



Alzheimer e demenza

6 incontri
per familiari e
caregiver

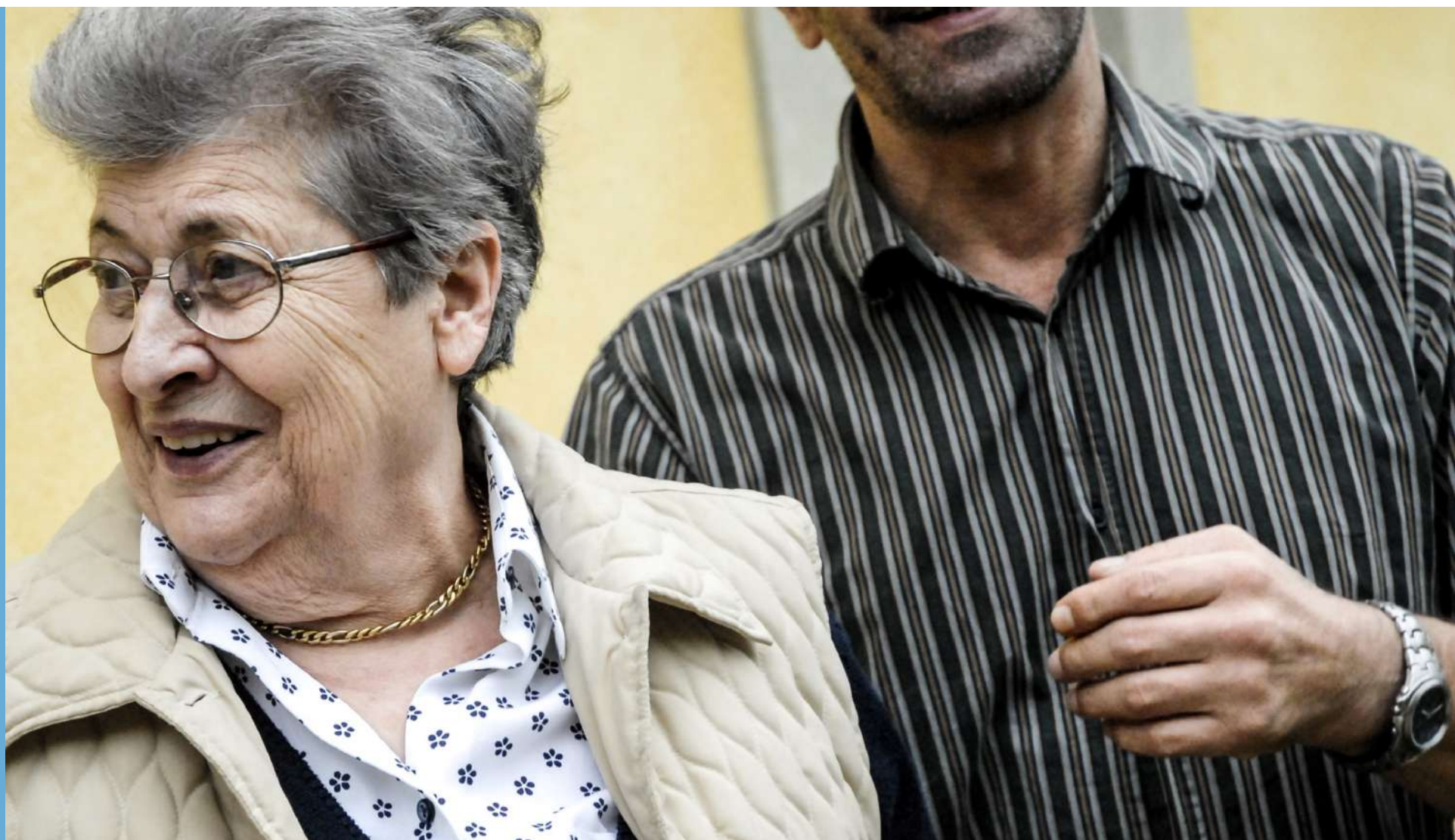
Benvenuti!

Tra pochi minuti
incomincerà l'incontro. Grazie.



Alzheimer e demenza

6 incontri
per familiari e
caregiver



In evidenza

PROSSIMO APPUNTAMENTO

PRESSO Comune di Oggiono | Sala consigliare – Oggiono

• **25 maggio / 20.30 – 22.30**

Le terapie non farmacologiche e la rete dei servizi.

Relatori:

Maria Grazia Di Maggio – Valentina Molteni – Erica Colombo

In evidenza

Ti ricorderemo le prossime iniziative tramite newsletter



Vogliamo essere **la sorpresa nel momento buio**, l'ascolto che cerchi, la professionalità e la solidità che dà conforto.

Da qui è partito il nostro sogno e oggi, **dopo più di 20 anni**, ci impegniamo a rinnovarlo stando **al fianco di anziani e dei loro familiari, persone con disagio mentale, migranti e di coloro che sono ai margini della società**.

Insieme a te possiamo stare al fianco delle persone più fragili.

