportamento (agitazione, sopore): non somministrare farmaci in modo autonomo

La rete dei servizi per le demenze

Non è negando la complessità che si affrontano le difficoltà

Prendere in carico e farsi carico

Valutazione multidimensionale

Progettare Pianificare e Valutare l'assistenza

Case e Care Management

DGR 7769/2018 MISURA SPERIMENTALE REGIONE LOMBARDIA

Misura innovativa introdotta dalla D.G.R. n. 856/13 e successivamente revisionata e confermata dalla D.G.R. n. 2942/14,

Fornisce dal 2013 un'ampia serie di interventi, a favore di persone affette da demenza e di anziani non autosufficienti, nonché dei loro famigliari

Le prestazioni sono erogate da unità d'offerta accreditate della rete dei servizi del I° pilastro del welfare (RSD, Residenze Sanitarie Assistenziali, Centri Diurni Integrati).

Prestazioni erogate al domicilio o presso le strutture accreditate

Requisiti di accesso

Voucher di 3600 € all'anno a persona

Circa 32.000 persone ne hanno beneficiato dal 2013 ad oggi di cui circa 65/70% affetti da demenza

Descrizione del caso

UOMO DI 74 ANNI EX MANAGER VIVE CON MOGLIE NESSUN FIGLIO

DEMENZA DI ALZHEIMER-QUADRO DI ENCEFALOPATIA VASCOLARE CRONICA-IPERTENSIONE ARTERIOSA-DIABETE MELLITO INSULINO DIPENDENTE

GRAVI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO E CDR:3 – IPERTONO DIFFUSO CON MOVIMENTI SPONTANEI RIDOTTI - OPPOSITIVITA' NELLE ADL

SEGUITO DA UVA ABBIATEGRASSO

IL PERCORSO1

- LA MOGLIE FREQUENTA UN GRUPPO DI AUTOMUTUO AIUTO PRESSO LA RSA DON CUNI A MAGENTA
- CHIEDE UNA VALUTAZIONE GERIATRICA DOMICILIARE ALL'SPG DELL'ASCSP PER ADEGUAMENTO TERAPIA.
- SI ISTRUISCE PRATICA PER RICOVERO RIABILITATIVO IN NUCLEO DEMENZE PRESSO GOLGI ABBIATEGRASSO (APRILE 2014)
- SI ESEGUONO INTERVENTI DI ADEGUAMENTO AMBIENTALE E SI SUGGERISCE UN SUPPORTO QUALIFICATO PER MANTENIMENTO AUTONOMIA FUNZIONALE (IN PROGRESSIVO DECLINO) E INTRATTENIMENTO CON IL MALATO E SUPPORTO AL CAREGIVER.
- VIENE FATTA UNA SUCCESSIVA VALUTAZIONE DOMICILIARE DAL GERIATRA E VIENE ORIENTATA VERSO LA MISURA DELLA RSA APERTA (GIUGNO 2014).
- NEL FRATTEMPO SI EFFETTUA SOSTEGNO AL CAREGIVER CON VISITE SETTIMANALI DA PARTE DI UN INFERMIERE

IL PERCORSO2

- LA MOGLIE SCEGLIE L'ASCSP COME ENTE EROGATORE
- PRIMA VISTA DELL'EQUIPE DI VALUTAZIONE DELL'ASCSP (INFERMIERE,PSICOLOGA E GERIATRA)
- INVIO DELLA RELAZIONE DELL'EQUIPE AL DISTRETTO ASL CON PROPOSTA DI IMPIEGO DI FISIOTERAPISTA E DI EDUCATORE AL DOMICILIO.
- ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO CON 1 ASA 5 ORE SETTIMANA
- CARICO ASSISTENZIALE E STRESS DEL CAREGIVER IN PROGRESSIVO AUMENTO EPISODI DI ETEROAGGRESSIVITA' SEMPRE PIU' FREQUENTI (CAMBIO DI 5 ASA, MOGLIE IN PS E IMPOTENTE A FRONTEGGIARE I DISTURBI PIÙ CATASTROFICI DELLA MALATTIA).
- TENTATIVO DI RICOVERO TEMPORANEO NEL NUCLEO ALZHEIMER PRESSO RSA DON CUNI, CHE LA MOGLIE DOPO POCHE ORE DALL'INGRESSO RIFIUTA.
- RIENTRO AL DOMICILIO E PROSECUZIONE INTERVENTI RSA APERTA.
- RINNOVO DELLA MISURA DELLA RSA APERTA FINO AL 7 APRILE 2015

A GIUGNO RIENTRO AL DOMICILIO E RIATTIVAZIONE RSA APERTA

IL PERCORSO3

- AGOSTO 2015 OFFERTO SUPPORTO PSICOLOGICO ALLA MOGLIE DA PARTE ASCSP
- LA MOGLIE INOLTRA NUOVA DOMANDA DI RICOVERO AL GOLGI PERCHE' DEVE SOTTOPORSI AD INTERVENTO CHIRURGICO

- RICOVERO DI SOLLIEVO CHIESTO DALLA MOGLIE IN RSA PER UN MESE
- RIENTRO AL DOMICILIO E DOPO 2 GIORNI EXITUS

NODI E SNODI

- TUTTI I SERVIZI SONO STATI ATTIVATI
- PIU' RISPOSTE SONO STATE DATE
- SCARSA INTEGRAZIONE DELLE RISPOSTE
- PROGETTUALITA' COMPLESSIVA NON DEFINITA
- TEMPESTIVITA' DEGLI INTERVENTI A VOLTE INADEGUATA
- SOLITUDINE DEL CAREGIVER (PRESENTE E ATTIVO)
- FRAGILITA' SOCIALE
- QUALE RUOLO DEL MMG?
- SCARSO COORDINAMENTO TRA CASE MANAGER E CARE MANAGER E GLI SNODI DELLA RETE
- SUPERARE LA FRAMMENTAZIONE E LA "CHIUSURA" DEI SERVIZI
- CONDIVISIONE DELL'OBIETTIVO DI CURA : IL BENESSERE DEL MALATO E DEL CAREGIVER

BIBLIOGRAFIA

- World Alzheimer Report 2018
- Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review: Ulrich W. Preuss, Jessica W.M. Wong, Gabrielle Koller, 2016
- Emma Censis 2007
- DGR 7769/2018 Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della d.g.r. 116/2013: terzo provvedimento attuativo – consolidamento del percorso di attivazione e monitoraggio delle misure innovative previste dalla d.g.r. 2942/2014 in funzione della qualificazione dei servizi offerti e della continuita' assistenziale