

Convegno

IL FUTURO PROSSIMO DEI SERVIZI PER ANZIANI



Città di Sacile

ottima
Senior



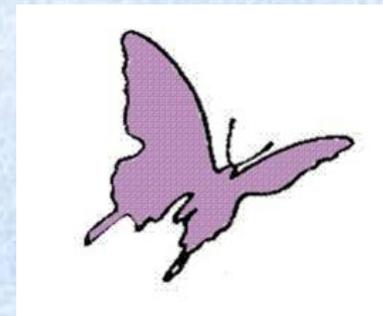
ITACA



SICUR
HOUSE

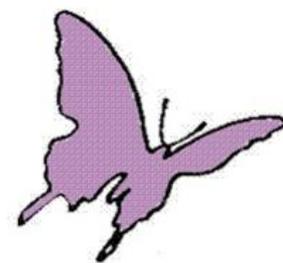


LUNEDÌ
7 NOVEMBRE 2016



Katia Pinto

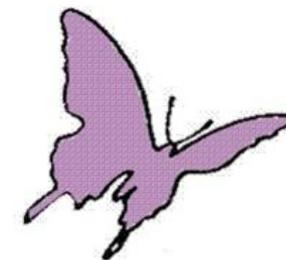
*Gentilecare
e l'alleanza terapeutica
con le famiglie*



La pratica clinica ed il vissuto con le persone affette da demenza ci portano a dedurre di come sia “astratto” voler tracciare un profilo rigido e stereotipato di M.A.

LA PERSONA E' UNICA
E UNICA LA SUA MALATTIA

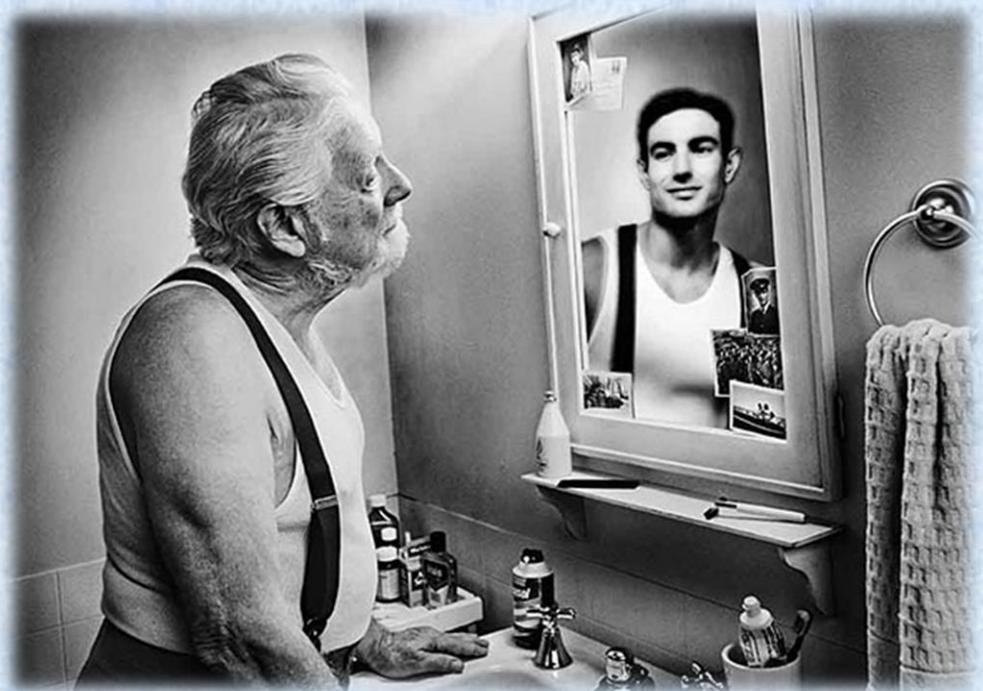




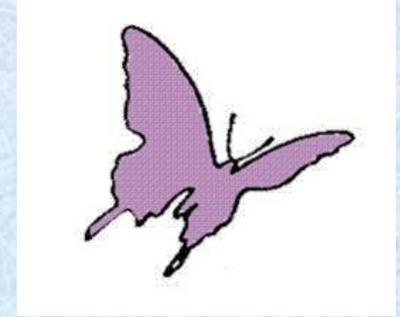
Quando la malattia di Alzheimer
entra
in una famiglia è
come un *uragano* che spazza via *tutto*.

Pietro Vigorelli





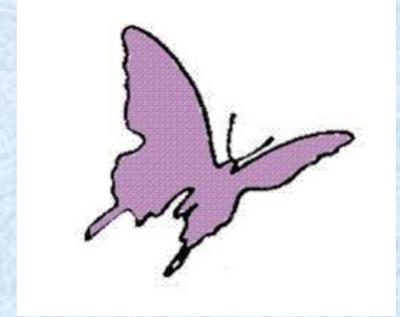
Percezione del problema



*L'esordio è lento, insidioso e impercettibile
Si nota solo un impaccio emotivo, psicologico
e comportamentale
da parte della persona.
Qualcosa sta cambiando
ma non vi è la consapevolezza di "cosa"*



Percezione del problema

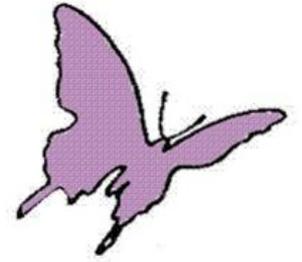


*I sintomi sono difficili
da identificare e quantificare:
si nota*

*una deflessione del tono dell'umore
che fa ritardare l'iter diagnostico.*



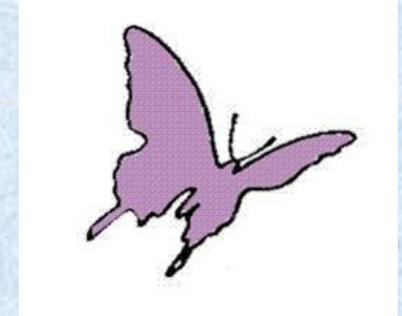
Alleanza tra i familiari



***Ogni persona reagisce in modo
personale e differente alla
Malattia***



Un dato che deve farci da guida ...



**L' 85% delle persone con
Alzheimer**

vive presso la famiglia

**E ci dice l' ampiezza e la drammaticità del
problema e per questo una ricerca del Censis
indica l' Alzheimer come malattia**

“familiare e sociale

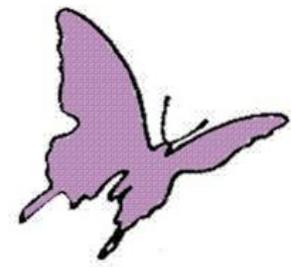
**E' alla famiglia che si deve fare
riferimento come un soggetto certo ed efficace
per ogni ricerca progettuale sull'Alzheimer**



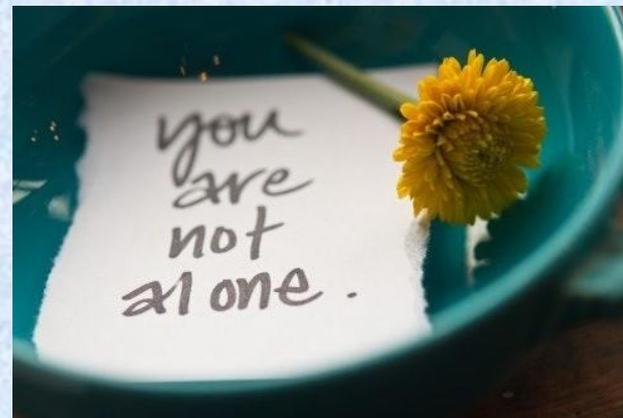
**“Nella vicenda della demenza
resta uno solo ad amare...”**

Cester, 2015

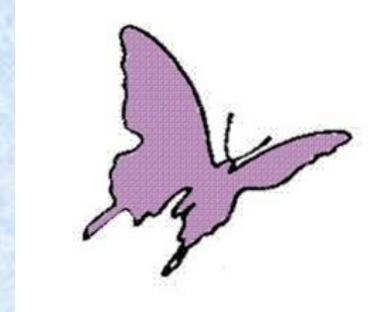
A cosa e' sottoposto il caregiver ?



