

Corso: La complessità delle traiettorie della nostra mente:
dalla demenza al delirium
Simposio: Trattamento farmacologico e non farmacologico
delle demenze

IL RUOLO DEL CAREGIVER NEL MIGLIORAMENTO DEGLI OUTCOME DEL PAZIENTE AFFETTO DA DEMENZA

Anna Castaldo
SIGG, Sezione Nursing
CLI, Fondazione don Gnocchi
Milano, UNIMI
acastaldo@dongnocchi.it;
anna.castaldo@unimi.it

Roma
29 novembre 2019

Quali outcome caregiver familiare ...

- Relazionali e affettività
- Gestione delle attività quotidiane
- Sicurezza ed efficacia della terapia
- Qualità della vita ...
- Caregiver familiare → Indispensabilità

Outcome importanti?



ELSEVIER



Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring 11 (2019) 231-247

Alzheimer's
&
Dementia

Diagnostic Assessment & Prognosis

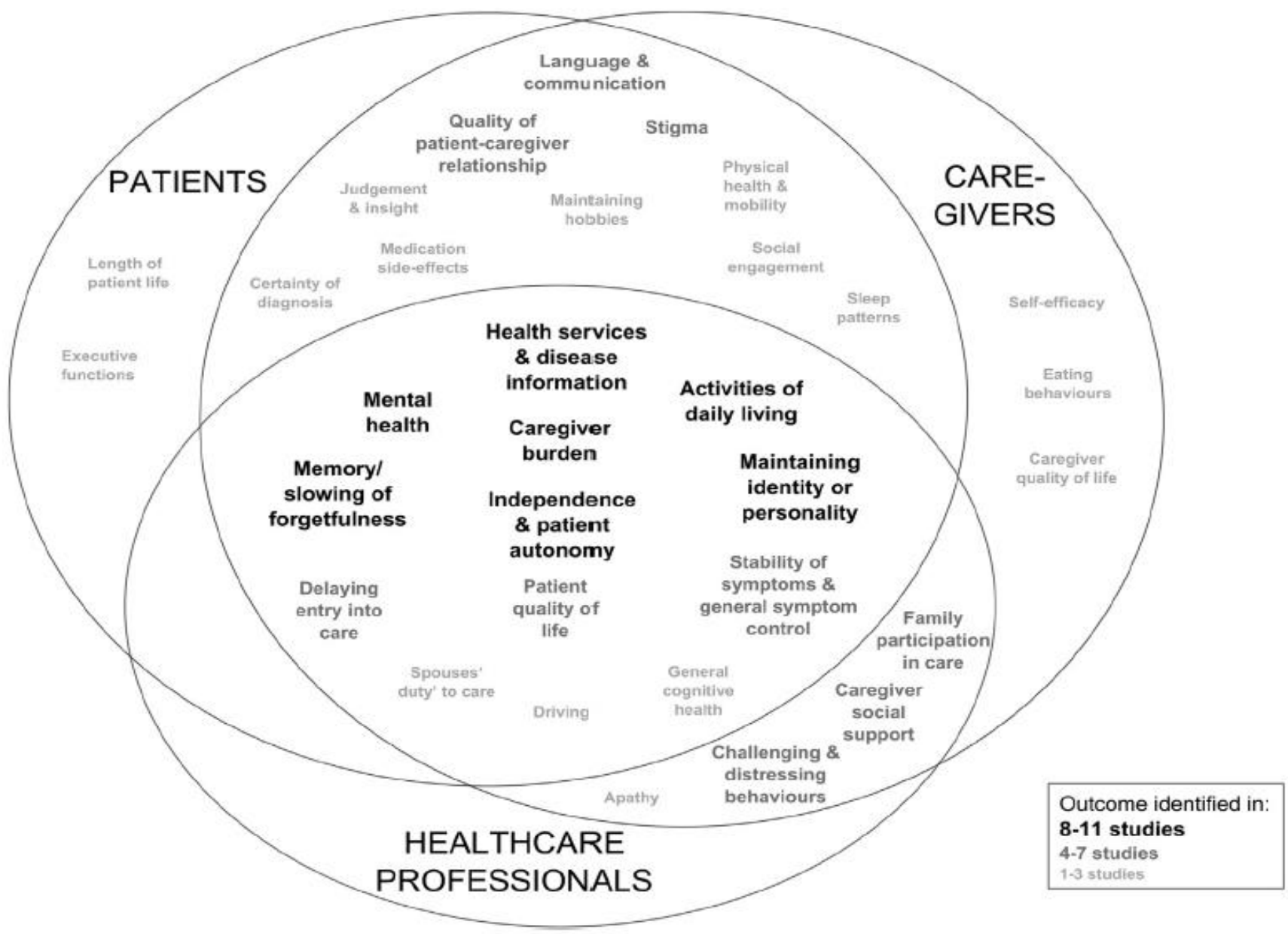
What outcomes are important to patients with mild cognitive impairment or Alzheimer's disease, their caregivers, and health-care professionals?