Firma e inserisci il codice fiscale

CF 01461770131

nella tua dichiarazione dei redditi



LA DEMENZA IN FASE AVANZATA

**RICONOSCERNE I SEGNI,
ACCOMPAGNARE LA PERSONA
NELL'EVOLUZIONE DELLA MALATTIA**

STADIAZIONE DELLA DEMENZA grave/gravissima



Medical & Science

CDR

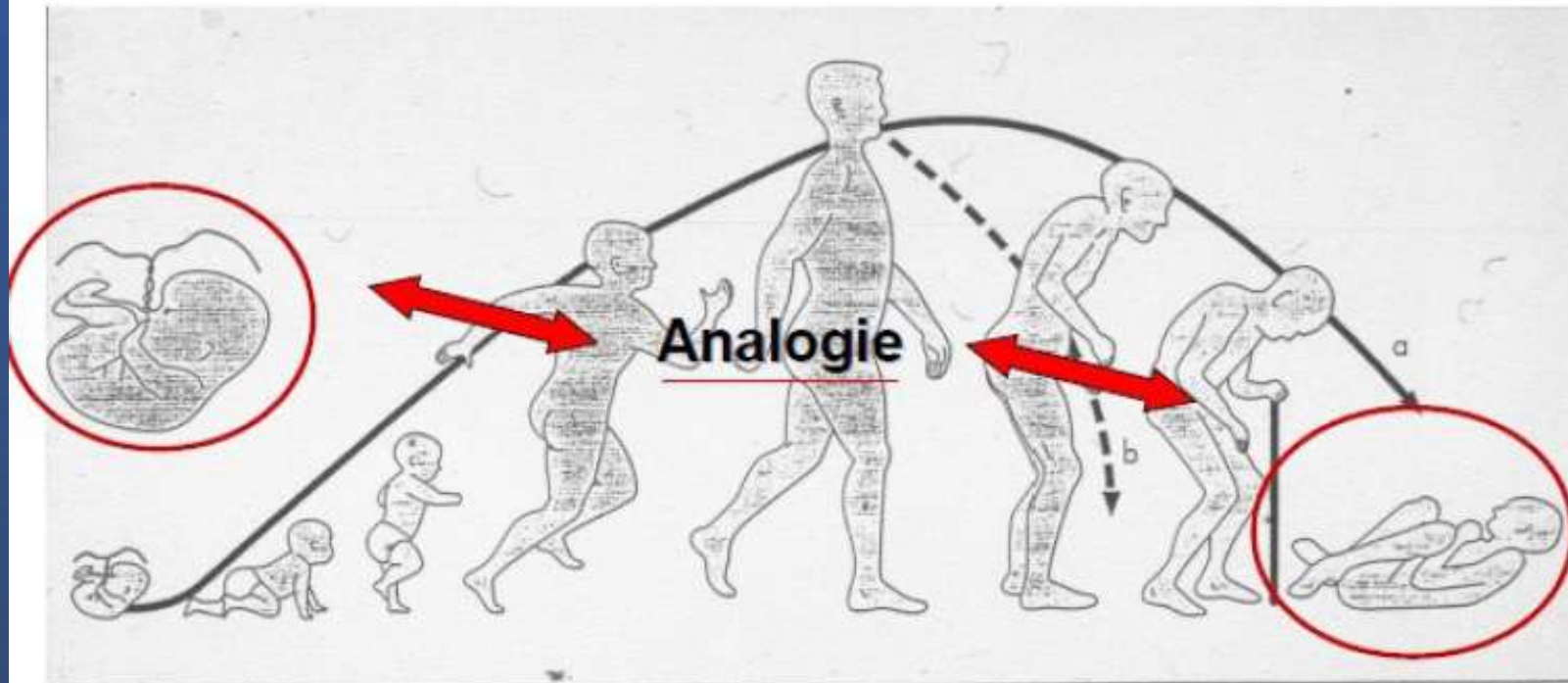
means

Clinical Dementia Rating Scale

by [acronymsandslang.com](https://www.acronymsandslang.com)

- **CDR 4: demenza molto grave** (severo deficit di linguaggio o di comprensione, difficoltà nel riconoscimento dei familiari, incapacità a deambulare da solo, gravi problemi nell'alimentarsi autonomamente e nel controllo della funzione intestinale o vescicale).
- **CDR 5: demenza terminale** (assistenza totale perché completamente incapace di esprimersi e comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente).

Il modello della retrogenesi nella demenza



35 - Sviluppo nell'uomo della stazione eretta e del movimento con l'età e comparsa con la senescenza della paraplegia in flessione. L'individuo, maturando nella vita neonatale, determina l'atteggiamento eretto assunto dal capo e dal corpo ed il movimento dell'individuo. Quando il corpo degenera, l'individuo torna a raggomitolarsi su stesso. a = invecchiamento fisiologico; b = invecchiamento patologico (da Adams, 1989 mod).
L'idea illustra l'enigma della sfinge che secondo Aristofane Grammatico (Autori vari, 1970) era così formulato: "C'è sulla terra un essere che ha voce sola, ma due piedi e quattro e tre, e solo cambia la sua natura tra quanti si muovono per terra, per mare, per cielo. Ma proprio quando il maggior numero di piedi, allora più è scarsa la velocità delle sue membra".

B. Reisberg, GDS

| ETÀ APPROSSIMATIVA | CAPACITÀ | FASE DELLA MALATTIA |
|-----------------------|---|--|
| 12 anni | Ha un lavoro | Borderline |
| 8-12 anni | Gestisce una contabilità semplice | Iniziale (fase 2) |
| 5-7 anni | Sceglie correttamente i propri vestiti | Moderata (fase 3 e 4) |
| 5 anni | Si veste da solo Si lava da solo | Severa (fase 5) |
| 4 anni | Va al bagno non accompagnato | <div> <div>↓</div> <div>Terminale (fase 6)</div> <div>↓</div> </div> |
| 3-4 anni | Controlla le urine | |
| 3 anni | Controlla l'intestino | |
| 15 mesi | Dice 5-6 parole | |
| 1 anno | Dice una parola | <div> <div>↓</div> </div> |
| 1 anno | Cammina | |
| 6-9 mesi | Rimane seduto | |
| 2-3 mesi | Sorride | |