Ad un carico assistenziale
CONTINUO e **CONTINUATIVO**,
spesso gestito in una condizione di
isolamento e solitudine,
senza una rete di supporto.



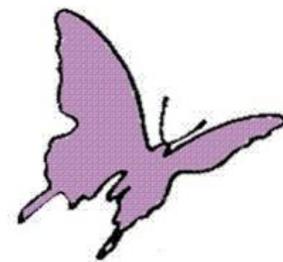
Inizia il percorso di un particolare prendersi cura:
combinazione di amore, obblighi, doveri, reciprocità,
che presuppone anche un “carico di lavoro”



Carico di lavoro si sviluppa in tre aree:

- **Carico fisico:** compiti concreti di assistenza “fisica”
(pulizia, igiene, alimentazione, medicazioni...)
aiuto
- **Carico organizzativo:** Coordinamento tra l’ assistenza
informale, quella a pagamento, quella professionale.
Conoscere e inseguire la burocrazia ...
aiuto
- **Carico emotivo:** modo in cui le persone gestiscono le
proprie emozioni e le “offrono” all’ esterno
aiuto





La risposta è migliore se gli interventi sono su “misura” della storia della persona, degli interessi e delle capacità

Raccolta di informazioni legate alla **storia passata e presente della persona**

Collaborazione quotidiana rispetto all'andamento della terapia in corso o particolari osservazioni

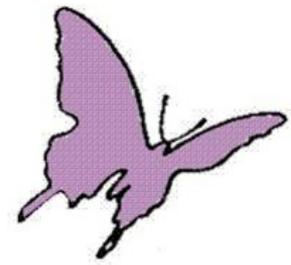
“Le persone con demenza si dimenticano molte cose, tranne chi sono o chi sono state”

Maud Graff

Incontro-verifica al termine del ciclo riabilitativo in cui si effettua un proficuo scambio di **osservazioni e/o suggerimenti**

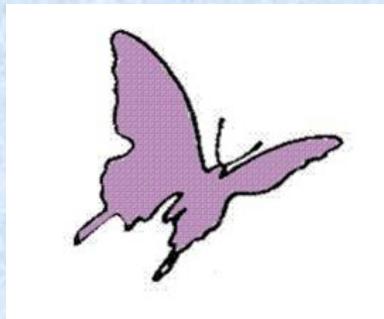


Le emozioni e i vissuti



- *Smarrimento iniziale*
 - *Rifiuto*
- *Supercoinvolgimento*
 - *Senso di colpa*
 - *Rabbia*
 - *Accettazione*





Smarrimento iniziale

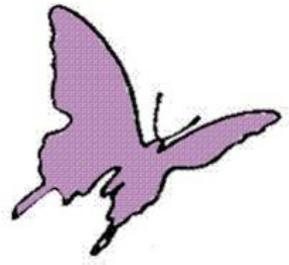
Le diverse fasi di questo percorso emotivo possono essere così riassunte:

1. Smarrimento iniziale :

si mescolano insieme **incredulità, smarrimento e sbandamento**. Per il primo periodo tutto si paralizza, diventa difficile progettare il futuro



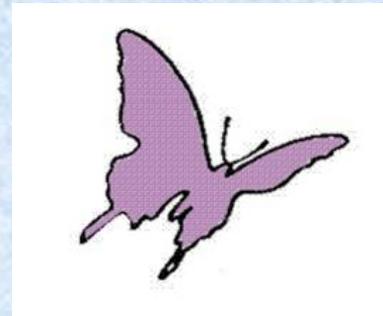
Le difese



Una reazione comune a tutti i familiari è quella di rifiutare la Malattia e tutti i segnali o sintomi correlati ad essa.

E' un meccanismo di difesa.





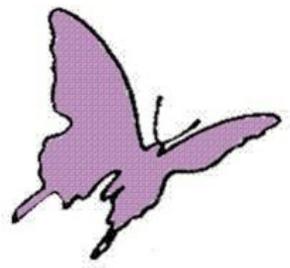
Rifiuto

2. Negazione :

Di fronte alla malattia una delle prime più comuni reazioni umane è la negazione, cioè il rifiuto di credere vero ciò che sta accadendo al malato e, di riflesso a noi.



Rifiuto

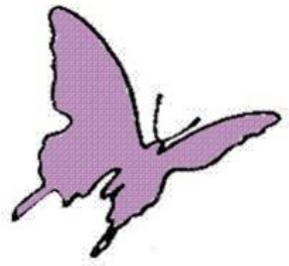


Impedisce di far fronte e riconoscere la situazione problematica.

Si utilizzano strategie comportamentali non adeguate “come l’incoraggiare” o “spronare” a fare qualcosa che la persona non è più in grado di fare.



Rifiuto

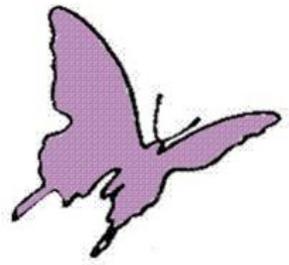


Si mette la persona in situazione di handicap con il rischio di reazioni fallimentari o catastrofiche.

La conseguenza :
il rifiuto dell'ammalato nei confronti di chi assiste.



Rifiuto

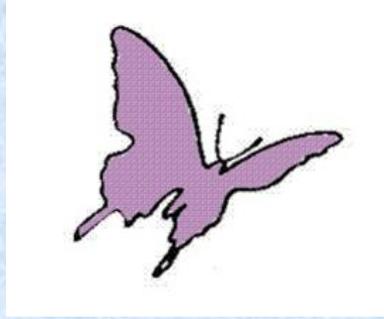


La fluttuazione dei sintomi cognitivi e comportamentali possono incentivare il rifiuto alla malattia.

*Si creano due reazioni ambivalenti :
l'illusione dell'errore diagnostico
l'angoscia nella ricaduta dei sintomi*







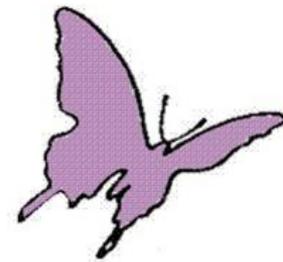
Supercoinvolgimento

3. Ansia e ipercoinvolgimento :

Con il passare del tempo però, “purtroppo”, si dissipano i dubbi sulla natura della malattia. Il familiare si rende conto che il male c'è e che provoca non solo dolore e smarrimento, ma anche una forte **ansia**



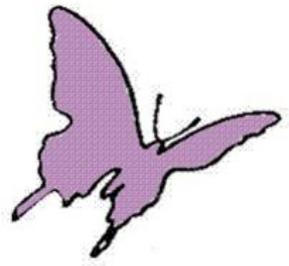
Supercoinvolgimento



*L'assistenza protettiva nei confronti dell'ammalato porta ad un **ritiro sociale** ed **isolamento emotivo ed affettivo**.*



Supercoinvolgimento

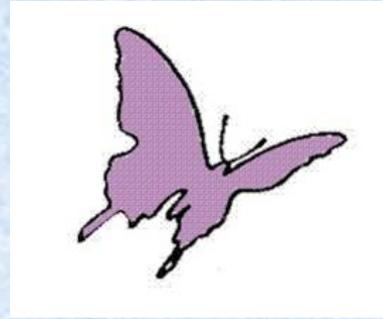


Tentativo

*di “controllare” la malattia
di “impedire” l’evoluzione*

*ma questo porta inesorabilmente alla
sconfitta personale e psicologica del
familiare*



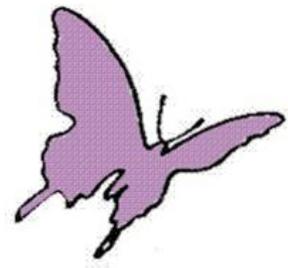


5. Rabbia :

Con il progredire della malattia cresce la consapevolezza che l'obiettivo di riuscire a controllare la malattia, per riportare il malato ad una condizione di normalità non può essere raggiunto, questo provoca sentimenti di **irritazione, nervosismo, rabbia.**



La collera



Il comportamento disturbante, inappropriato e a volte imbarazzante può rendere il familiare aggressivo, non tollerante, impaziente e collerico in quanto viene a mancare la capacità di tollerare i sintomi comportamentali.