A systematic review

Claire Tochel^{a,*}, Michael Smith^a, Helen Baldwin^{a,b}, Anders Gustavsson^{c,d,e}, Amanda Ly^a,
Christin Bexelius^c, Mia Nelson^a, Christophe Bintener^f, Enrico Fantoni^g, Josep Garre-Olmo^h,
Olin Janssenⁱ, Christoph Jindra^j, Isabella F. Jørgensen^k, Alex McKeown^b, Buket Öztürk^l,
Anna Ponjoan^{h,m}, Michele H. Potashmanⁿ, Catherine Reed^o, Emilse Roncancio-Diaz^g,
Stephanie Vosⁱ, Cathie Sudlow^a, on behalf of the ROADMAP consortium

DOMINIO	OUTCOME
Cognitività	Perdita memoria .. Funzioni esecutive Comunicazione ...Capacità di giudizio
Dipendenza	AdL Guida auto Mantenimento hobbies e engagement sociale
Comportamenti	Reazioni comportamentali e distress Apatia, disturbi del sonno
Aspettative	Longevità Qualità vita Dignità...

DOMINIO	OUTCOME
orientati al caregiver	Burden Partecipazione attiva familiari nelle cure Supporto sociale caregiver Obbligo morale Qualità relazione paziente/caregiver Qualità di vita
Salute, supporto sociale	Servizi socio-assistenziale Controllo della sintomatologia Ritardare l'ingresso in residenza Effetti collaterali dei farmaci
Questioni sociali	Percezione e stigma Accettazione



Overlap of outcomes according to the stakeholder group which raised their importance and the number of studies in which they appeared

Outcome e Continuing to care

Greenwood and Smith *BMC Geriatrics* (2019) 19:169
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1185-0>

BMC Geriatrics

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature



Nan Greenwood* and Raymond Smith

- Love, duty, relationship, reciprocity, obligation
- Avoiding paying for NH & distrust of NH care
- Belief that cares provide a care
 - *superior to institutional care*
 - *better than professionals &*
 - *more tailored to individual needs e with more love*
 - *Continuing companionship and satisfaction*

Outcome ... gestione terapia

International Journal of Pharmaceutics 512 (2016) 396–404

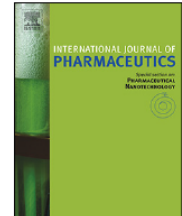


ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

International Journal of Pharmaceutics

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



Challenges to optimal medicines use in people living with dementia and their caregivers: A literature review



Dalal Alsaeed*, Elizabeth Jamieson, Mine Orlu Gul, Felicity J. Smith

University College London, School of Pharmacy, 29-39 Brunswick Square, London WC1N 1AX, UK

- Impatto farmacoterapia su routine caregiver
- Organizzazione e rinnovo prescrizioni
- Difficoltà di somministrazione a **domicilio e RSA**
- Miglioramento outcome di salute

Gestione e aderenza terapia

■ **Organizzazione e programmazione degli orari**

- *Gestione rinnovo prescrizioni del medico*
- *Garantire la fornitura dei farmaci*
- *Gestire i tempi di somministrazione e integrare con altre attività*
- *Gestire scorte di farmaci multipli*

Gestione terapia ... alcune difficoltà ...