CAPACITÀ CHE CRESCONO CON L'ETÀ

CAPACITÀ CHE DIMINUISCONO CON LA MALATTIA

Valutazione della demenza mediante Functional Assessment Staging (FAST)

| Nome stadio | Stadio | Caratteristiche/sintomi | Durata prevista MA non trattato (mesi) A | Durata reale rilevata (mesi) B | Differenza B-A (=ritardo dato dalla cura) | Età mentale (anni) | MMSE (punti) |
|---------------------------------------|--------|---|--|--------------------------------|---|--------------------|--------------|
| Invecchiamento normale | 1 | Nessun deficit di sorta | -- | | | Adulta | 29-30 |
| Possibile Lieve Decadimento Cognitivo | 2 | Deficit funzionale soggettivo | -- | | | | 28-29 |
| Lieve Decadimento Cognitivo | 3 | Deficit funzionale oggettivo che interferisce con i compiti più complessi | 84 | | | 12+ | 24-28 |
| Demenza Leggera | 4 | Sono colpite le attività strumentali della vita quotidiana, come pagare bollette, cucinare, pulire o viaggiare. | 24 | | | 8-12 | 19-20 |
| Demenza Moderata | 5 | Serve aiuto per scegliere un abbigliamento adeguato | 18 | | | 5-7 | 15 |
| Demenza Moderatamente Grave | 6a | Serve aiuto per vestirsi | 4.8 | | | 5 | 9 |
| | 6b | Serve aiuto per lavarsi | 4.8 | | | 4 | 8 |
| | 6c | Serve aiuto in toilette | 4.8 | | | 4 | 5 |
| | 6d | Incontinenza urinaria | 3.6 | | | 3-4 | 3 |
| | 6e | Incontinenza fecale | 9.6 | | | 2-3 | 1 |
| Demenza Grave | 7a | Dice 5-6 parole in un giorno | 12 | | | 1.25 | 0 |
| | 7b | Dice chiaramente solo 1 parola | 18 | | | 1 | 0 |
| | 7c | Non riesce più a camminare | 12 | | | 1 | 0 |
| | 7d | Non riesce più a stare seduta/o | 12 | | | 0.5-0.8 | 0 |
| | 7e | Non sorride più | 18 | | | 0.2-0.4 | 0 |
| | 7f | Non tiene più su la testa | 12+ | | | 0-0.2 | 0 |

STADIARE LA DEMENZA

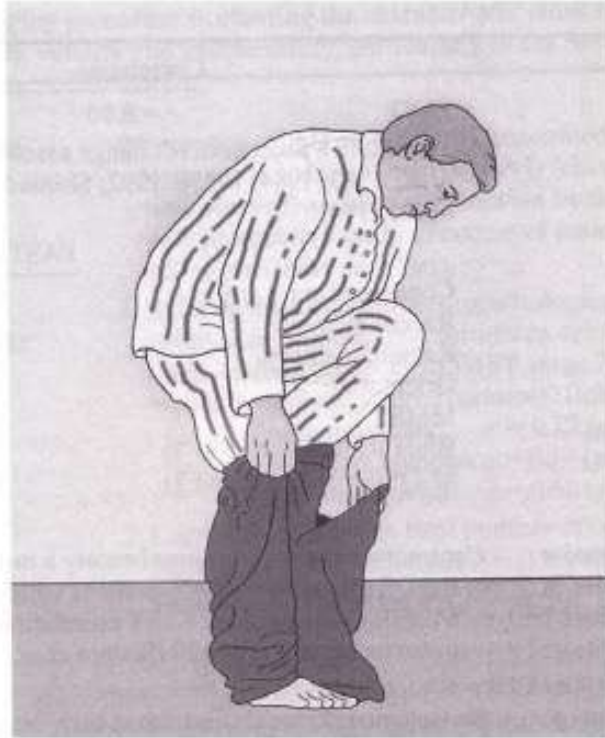
FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING (FAST)

| Diagnosis | Stage | Signs and Symptoms |
|-------------|---|--|
| No Dementia | Stage 1: | Persone Normali |
| No Dementia | Stage 2: | Lievissimo declino cognitivo. |
| No Dementia | Stage 3: | Declino cognitivo di media entità |
| Early-stage | Stage 4: Moderate Cognitive Decline | Difficoltà a concentrarsi, diminuzione della memoria recente, difficoltà a portare a termine compiti come viaggiare, amministrare denaro ecc. Durata media 2 anni |
| Mid-Stage | Stage 5: Moderately Severe Cognitive Decline | Richiedono assistenza. Dimenticano cose importanti (recapito, data di nascita ecc) Durata media 1.5 |
| Mid-Stage | Stage 6: (Middle Dementia) | Richiedono assistenza intensa per gestirsi quotidianamente. Dimenticano il nome dei famigliari. Ricordano solo qualche episodio della loro vita trascorsa. La capacità di parlare declina. Incontinenza urinaria e fecale Delusione, compulsione, agitazione ansia. Durata media 2.5 anni |
| Late-Stage | Stage 7: (Late Dementia) | Non riescono a parlare o a comunicare. Richiedono assistenza in ogni attività. Non camminano Durata media, 2-3 anni |