Il nucleo paradossale del *prendersi cura*

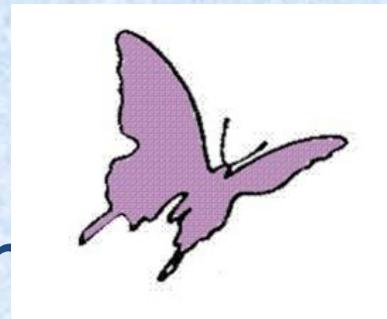
“**La cura si da’ ma**, seppur implicitamente, qualcosa ci riprendiamo sempre indietro, o almeno, **desidereremmo che ci tornasse indietro.**”

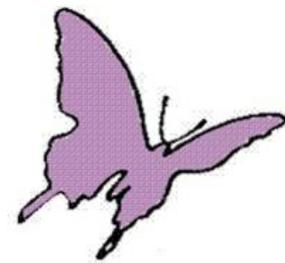
La fatica della cura è sostenuta dalla capacità di chi la da’, ma è anche mantenuta e fortemente supportata dal piacere e dalla gioia dei risultati che si ottengono: **qualsiasi gesto di dedizione, anche se completamente disinteressato sul momento, attende sempre – in un futuro più o meno vicino – qualche ritorno”**

Leo Nohan, 2009 (in *L’Arco di Giano*, A. Bianchetti e M. Trabucchi; 2015)

4. Senso di colpa :

le energie richieste sono enormi e in genere gli uomini, compresi i caregiver, non ne possiedono di inesauribili. Il caregiver organizza l'assistenza in modo meticoloso nel tentativo di tenere la situazione sotto controllo. Le perdite della malattia diventano le sue sconfitte, i suoi obiettivi non raggiunti, i suoi sensi di colpa.





Il senso di colpa

Errori di valutazione.

La presa di coscienza

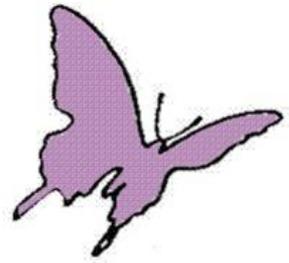
“avrei potuto accorgermene prima”.

***La conseguenza di un comportamento
aggressivo, collerico, non paziente.***

Sensazione di inadeguatezza.



Il senso di colpa



Sentimenti e “idee inappropriatoe”.

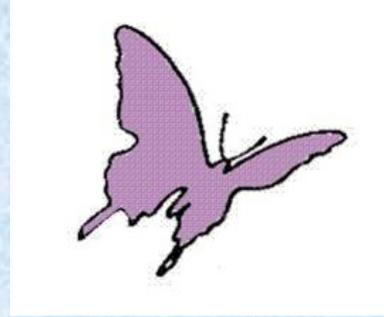
Senso di disgusto e di imbarazzo.

L’augurio di morte.

La necessità di un aiuto esterno.

La “voglia di avere dei momenti per se stessi”



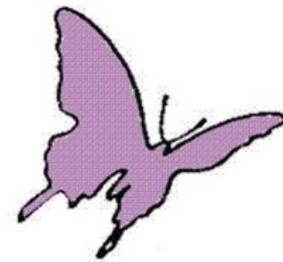


6. Accettazione :

È la fase in cui si elaborano, si affrontano le sofferenze psicologiche per poterle finalmente superare. Solo in questo modo è possibile ridefinire i cambiamenti nelle dinamiche familiari, impostare nuove relazioni e comunicazioni, creare un nuovo equilibrio psichico.



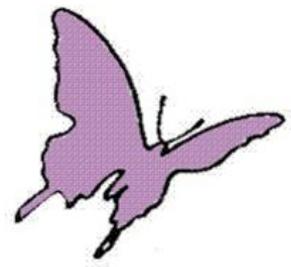
*L'obiettivo
dell'alleanza terapeutica:
l'accettazione*



*Avviene dopo l'elaborazione dei propri
sentimenti e vissuti.*

*Avviene quando il familiare ha trovato delle
risposte alle proprie domande per far fronte
alla Malattia.*





L' accettazione

L'evoluzione della Malattia ha reso la Persona più gestibile e alleviato il senso di impotenza, di colpa, di frustrazione.

Il familiare comprende la sua "incapacità" di curare

ma si rende cosciente della sua

"capacità" di prendersi cura

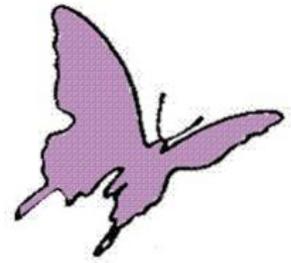
◦ del proprio caro, nasce

una nuova

forma di assistenza

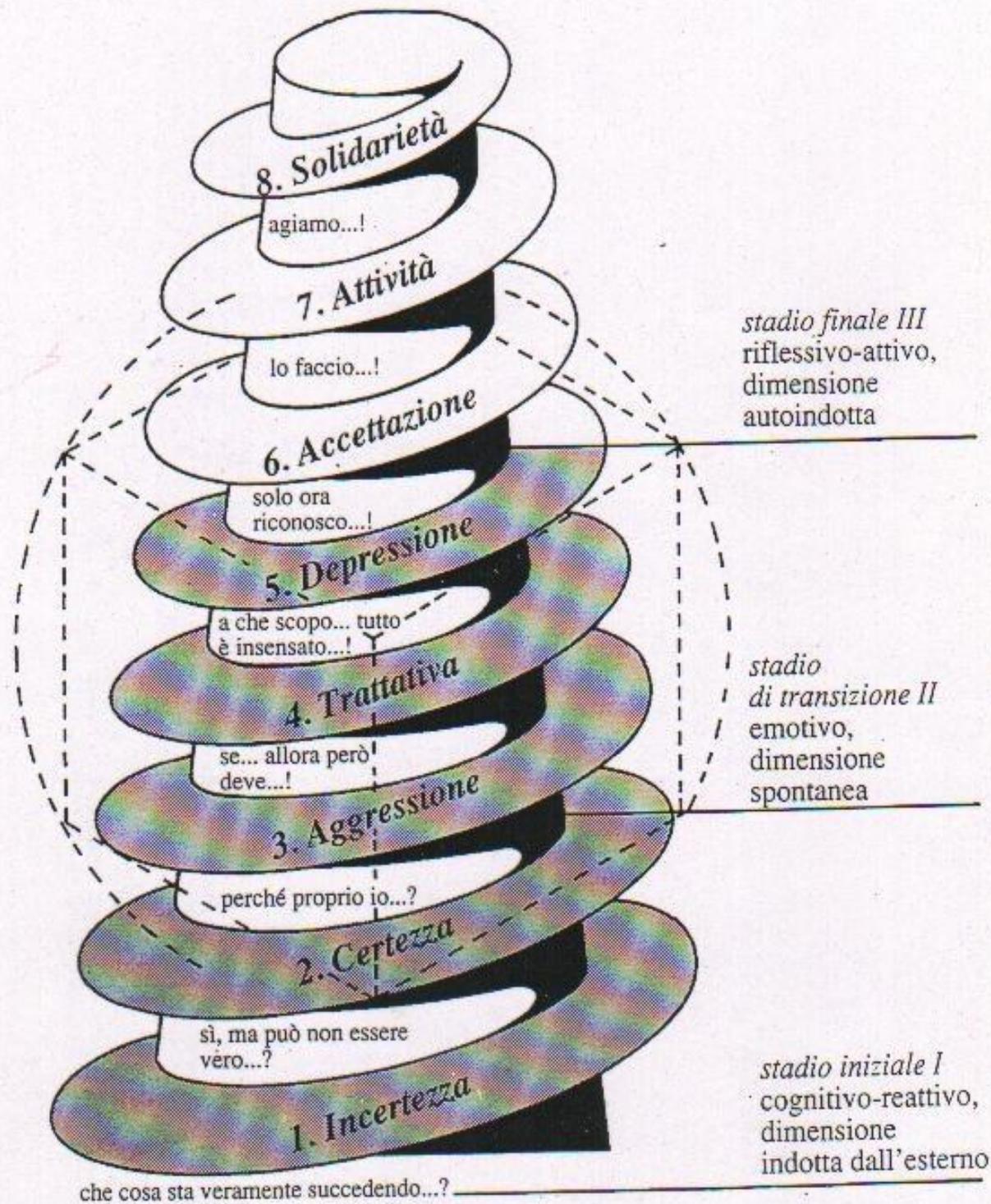
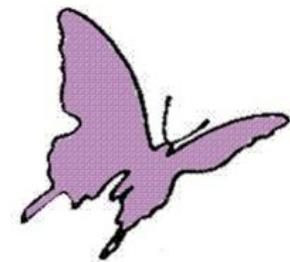