- Modificazione forma farmaceutica
- Difficoltà deglutizione
- Sapore disgustoso di alcuni farmaci
- Gestione farmaci al bisogno (quando? Dose? È veramente necessario?)
- Conoscenze dei farmaci (effetti, dosaggi...)
- Set portapillole

Caregiver professionali ...

Somministrazione in RSA

- Interruzioni e distrazioni → errori terapia
- Disfagia; reazioni comportamentali
- Ratio staff- residenti


Impatto farmacoterapia su caregiver e persona assistita

- Scarsa preparazione CA e CF
- Recarsi a casa del familiare per la somministrazione
- Responsabilità della terapia ha effetti negativi (burden, ansia, QoL, restrizione delle proprie attività..)
- Aderenza terapia (memoria, rifiuto, difficoltà deglutizione)

Come i caregiver possono migliorare outcome di salute

- Addestramento da personale qualificato
- Educazione e supporto nelle varie fasi della malattia
- Passaggio dal self management (vigilanza) alla gestione globale della farmacoterapia (supporto costante del caregiver)
- Informazioni chiare
- Revisione periodica della terapia → Farmacista, Medico
- Coinvolgimento attivo decision making terapia - diade

Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation

Laila Øksnebjerg MSc, DClinPsy¹  | Ana Diaz-Ponce MSc, PhD, Project Officer² | Dianne Gove MA, PhD, Director for Projects² | Esme Moniz-Cook BSc Hons, DClinPsy, PhD, Professor³ | Gail Mountain DipCOT, MPhil, PhD, Professor⁴ | Rabih Chattat MD, PhD, Associate Professor⁵ | Bob Woods MSc, FBPoS, Professor⁶


Bisogni e diritti

- Diritto ad accedere a tali attività negato a favore della sicurezza
- Essere trattato come essere umano per continuare a godere della propria vita

At the core of the preconditions for taking part was the desire to be treated like a human being who wants to feel good and enjoy life rather than as an “animal,” “object” or “specimen under a microscope.”

- Diritto all'informazione


Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation

Laila Øksnebjerg MSc, DClinPsy¹  | Ana Diaz-Ponce MSc, PhD, Project Officer² | Dianne Gove MA, PhD, Director for Projects² | Esme Moniz-Cook BSc Hons, DClinPsy, PhD, Professor³ | Gail Mountain DipCOT, MPhil, PhD, Professor⁴ | Rabih Chattat MD, PhD, Associate Professor⁵ | Bob Woods MSc, FBPoS, Professor⁶

Engagement e partecipazione sociale

- Gioia di avere relazioni con amici, **familiari**, e anche nuove persone
- Reciprocità e l'obbligo morale di assistenza da parte dei familiari
- Dare il proprio contributo educativo alla società
- Condivisione di esperienze e sostegno tra pari

Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation

Laila Øksnebjerg MSc, DClinPsy¹  | Ana Diaz-Ponce MSc, PhD, Project Officer² | Dianne Gove MA, PhD, Director for Projects² | Esme Moniz-Cook BSc Hons, DClinPsy, PhD, Professor³ | Gail Mountain DipCOT, MPhil, PhD, Professor⁴ | Rabih Chattat MD, PhD, Associate Professor⁵ | Bob Woods MSc, FBPoS, Professor⁶

- **Emozioni positive, competenze e fiducia**
- **Salute**
- **Benessere, autostima**
- **Sostegno e supervisione dei caregiver**
- Soddisfazione e controllo
- Mantenere le abilità della persona
- Produrre qualcosa, suonare...