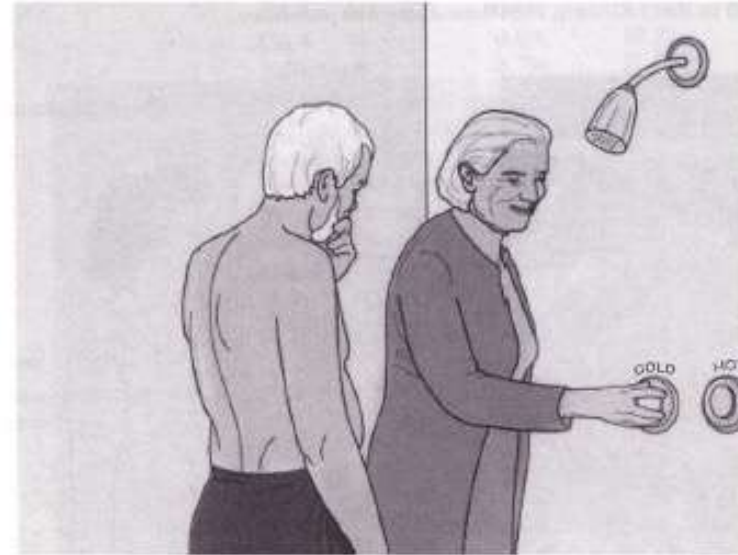
(Reisberg, et al., 1982; DeLeon and Reisberg, 1999)

Livello di gravità della demenza

Functional Assessment Staging (FAST)

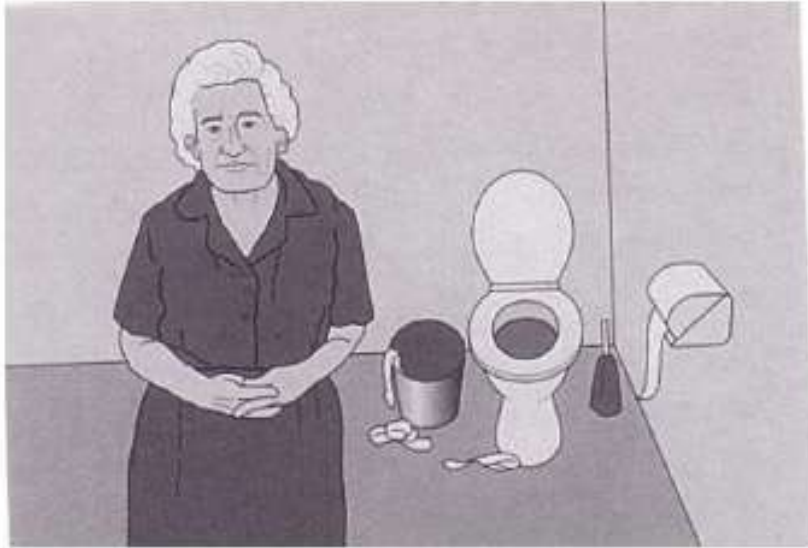


Stadio 6 a
**Necessità di assistenza fisica
nel mettersi i vestiti correttamente**



Stadio 6 b
**Necessità di assistenza
per fare il bagno**

Functional Assessment Staging (FAST)



Stadio 6 c
***Necessità di assistenza
nell'uso dei servizi***



Stadio 6 d
Continenza urinaria

Functional Assessment Staging (FAST)



Stadio 7 a –c
**Problemi di linguaggio e
perdita della capacità di
deambulare**



Stadio 7 d
**Perdita della capacità
di stare seduto senza sostegni**

STADIAZIONE DELLA DEMENZA

SCALA FUNZIONALE –FAST

The Functional Assessment Staging Scale

Adapted from: Reisberg B, Ferris SH, Franssen E. An ordinal functional assessment tool for Alzheimer's-type dementia. Hosp Community Psychiatry. 1985 Jun;36(6):593-5. doi:

10.1176/ps.36.6.593. PMID: 4007814.

SCALA COGNITIVA -GDS

The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia.

Reisberg, Barry; Ferris, Steven H.; de Leon, Mony J.; Crook, Thomas
The American Journal of Psychiatry, Vol 139(9), Sep 1982, 1136-1139.

GDS- The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia.

MID-STAGE

STAGE 6 Severe Cognitive Decline (Middle Dementia)

- Occasionalmente il paziente può non ricordare il nome del coniuge.
- È per lo più ignaro di tutti gli avvenimenti recenti e delle esperienze della propria vita.
- Conserva solo qualche cognizione del proprio ambiente, dell'anno, della stagione ecc.
- Può avere difficoltà a contare all'indietro da 10, oppure anche in avanti.
- Bisogno di assistenza nella vita quotidiana, durante viaggi o spostamenti in luoghi familiari.
- Disturbi della minzione, frequentemente incontinenza.
- Cambiamenti emotivi e della personalità manifesti, con comportamenti maniacali, ossessivi o ripetitivi, violenti, sintomi di ansietà e agitazione.
- Incapacità di prendere decisioni, perdita di forza e volontà.
- Mantenuta capacità di distinguere le persone familiari da quelle non familiari.

LATE-STAGE

STAGE 7 Very Severe Cognitive Decline (Late Dementia)

- Perdita di tutte le capacità verbali. Per lo più il paziente si esprime solo con brontolii.
- Incontinenza urinaria.
- Perdita delle fondamentali capacità psicomotorie come nel camminare e nel mangiare.
- Continua assistenza necessaria per il mantenimento della cura della persona.
- Frequenti sintomi e segni neurologici.