La non accettazione: il burn-out



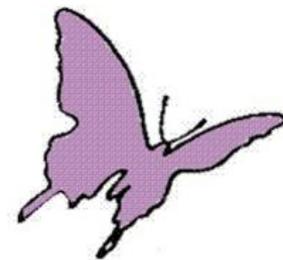
*E' un sentimento di tristezza,
scoraggiamento, che si traduce in apatia,
svuotamento interiore, esaurimento psico-
fisico che non permette
un' adeguata percezione
ed esame della realtà.*





(disegno di Erika Schuchardt)





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

Opinions and Controversies

Promote the Health of Dementia Caregivers

Ruth E. Mark, PhD¹

American Journal of Alzheimer's
Disease & Other Dementias[®]

1-3

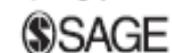
© The Author(s) 2015

Reprints and permission:

sagepub.com/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/1533317515588182

aja.sagepub.com



Abstract

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

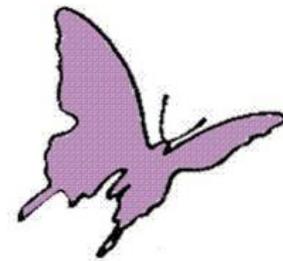


Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia

La psicoeducazione del caregiver,
intesa come modificazione
del suo comportamento,
è efficace
e il suo risultato dura nel tempo

(Am J Psychiatry 2005; 162:1996–2021)

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



Necessità di **MISURAZIONE** degli interventi
di formazione

Care of the Aging Patient: From Evidence to Action

Caregiver Burden

A Clinical Review

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

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



REVIEW ARTICLE

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

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

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

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

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



ARTICOLO ORIGINALE

ORIGINAL ARTICLE

(Geriatrica clinica)

Caregiving familiare e Malattia di Alzheimer. Effetti del luogo di cura sul benessere psico-fisico del caregiver

Family caregiving and Alzheimer disease. Place's of care effects on caregiver's wellness

C.A. RIPAMONTI, F. SALA, C. ALESSI, B. FUMAGALLI, M. GATTI

Facoltà di Psicologia, Università degli studi di Milano-Bicocca

Obiettivi. Lo scopo del seguente studio è quello di valutare, in termini di burden, ansia e depressione, le differenze tra due campioni di caregiver familiari, che differiscono per il luogo di cura dei loro cari malati di Alzheimer. In aggiunta, vogliamo testare gli effetti di moderazione di altre variabili, come il supporto sociale e la soddisfazione per le relazioni.

Conclusioni. Gli interventi rivolti ai caregiver devono essere diversificati in funzione del tipo di cura; inoltre la rete sociale è un fattore protettivo rispetto al burden e all'ansia per entrambe le popolazioni di caregiver.



INTERNATIONAL
PSYCHOGERIATRIC
ASSOCIATION

www.ipa-online.org

MODULE 5

Non-pharmacological treatments

Complete Guide to
Behavioral and Psychological
Symptoms of Dementia



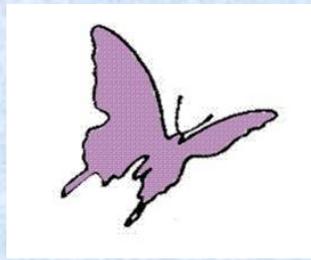
BPSD

**Revisione delle
raccomandazio
ni IPA del 2010**

1. Sufficiente evidenza per l'utilizzo delle TNF
2. Utili anche in combinazione ai farmaci
3. La risposta è migliore se gli interventi sono su "misura" della storia della persona, degli interessi e delle capacità
4. **Fondamentale è la formazione, l'informazione e il supporto a familiari ed operatori**
5. **Curare l'ambiente fisico può prevenire e ridurre i BPSD**

STAR BENE SEMPRE E AD OGNI ETA'

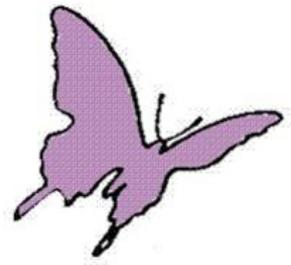
Come potenziare il proprio benessere



L' intervento è strutturato in **6** incontri, più uno preliminare, a **cadenza settimanale** di circa due ore ciascuno, guidato da psicologi.

L' attività è di **gruppo** per permettere di creare e consolidare relazioni tra i partecipanti che potranno condividere esperienze e vissuti

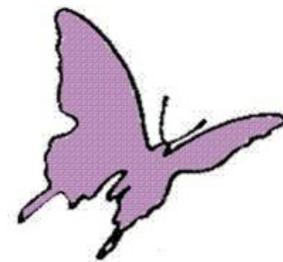
L' alleanza terapeutica



*Relazione positiva tra persone
che condividono la stessa realtà e la stessa
esperienza
in un clima di reciproco
rispetto, ascolto e fiducia.*



L' alleanza terapeutica: scopi



***1. Sostenere e mantenere l' autonomia:
mantenere l' indipendenza funzionale,
non sostituirsi alla persona.***

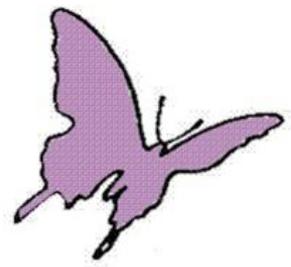
***2. Evitare gli scontri:
il conflitto causa stress e peggiora la situazione***

***3. Proporre compiti semplici e reali:
compiti complessi e non raggiungibili possono mettere la persona in confusione***

***4. Ambiente protesico:
costruire un ambiente adatto alle esigenze e bisogni della persona***



L' alleanza terapeutica: obiettivi



Mantenere la cura

e l'immagine della persona:

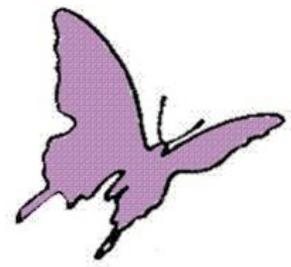
la dignità della persona

è il primo obiettivo da raggiungere

e da tenere sempre in considerazione.