La demenza è malattia inguaribile ad andamento cronico ed evolutivo che conduce a morte

(M. Lee 2009, S. Mitchell 2009)

Stadio 4 e 5 della Clinical Dementia Rating Scale (CDR 5)

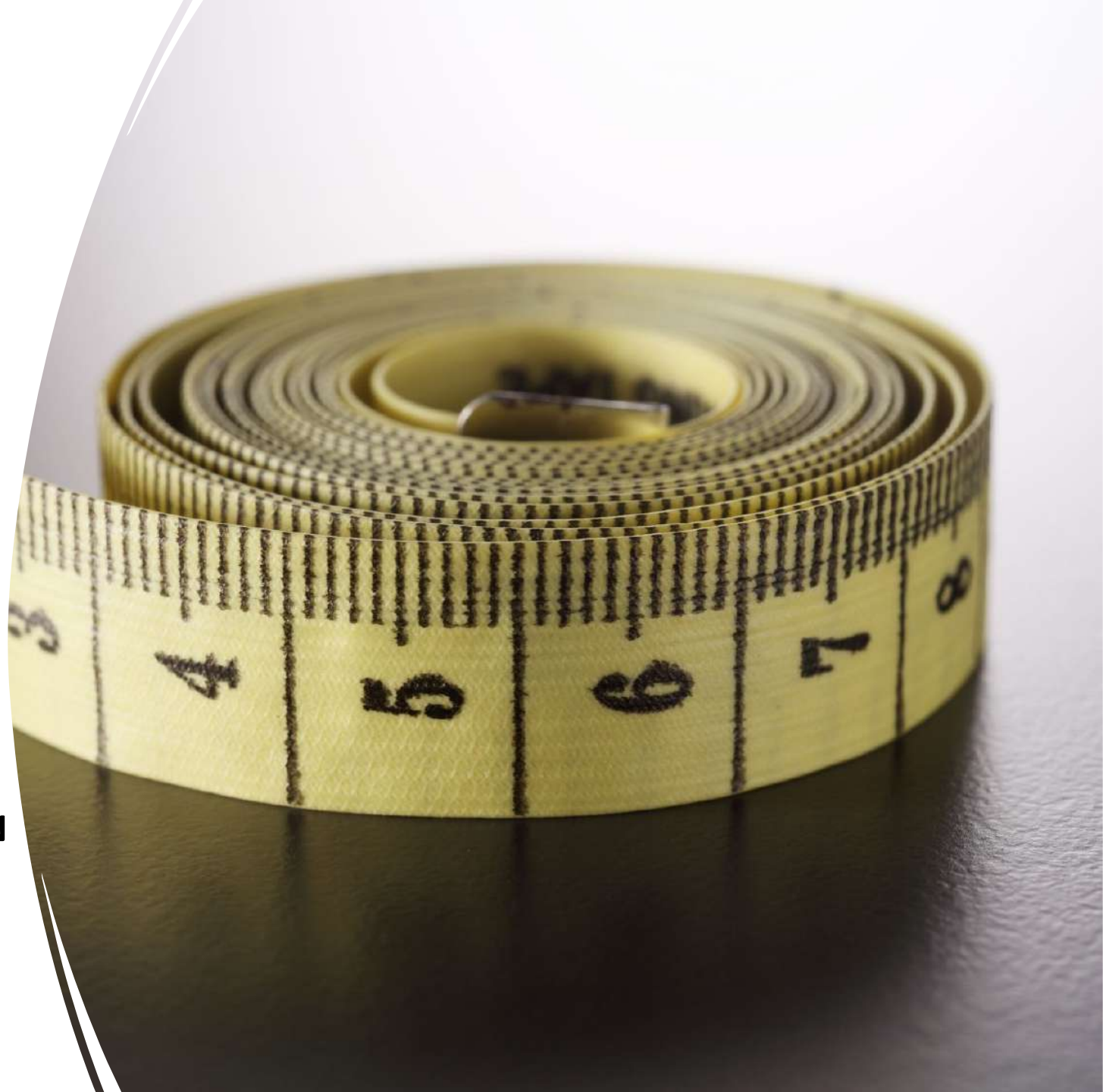
Stadio 7c della Functional Assessment Stages (FAST 7c)

Stadio 7 della Global Deterioration Scale (GDS 7)

Fase terminale della demenza: completa dipendenza, perdita della capacità di comunicazione verbale, incontinenza doppia, incapacità a deambulare

IMPORTANZA DELLA PROGNOSI

- LA DEMENZA E' UNA MALATTIA MORTALE
- (come per altre malattie mortali) LA PROGNOSI ORIENTA I COMPORTAMENTI E LE SCELTE
- NELL'ULTIMO (O PIU') ANNO DI VITA SI HA UN PLATEAU DI PERSISTENTE E SEVERA DISABILITA' ALL'INTERNO DEI QUALI E' DIFFICILE INDIVIDUARE I SEGNI PREDITTIVI DI MORTE



PROGNOSI NELLA FASE TERMINALE DELLA DEMENZA

- La malattia ha un decorso con traiettoria confusa e mal definita che si può concludere con un «**interminabile morire**»
- Gli strumenti di valutazione aiutano a porci il problema della prognosi
- Ma questi strumenti di valutazione sono del tutto soddisfacenti nel definire il rischio di morte a 6 mesi, a 1 anno?