Cosa vorrebbero le famiglie?



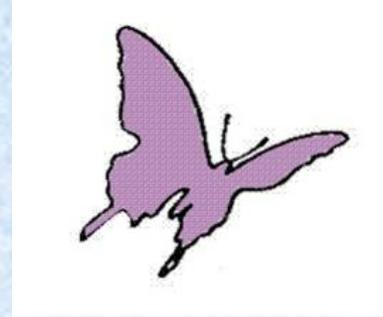
- **Servizi di presa in carico flessibili e abbordabili.**

Servono urgentemente offerte di assistenza adeguate ai bisogni:
Centri diurni e offerte di assistenza notturna,
posti temporanei,
visite e assistenza,
terapie non farmacologiche

Interventi atti a cambiare le conoscenze, le competenze e la cultura della cura della demenza.



Cosa facciamo per le famiglie?



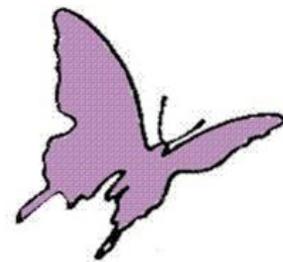
un'alleanza terapeutica tra i familiari:

- **Accoglienza** ed ascolto
- Creazione di una **rete** di supporto e **mutuo-aiuto**
- Percorsi psicoeducazionali
- Percorsi di **promozione del benessere**
 - Riconoscimento emozioni: funzioni e utilità
 - Imparare ad esprimere le proprie esigenze: Assertività
 - Costruire abitudini di salute

Tutelare, accompagnare, informare, indirizzare e orientare



L'efficacia dell'intervento



E' fondamentale che l'intervento non farmacologico venga individualizzato e scelto in base alle **caratteristiche del paziente** (funzionamento sociale, storia, preferenze)

e non solo sulla **patologia e sul livello di compromissione o disturbo comportamentale.**

Psychiatry and Clinical Neurosciences 2012; 66: 1-7



SPIEGAZIONI E CONSIGLI PER COMPILARE QUESTO SONO IO

Nome con cui mi piace essere chiamato: Scrivi il tuo nome e cognome sulla prima pagina e il nome con cui vorresti essere chiamato all'interno.

Dove abito: il luogo (non l'indirizzo esatto) di dove vivi e da quanto tempo.

Chi si occupa di me e mi conosce meglio: potrebbe essere tuo marito/moglie, un parente, un amico.

Vorrei che tu sapessi che...: include qualsiasi cosa tu ritenga importante e che possa aiutare chi ti starà vicino a prendersi cura di te (es. ho disturbi di memoria, non sono mai stato in ospedale, sono allergico a...).

Questa è la mia vita (famiglia, casa, la mia storia): include il luogo di nascita, l'educazione, lo stato civile, i figli, i nipoti, gli amici ed eventuali animali domestici.

Interessi presenti e passati, posti in cui ho vissuto: comprende il percorso lavorativo, gli interessi culturali, gli sport praticati e i luoghi che hanno fatto parte della tua vita.

Le seguenti abitudini per me sono molto importanti: a che ora ti alzi oppure vai a letto? Riposi durante il giorno? Ti piace fare uno spuntino oppure camminare in un momento preciso della giornata? Ti piace bere qualcosa di caldo prima di dormire, hai qualche attività che ti piace svolgere durante la giornata? A che ora preferisci fare colazione, pranzo e cena?

Cose che mi possono spaventare o mi fanno arrabbiare: comprende tutto ciò che ti sembra difficile e incomprensibile, l'essere lontano dalla tua famiglia, il sentire dolore, l'essere affamato o avere sete. Elenca i fattori ambientali che ti fanno sentire a disagio (es. volume della voce troppo alto, le porte aperte, un ambiente troppo buio).

Cosa mi fa sentire meglio quando sono ansioso o arrabbiato: comprende cose che ti possono aiutare quando sei in una situazione di stress esempio: parole di conforto, musica o televisione. Ti piace avere qualcuno accanto con cui parlare oppure preferisci stare da solo?

La mia vista e il mio udito: come è il tuo udito? Senti bene o porti un apparecchio acustico? Porti

occhiali o hai bisogno di altri supporti per la vista?

Come possiamo comunicare: come, di solito, comunichi (es. con le parole, con i gesti oppure in entrambi i modi)? Sei in grado di leggere e scrivere e prendere appunti ti aiuta a ricordare le cose? In che modo comunichi il dolore, la sete o la fame? Includi qualsiasi cosa che possa aiutare chi si prende cura di te ad identificare i tuoi bisogni.

La mia mobilità: riesci a muoverti da solo o hai bisogno di aiuto? Hai bisogno di un ausilio per camminare? Sei in grado di salire e scendere le scale? Riesci ad alzarti da posizione seduta senza aiuto? Hai bisogno di corrimano? Hai necessità di avere una sedia speciale o un cuscino? Qual è la posizione più comoda? Che tipo di attività fisica svolgi?

Il mio sonno: qui potrai inserire quanto attiene alle tue abitudini riguardo al sonno. Preferisci dormire con una luce accesa? Fai fatica a trovare il bagno di notte? Hai una posizione preferita a letto, un materasso o un cuscino speciali?

La mia igiene personale: indica le tue abitudini e preferenze riguardo il livello di assistenza nel bagno, nella doccia o in altre situazioni. Preferisci un assistente uomo o donna? Hai preferenze per marche di ausili per l'incontinenza (pannolini), saponi, dentifrici, spazzolini, adesivi per dentiere? Come preferisci che i tuoi capelli siano acconciati?

Come prendo le medicine: hai bisogno di aiuto per prendere le medicine? Preferisci medicine liquide?

Come mangio e come bevo: hai bisogno di aiuto per mangiare o bere? Riesci ad utilizzare le posate o preferisci mangiare con le mani? Vuoi che il cibo sia tagliato in pezzi piccoli? Porti una dentiera o hai difficoltà di deglutizione? Preferisci che il cibo sia frullato? Hai bisogno di addensanti per i liquidi? Indica qualsiasi necessità relativa alla dieta e alle tue preferenze: puoi anche specificare quali sono i tuoi piatti preferiti.

Altre informazioni che vorrei condividere con te: qui puoi specificare ulteriori dettagli riguardo tutto quello che non hai elencato sopra e che può essere utile per conoscerti meglio, esempio i tuoi programmi tv preferiti oppure degli eventi del tuo passato che vuoi condividere.

Se hai bisogno di supporto o di ulteriori informazioni, ti preghiamo di contattare "Pronto Alzheimer" allo 02/809767, scrivere a info@alzheimer.it oppure visitare il sito della Federazione Alzheimer Italia www.alzheimer.it.

Federazione Alzheimer Italia - Via Alberto da Giussano, 7 - 20145 Milano

"QUESTO SONO IO"

QUESTO DOCUMENTO TI AIUTERÀ A SUPPORTARMI
IN UN LUOGO CHE NON CONOSCO



qui puoi mettere una foto di te stesso

Il mio nome

Per chi soffre di disturbi cognitivi, cambiamenti come il muoversi in luoghi sconosciuti e incontrare nuove persone che si occupino della sua cura, possono contribuire a creare momenti di disorientamento e di stress.

"Questo sono io" fornisce informazioni riguardanti la persona affetta da declino cognitivo e può essere un aiuto per assistenti familiari e per chi professionalmente se ne occupa al fine di comprendere meglio la persona ed instaurare una migliore relazione. "Questo sono io" dovrebbe essere compilato e aggiornato da chi conosce meglio la persona e, se possibile, con la stessa persona che soffre di declino cognitivo. Non si tratta di un documento medico.

Sul retro sono presenti spiegazioni e consigli per la compilazione di "Questo sono io", compresi esempi concreti sulle informazioni da includere, esempi che consigliamo di leggere prima di iniziare la compilazione.

Nome con cui mi piace essere chiamato

Dove abito (è sufficiente indicare l'area e non l'indirizzo completo)

Chi si occupa di me e mi conosce meglio

Vorrei che tu sapessi che..

Questa è la mia vita (famiglia, casa, la mia storia)

Interessi presenti e passati, posti in cui ho vissuto

Le seguenti abitudini per me sono molto importanti

Cose che mi possono spaventare o mi fanno arrabbiare

Cosa mi fa sentire meglio quando sono ansioso o arrabbiato

La mia vista e il mio udito

Come possiamo comunicare

La mia mobilità

Il mio sonno

La mia igiene personale

Le mie medicine

Come mangio e come bevo

Altre informazioni che vorrei condividere con te

Data di compilazione

Chi ha compilato

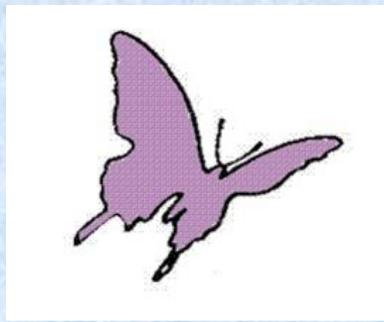
SCOPO



- Conoscere e comunicare con la persona
- Conoscere le abitudini e la routine della persona
- Gestire e anticipare i comportamenti anomali



BIOGRAFIA: Cosa indaga?



Prima parte: DATI ANAGRAFICI

- Dati anagrafici, soprannome, residenza attuale, con chi vive e situazione abitativa.

Seconda parte: STRUTTURA FAMILIARE

- Dati relativi ai genitori e fratelli: professioni, particolari aspetti familiari, e storici, rapporti significativi, positivi e negativi, con l'interessato e/o il caregiver.
- Dati relativi al coniuge, ai figli, ai nipoti, modalità e tipologia di relazione con l'interessato e/o il caregiver.
- Eventuali malattie o decessi significativi

Terza parte: DALL'INFANZIA ALL'ETA' ADULTA

- Rapporto con gli eventi storici, impegno e ruolo della famiglia d'origine, cambiamenti di casa, percorso scolastico, lavoro
- Hobby, interessi, viaggi, animali amati e posseduti
- Rapporto con religione e politica
- Formazione di una propria famiglia, fidanzamenti, rapporti con i suoceri, figli, lavoro successi e fallimenti. Relazioni significative con amici.



Quarta parte: IL PENSIONAMENTO

- cambiamento in rapporto a questa fase della vita, situazione familiare. Cambiamenti di rilievo nelle diverse sfere della vita, interessi, abitudini, desideri e paure

Quinta parte: STORIA DI UN CAMBIAMENTO

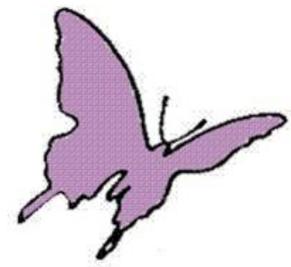
- Conoscenza della situazione che ha determinato il contesto attuale e la richiesta d'aiuto dell'associazione Alzheimer Bari: evento specifico, cambiamento dell'interessato o della famiglia.
- Rapporto con malattia e con farmaci
- Abitudini alimentari, cibi preferiti ed alimenti non amati, bevande, alcoolici:
- Prodotti preferiti per la cura della persona, colori e indumenti particolari, modo di portare i capelli e gestire gli stessi, trucco, barba
- oggetti particolari e significativi per la persona. Cose di cui non può fare a meno
- Modalità di rapporto con gli altri.
- Problemi comportamentali e descrizione del loro manifestarsi interventi e modalità di gestione dei disturbi comportamentali

Sesta parte: STORIA DI UN INCONTRO

- Da chi è stata presa la decisione dell'ingresso nella nostra struttura, come è stato comunicato alla persona, da chi, quale reazione ha suscitato



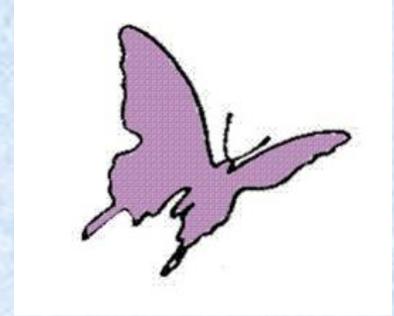
Alcuni suggerimenti da alcune metodologie di lavoro



- **Ambiente sereno**
- **Persone accoglienti**
- **Attività adeguate**

Questi sono alcuni dei requisiti importanti che la persona ha bisogno di avere intorno.





Modello Gentlecare

(Moira Jones, 2005)

Spazio protesico

La progettazione e la configurazione degli spazi, l'arredo, la luce e i colori

Persone protesiche

“agente terapeutico” che assiste con un programma la persona con demenza

Programmi protesici

attività progettate attorno all'anziano con demenza come ausili per il miglioramento della sua qualità di vita

Obiettivo: non la prestazione, ma il benessere del malato e di chi gli sta vicino e come **Metodo:** la costruzione di una “protesi” di cura, che costruisca dall'esterno quello che il cervello ha perduto per sempre.

E' una protesi complessa, come la funzione che deve sostenere e sostituire;

Protesi di cura è costituita da: spazio fisico, persone, attività.



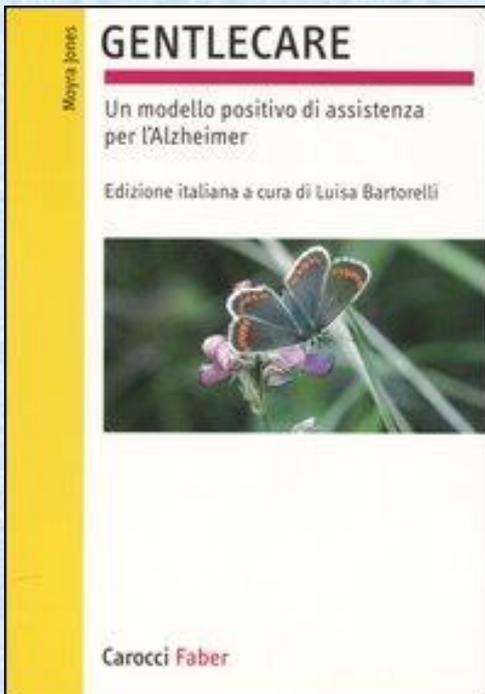
AMBIENTE E APPROCCIO PROTESICO GLOBALE



- spazio fisico
- persone
- programmi



BENESSERE DEL SOGGETTO
(miglior livello funzionale per il singolo malato in assenza di segni di stress)



Amaryllis Cafe



ATTIVITA' CON I FAMILIARI

E' una **banca del tempo** dove i **familiari** hanno spazio per confrontarsi tra loro e con gli esperti (psicologi, geriatra, neurologo, fisioterapista) e di dedicarsi a loro stessi. Contemporaneamente gli **ospiti (pazienti)** possono svolgere attività di **stimolazione relazionale, cognitivo-comportamentale**.



- **Informazione e Psicoeducazione;** (*seminari con esperti*)
- **Sostegno e supporto:** "*sono accanto a te*", "*non neghiamo la sofferenza*"
- **Conoscenza e condivisione:** «*Il gomitolo*»
- **Strategie di fronteggiamento delle situazioni stressogene**
 - ✓ attività sulle emozioni positive e loro riconoscimento
La valigia dei pensieri positivi», «*Diario della felicità*»;
 - ✓ «*Lo scrigno dei ricordi*»- riappropriazione dei propri ricordi ed emozioni positive
- **Percorsi mirati a favorire il benessere psico-fisico.**



... Penso anche a me:

**Memory training:
IL TABU' DELLA MEMORIA**



DISTRARSI INSIEME



GINNASTICA



ALZHEIMER ITALIA®

BARI

La forza di non essere soli.