Predittori della fase terminale di demenza



- Perdita delle autonomie (deambulare, comunicare, incontinenza doppia)

Altri segnali:

- Perdita del 10% del peso nei 6 mesi precedenti senza cause apparenti
- Infezioni delle vie urinarie, pielonefriti
- Albumina sierica <25gr/l (malnutrizione)
- Lesioni da pressione
- Febbre ricorrente
- Polmoniti da aspirazione (ab ingestis)



National Hospice Organization medical guidelines for determining prognosis in dementia

- ☐ STADIO FAST ≥ 7 C
- ☐ COMPLICAZIONI MEDICHE (POLMONITE, SETTICEMIA, INFEZIONI URINARIE...)
- ☐ DIFFICOLTA' DI ALIMENTAZIONE TALI DA DETERMINARE UN INSUFFICIENTE APPORTO CALORICO

STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE IN FASE
AVANZATA CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE

DGR n. XI/1046 del 17 dicembre 2018

| CAMPI CHE IDENTIFICANO DI PER SÉ IL BISOGNO NEL MALATO CON DEMENZA | | | |
|--|-------------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| 1. DOMANDA SORPRENDENTE | | | |
| SARESTI SORPRESO SE QUESTO PAZIENTE MORISSE ENTRO I PROSSIMI 12 MESI? | <input type="checkbox"/> NO | <input type="checkbox"/> SÌ | |
| 2. CAMPO DELLE SCELTE E DELLA VISIONE CLINICA E ASSISTENZIALE | | | |
| VOLONTÀ RISPETTO AL PERCORSO DI CURA DEL PAZIENTE E DEL CARE-GIVER/FAMIGLIARI | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO | |
| RITIENI APPROPRIATO UN PERCORSO DI CURE PALLIATIVE | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO | |
| 3. INDICATORI CLINICI SPECIFICI DI GRAVITÀ E PROGRESSIONE DEMENZA (presenza di due o più dei seguenti criteri) | | | |
| <input type="checkbox"/> Criteri di gravità: incapacità a vestirsi, lavarsi, o mangiare senza assistenza (GDS/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata, 6 o meno parole intelligibili (GDS/FAST 7) (Global Deterioration Scale/Function Assessment Staging Test) | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO | |
| <input type="checkbox"/> Criteri di progressione: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale. | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO | |
| <input type="checkbox"/> Utilizzo di Risorse: ricoveri ripetuti (> 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO | |
| <input type="checkbox"/> Setticemia, etc. (che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo) | <input type="checkbox"/> SÌ | <input type="checkbox"/> NO | |
| 4. PROGNOSI STIMATA | <input type="checkbox"/> <30 giorni | <input type="checkbox"/> <3 mesi | <input type="checkbox"/> >3 mesi |

DOMANDA SORPRENDENTE

«SARESTI SORPRESO SE LA MORTE DEL PAZIENTE SI VERIFICASSE ENTRO UN ANNO A CAUSA DELLA PATOLOGIA DI CUI E' AFFETTO?»

Il metodo è risultato molto efficace soprattutto nelle risposte negative («non sarei sorpreso»)

| Predittività positiva | Predittività negativa | Sensibilità del metodo |
|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| 44.6% | 84.2% | 91.4% |

Nella demenza la stima di sopravvivenza della persona malata è molto difficile.

Qual è l'aspettativa di vita?

Fin quando proseguire le terapie primarie?

Quando iniziare le cure palliative?

LENIRE LE SOFFERENZE DEL MALATO

- TERAPIA DEL DOLORE
- TERAPIA DEI SINTOMI (FISICI E PSICOLOGICI)



NON LA CAUSA MA GLI
EFFETTI DELLA MALATTIA

L'INCERTEZZA DELLA PROGNOSI

La difficoltà nel definire la speranza di vita nelle persone con demenza avanzata comporta problemi nel definire i criteri di accesso alle cure palliative.