RICORDATI DI ME

21
SETTEMBRE
2015

XXII Giornata mondiale
dell'Alzheimer
dalle 8.00 alle 20.00

Open Day

presso Casa Alzheimer Don Tonino Bello
Via Papa Benedetto XIII, 21

**CONOSCERE, VIVERE E
AFFRONTARE L'ALZHEIMER**

INFO: 335446939 - 0805563647

Novità!



La terapia del viaggio



ALZHEIMER ITALIA®

BARI

La forza di non essere soli.

RICORDATI DI ME

XXIII Giornata mondiale
dell'Alzheimer
dalle 9.00 alle 19.00

Open Day

presso Casa Alzheimer Don Tonino Bello
Via Papa Benedetto XIII, 21

22
SETTEMBRE
2016

**PER CONOSCERE LE TERAPIE
NON FARMACOLOGICHE NELLE DEMENZE**

INFO: 335446939 - 0805563647

Corso di formazione rivolto agli **OPERATORI** del settore

PRENDERSI CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER. UNA PROPOSTA DI BEST PRACTICE

7 novembre 2016

Come si guasta la meravigliosa macchina: fisiopatologia e clinica delle demenze

Emanuele Poloni
Neurologo, dirigente medico
ASP Golgi-Redaelli & Fondazione Golgi-Cenci, Abbiategrosso

14 novembre 2016

La conversazione con il malato di Alzheimer nella vita quotidiana. Valorizzare la competenza a parlare anche quando la malattia avanza

Stefano Serenthà
Geriatra
ASST Lariana, Presidio di Mariano Comense

21 novembre 2016

Il ruolo del terapeuta occupazionale e il Family Centered Care Model

Bianca Petrucci
Terapista occupazionale, Professore a contratto - Università degli studi, Milano



PER INFORMAZIONI ED ISCRIZIONI

Associazione Alzheimer Milano - Via A. da Giussano 7, Milano
tel. 02809767 – Fax 02875781 e-mail: iscrizioni@alzheimer.it

28 novembre 2016

Il comportamento della persona affetta da demenza: non più disturbi ma segnali di comunicazione

Mariarosaria Liscio
Psicologa e psicoterapeuta
Federazione Alzheimer Italia

5 dicembre 2016

Strategie di osservazione ed intervento. Come affrontare le situazioni complesse.

Maristella Romano
Terapista occupazionale
Associazione Alzheimer Milano
Arosio Francesca
Psicologa e psicoterapeuta
Associazione Alzheimer Milano

IL CORSO SI TERRÀ PRESSO:

Sala "S. Ambrogio"
Basilica di S. Ambrogio
Piazza Sant'Ambrogio 15, Milano

Orario degli incontri
dalle 17.00 alle 19.00

Corso di formazione rivolto agli **OPERATORI** del settore

PRENDERSI CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER. UNA PROPOSTA DI BEST PRACTICE

7 novembre 2016

La meravigliosa macchina: fisiopatologia e clinica delle demenze

Salvatore Ottaviano
Neurologo, dirigente medico
ASL ANDRIA- BAT

14 novembre 2016

La conversazione con il malato di Alzheimer nella vita quotidiana.

Valorizzare la competenza a parlare anche quando la malattia avanza
Immacolata Pavese
Geriatra
ASL BARI

21 novembre 2016

Il ruolo del terapeuta occupazionale e il Family Centered Care Model

Angela Vocale
Terapista occupazionale, Associazione Alzheimer Bari



PER INFORMAZIONI ED ISCRIZIONI

Associazione Alzheimer Bari - Via Papa Benedetto XIII 21, Bari.....
tel e fax: 0805563647 e-mail: alzheimerbari@libero.it

28 novembre 2016

Il comportamento della persona affetta da demenza: non più disturbi ma segnali di comunicazione

Katia Pinto
Psicologa e psicoterapeuta
Associazione Alzheimer Italia Bari

5 dicembre 2016

Strategie di osservazione ed intervento. Come affrontare le situazioni complesse.

Claudia Lograno
Psicologa
Associazione Alzheimer Bari
Vincenzo Galgano
Psicologo e psicoterapeuta
Associazione Alzheimer Bari

IL CORSO SI TERRÀ PRESSO:

Casa Alzheimer
Don Tonino Bello
Via Papa Benedetto XIII, 21
Bari

Orario degli incontri
dalle 16.00 alle 18.00

Alzheimer Bari: cosa facciamo per i familiari

- **Accoglienza** ed ascolto
- Creazione di una **rete** di supporto e **mutuo-aiuto**
- Percorsi psicoeducazionali
- Percorsi di **promozione del benessere**
 - Riconoscimento emozioni: funzioni e utilità
 - Imparare ad esprimere le proprie esigenze: Assertività
 - Costruire abitudini di salute

Alzheimer Bari: familiari, ospiti, operatori, volontari



Alzheimer Bari: familiari e volontari

- È attivo un servizio di **prestito ausili**.
- L'Associazione dispone di un parco ausili composto da: letti ospedalieri, bandine, materassi ad aria, sollevatori, deambulatori, carrozzine o carrozzelle, sedie a comoda, alzawater, stampelle, tripodì, alzacoperte, pannoloni, traverse ecc.

Il personale dell'Associazione valuta il bisogno individuale di ogni ammalato, consiglia nella scelta del modello

- e ne insegna l'uso corretto.

Il trasporto è a carico del destinatario.

Alzheimer Bari: familiari e volontari a sostegno

- **Emporio della Solidarietà**

Le volontarie dell'Emporio confezionano pezzi unici:

- biancheria per la casa, cuscini profumati, accessori di abbigliamento e tante altre idee regalo per il tradizionale Emporio della Solidarietà che si tiene ogni Natale presso la nostra sede.
- Inoltre vengono realizzate bomboniere personalizzate per matrimoni, battesimi ecc.

Banchetti della Solidarietà

Periodicamente le nostre volontarie sono presenti al Mercatino dell'Antiquariato e dell'Usato e ad altri eventi con un banchetto di oggetti curiosi.

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

RISULTATI

Miglioramento funzionalità quotidiana;