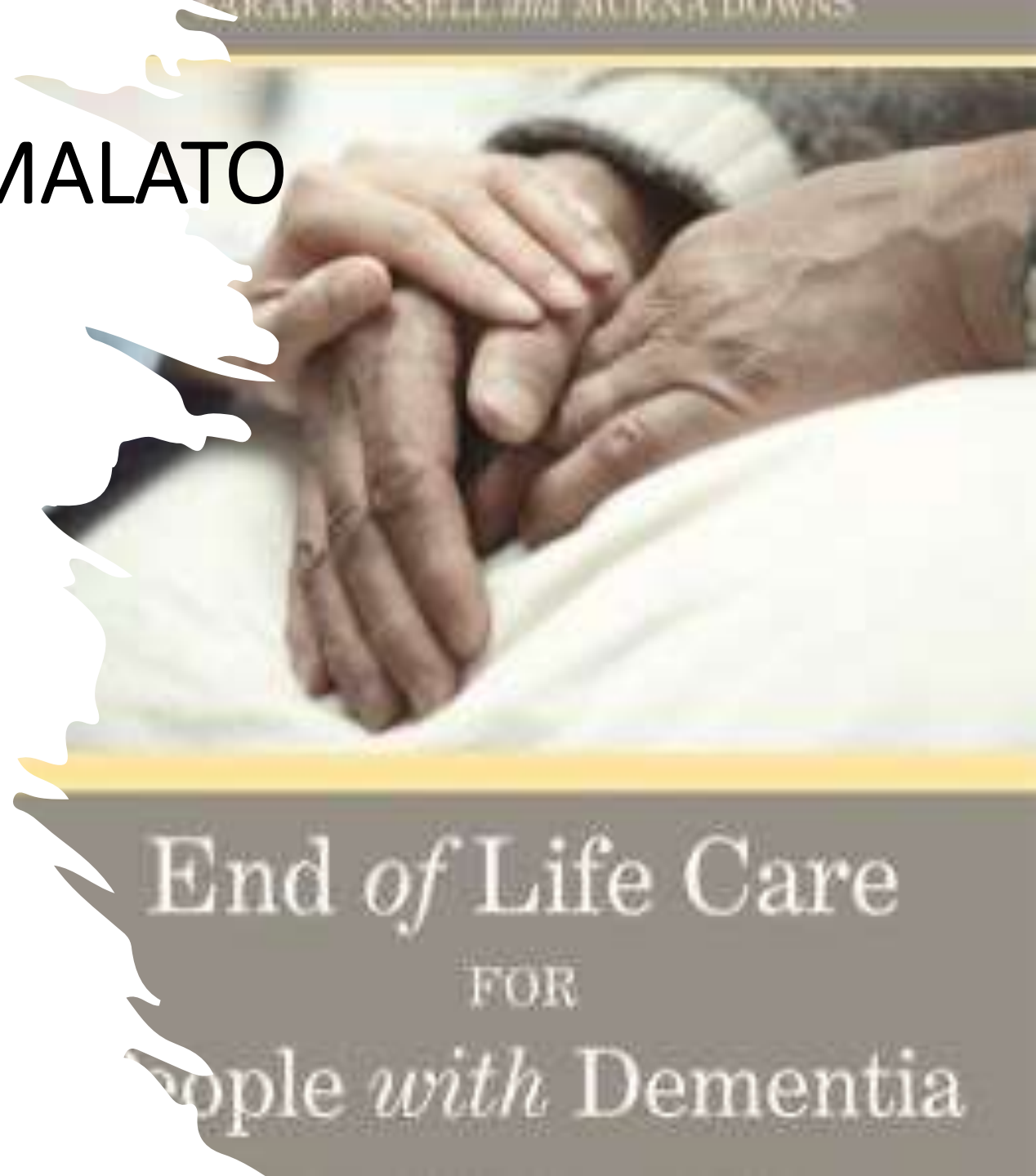
Appropriatezza delle cure

Il concetto di cura «appropriata»

- ❑ un trattamento che consente i **migliori benefici** in termini di salute con i minori rischi ed effetti indesiderati, «**tagliato su misura**» per il singolo malato
- ❑ il concetto di salute varia con la prognosi, l'aspettativa di vita, la storia del malato
- ❑ con il progredire della malattia, il principale obiettivo delle cure è la **qualità di vita**

SERVIZI DI SUPPORTO AL MALATO

- MMG
- CURE PALLIATIVE
- HOSPICE



End of Life Care
FOR
people *with* Dementia

Evoluzione delle cure palliative nel tempo

apertura degli hospice
oltre che cure palliative
domiciliari

Non solo malati
oncologici

Non solo persone in
fase di malattia
avanzata e a fine vita

Cure palliative più
precoci e possibilmente
simultanee alla cure
specifiche

PRENDERE DECISIONI

CHI PUO' PRENDERLE?

- **SOGGETTO STESSO**
- **IL SUO RAPPRESENTANTE LEGALE
(AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO)**
- **IL MEDICO**

**IL MEDICO/ADS SI AVVALE DEI FAMILIARI PER CERCARE
DI PRENDERE LE DECISIONI COSI' COME LE AVREBBE
PRESE LUI/LEI**



STRATEGIA ASSISTENZIALE IN QUESTA FASE

Migliorare il comfort attraverso il controllo dei disagi fisici
senza ricorrere a manovre invasive non necessarie

Prevenire, rilevare e trattare

☐ dolore

☐ nausea, vomito

☐ dispnea

☐ attacchi epilettici

☐ febbre

☐ infezioni

*urinarie, congiuntivali,
polmonari, del cavo orale*

☐ disturbi del sonno

☐ ulcere da compressione

☐ contratture e anchilosi

☐ costipazione

☐ disturbi dell'alimentazione

☐ Eliminare i mezzi di
contenzione

☐ sospendere i farmaci non
strettamente necessari



Procedure che diventano cruciali

- ☐ DNH decidere di non ricoverare
- ☐ DNR decidere di non rianimare
- ☐ migliorare il comfort ambientale
- ☐ ridurre le procedure di igiene ma incrementare la cura personale
- ☐ attenzione a religione e spiritualità
- ☐ vicinanza con i cari
- ☐ supportare i familiari
- ☐ prevedere scelte *post mortem*



APPROPRIATEZZA

TERAPIE




Quali terapie in fase avanzata?

- ☐ le terapie vanno riviste continuamente
- ☐ si mantengono quelle necessarie al comfort e al controllo dei sintomi
- ☐ nelle fasi più avanzate (FAST > 7C), alcuni farmaci prescritti precedentemente per il controllo di patologie concomitanti dovrebbero essere interrotte per ridurre il disturbo e gli effetti collaterali

I 4 criteri per prescrivere una terapia appropriata



- ☐ **ASPETTATIVA DI VITA** (quanto il paziente ha ancora da vivere)
- ☐ **TIME UNTILL BENEFIT** (quanto ci vuole perché la terapia faccia effetto)
- ☐ **SCOPO DELLE CURE** (cosa si cerca di far ottenere al paziente)
- ☐ **OBIETTIVO DELLE CURE** (cosa si vuol modificare con la terapia)

A collection of medical supplies is arranged on a dark, textured surface. A blue stethoscope is coiled around a red first aid kit bag, which features a white cross and the words 'FIRST AID'. Nearby are several blister packs of pills, a small orange pill bottle, a white surgical mask, and a roll of white bandage tape.

Cruciale è controllare i sintomi

- DOLORE
- DIFFICOLTA' RESPIRATORIA
- AGITAZIONE



DOLORE E DEMENZA

- Non ci sono evidenze per affermare che le persone affette da demenza provino meno dolore.
- Nelle persone affette da demenza il dolore è **sottodiagnosticato e sottotrattato** con netto minor utilizzo di antidolorifici rispetto ai coetanei non dementi.