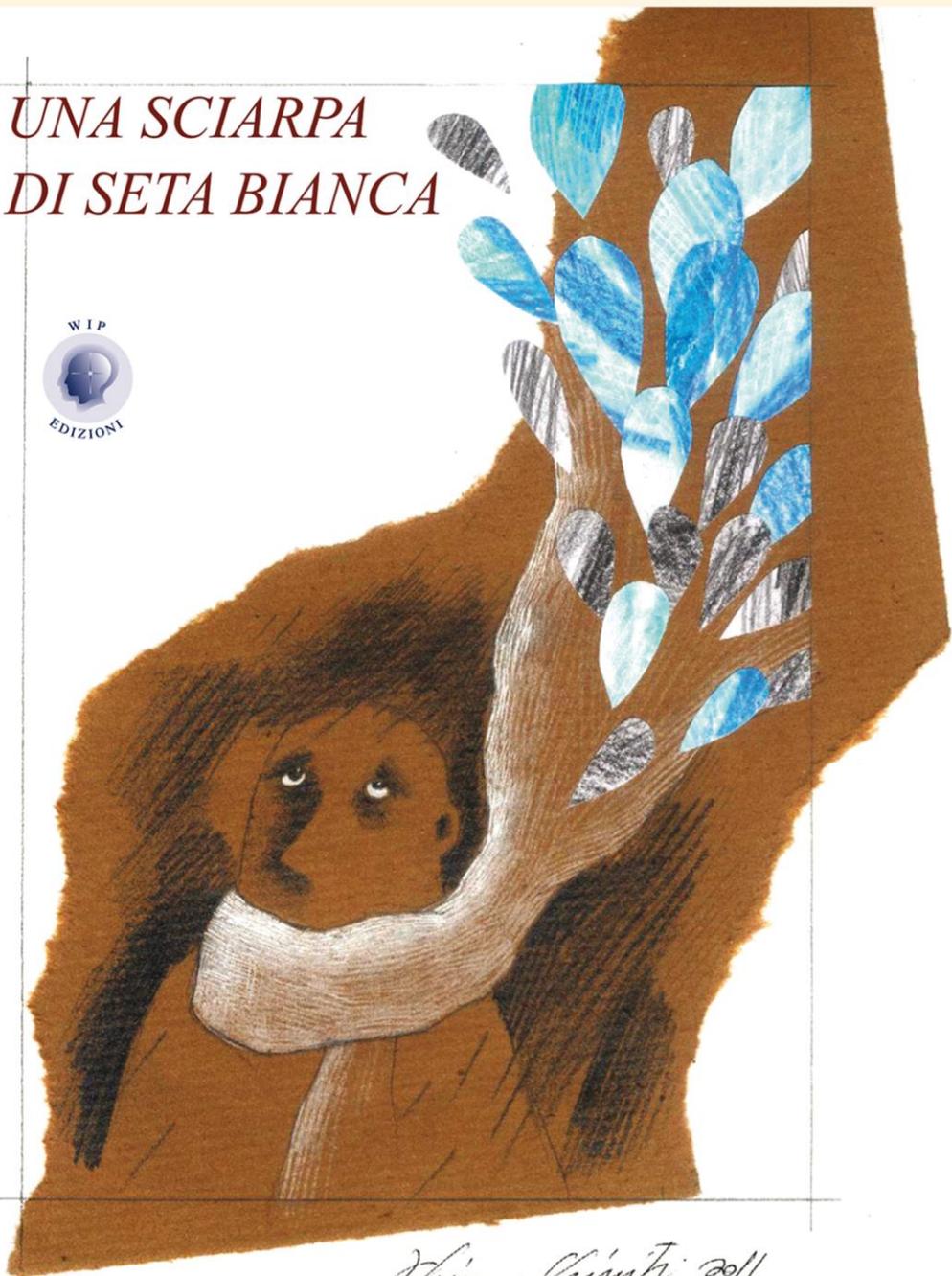
Miglioramento “senso di competenza” dei caregivers;

(*Graff, Vernooij-Dassen, BMJ, 2006*)

Miglioramento qualità della vita delle persone con demenza e dei loro familiari;

(*Graft, J.Gerontol.Med. Sci. 2007*)

UNA SCIARPA DI SETA BIANCA



Stefano Cusani 2011

VALLISA «UNA SCIARPA DI SETA BIANCA»

Alzheimer un libro di testimonianze

● Questa sera, l'associazione Alzheimer Bari e Segesta (assistenza e sanità-gruppo Korian) presenta il libro-testimoniaza *Una sciarpa di seta bianca*, pubblicato con il contributo della Banca Popolare di Bari. L'iniziativa segue di pochi giorni quella di domenica scorsa, 18 settembre, quando grazie alla collaborazione dei soci dell'Aereo Club di Bari, gli associati e gli ospiti del centro diurno Alzheimer «L'Altra casa» hanno potuto effettuare un volo turistico sulla città di Bari.

Alla manifestazione di questa sera, che avrà inizio alle ore 20 all'auditorium La Vallisa a Bari Vecchia, interverranno il presidente della Provincia Francesco Schittulli, l'assessore com. al Welfare Ludovico Abbaticchio, il consigliere regionale Giammarco Surico, il presidente della Banca Popolare di Bari Marco Jacobini ed il presidente della Associazione Alzheimer Bari Pietro Schino.

L'Associazione Alzheimer Bari associata alla Federazione Alzheimer Italia nasce, nel 2002, per opera di un gruppo di familiari desiderosi di aiutare chi si viene a trovare in gravi difficoltà sociosanitarie, perché colpito direttamente e non dalla malattia, e su sollecitazione di Ignazio Schino, giornalista e scrittore pugliese, che colpito dall'Alzheimer, ne ha compreso appieno le necessità divulgative per incrementare la istituzione di una rete di servizi assistenziali.

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

consigli pratici



ALZHEIMER ITALIA*
BARI
La forza di non essere soli.

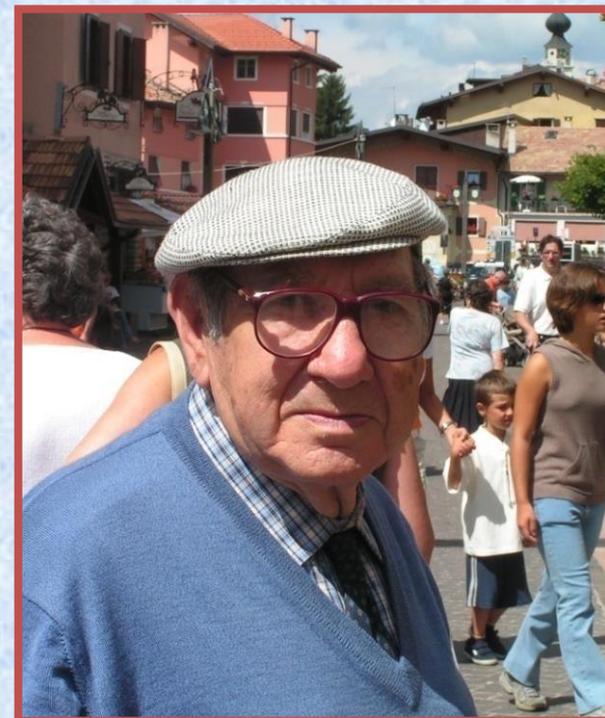


Comune di Barletta

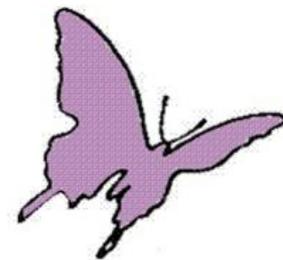
“QUA LA MANO”
*Conoscere l'Alzheimer
Metodologie e buone prassi d'intervento*

MANUALE DI FACILE CONSULTAZIONE PER
PARENTI E PERSONALE CHE SI OCCUPANO
DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA

In collaborazione con:
APA Bari
UIL PENSIONATI PUGLIA
ALZHEIMER ITALIA* BARI
ADA Bari
ADA SERVICE
FONDAZIONE CON IL SUD



**Tradotta in : Georgiano, Inglese, Polacco,
Rumeno, Francese**



Vogliamo concludere con queste poche righe :

..... sono confusa e combattuta cercando di restituire al ricordo di mia madre la sua interezza..

.....la libertà di riuscire a ripensarla quando era bella, intelligente e gioiosa...

.....questo, senza essere io sopraffatta dallo strazio della sua ultima dissoluzione fisica e mentale.....

(dalla lettera di un familiare)



Una testimonianza da:
“Visione parziale”

*“Mia moglie sta facendo di tutto per rendermi le cose sopportabili – per tenermi occupato e farmi sentire bene. Io lo apprezzo veramente tanto. Comunque, **se ti capitasse di avere l’ Alzheimer, la cosa migliore che puoi fare è trovare un bravo caregiver, così chiamano queste persone, come la mia meravigliosa moglie.***

Ho paura di perdere i contatti col mondo. Lei è la sola che veramente mi capisce e io non sono facile da capire”

Stress / Burn out del Caregiver

” Gli interventi psicosociali diretti verso i caregiver, (es.educazione, supporto, servizi), migliorano

non solo il loro benessere e qualità di vita, ma anche quelle del paziente affetto da demenza e arrivano a dilazionarne l'istituzionalizzazione

Neurology 56:1161, 2001

Le fotografie sono tratte da :

Tom Hussey's

**Reflections:
An Emotive Look At the Elderly
When They Where Young**