OSSERVAZIONE

RILEVARE
I SEGNI

Dolore: nella demenza grave si individua attraverso i segni

ESPRESSIONI DEL VOLTO : faccia triste e spaventata, smorfie, fronte corrugata, occhi chiusi o stretti, qualsiasi espressione distorta

VOCALIZZAZIONI, VERBALIZZAZIONI: sospiri, gemiti, lamenti, grugniti, grida, respiro rumoroso, richiesta d'aiuto

POSTURE : rigidità, postura del corpo teso, l'agitarsi, dondolio, modifiche di mobilità

MODIFICAZIONI DEL COMPORTAMENTO: aggressività, resistenza alla cura, diminuzione delle interazioni sociali, atti socialmente non appropriati, ritiro, affaccendamento

MODIFICAZIONI ABITUALI ATTIVITA' : rifiuto del cibo, cambiamenti dell'appetito, aumento di periodi di riposo o del sonno, cambiamenti nel modello di riposo, cessazione improvvisa di routine comuni, *wandering*

MODIFICAZIONI DELLO STATO MENTALE : pianto o lacrime, aumento della confusione, irritabilità, angoscia.

K.Herr, et al. J Pain Symptom Manage, 2006

NOPPAIN

RIQUADRO 1 - SCALA NOPPAIN ITALIANA**NOPPAIN**

(Non-Communicative Patient's Pain Assessment Instrument)

Strumento di valutazione del dolore per pazienti non comunicanti.

| | |
|-----------------------|--|
| Nome del compilatore: | |
| Nome dell'ospite: | |
| Data: | |
| Ora: | |

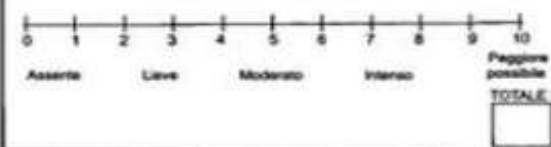
ISTRUZIONI: Il personale di assistenza dovrebbe effettuare almeno 5 minuti di attività assistenziali quotidiane all'ospite osservando i comportamenti da dolore. Il presente modulo dovrebbe essere compilato subito dopo le attività assistenziali.

| I. Scheda di controllo delle attività | | A | B |
|--|--|---|--|
| Segna "SI" o "NO" per ciascuna voce nelle colonne A e B | | Lo hai fatto? | Hai osservato dolore mentre lo facevi? |
| A. Mettere l'ospite a letto o osservarlo mentre si sdraia | | SI NO | SI NO |
| B. Voltare l'ospite nel letto | | SI NO | SI NO |
| C. Spostare l'ospite (dal letto alla sedia, dalla sedia al letto, da in piedi o dalla carrozzina al bagno) | | SI NO | SI NO |
| D. Far sedere l'ospite sul letto o osservarlo mentre si siede | | SI NO | SI NO |
| E. Aiutare l'ospite a stare in piedi o osservarlo mentre sta in piedi | | SI NO | SI NO |
| F. Vestire l'ospite | | SI NO | SI NO |
| G. Alimentare l'ospite | | SI NO | SI NO |
| H. Aiutare l'ospite a camminare o osservarlo mentre cammina | | SI NO | SI NO |
| I. Fare il bagno all'ospite o fargli una spugnatrice | | SI NO | SI NO |
| PUNTEGGIO Somma il numero delle caselle "SI" che hai segnato nella colonna B | | TOTALE 1 <input type="text"/> | |

| II. Comportamento da dolore | | Che cosa hai visto o sentito durante l'assistenza? | |
|--|--|---|--|
| Parole di dolore? • "Mi fa male" • "Ah" • "Raaa" Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO | | | |
| Che intensità hanno avuto le parole di dolore? | | Mimica facciale di dolore? • Sincro • Trattamenti • Sopracciglia aggrottate Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO | |
| Che intensità ha avuto la mimica di dolore? | | | |
| Vocalizzi di dolore? • Gemi • Lamenti • Gridi • Piangere • Ruggiti • Sospiri Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO | | | |
| Che intensità hanno avuto i vocalizzi di dolore? | | Si immobilizza? • Rigidità • Spostare una parte del corpo • Proteggersi Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO | |
| Che intensità ha avuto l'immobilizzazione? | | | |
| Si massaggia? • Frizionare la zona dolente Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO | | | |
| Che intensità ha avuto il massaggio? | | Irrequietezza? • Frequente cambio di posizione • Dondolio • Incapacità di stare seduto fermo Hai notato questo? <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO | |
| Che intensità ha avuto l'irrequietezza? | | | |
| PUNTEGGIO a. Somma il numero di caselle "SI" che hai segnato | | TOTALE 2a <input type="text"/> | |
| | | b. Somma i numeri che hai segnato sulle scale di intensità | |
| | | TOTALE 2b <input type="text"/> | |

III. Intensità del dolore

Valuta il dolore dell'ospite al massimo livello che hai notato oggi



! Se l'ospite ha riferito di aver dolore, o il suo punteggio NIPPAIN è maggiore o uguale a 3, segnala l'ospite all'infermiere per un esame globale.

| PUNTEGGIO NOPPAIN | | | | | | | | |
|----------------------|---|----------------------|---|----------------------|---|----------------------|---|----------------------|
| TOTALE 1 | + | TOTALE 2a | + | TOTALE 2b | + | TOTALE 3 | = | PUNTEGGIO NOPPAIN |
| <input type="text"/> | | <input type="text"/> | | <input type="text"/> | | <input type="text"/> | | <input type="text"/> |

A U.S. Veterans Affairs METRIC™ educational product. Snow, A.L., O'Malley, K.J., Kyrk, M.E., Coyle, M., Bruers, E., Beck, C., & Aulston, C. Alteration of these materials is prohibited. This product can be copied and distributed free of charge for clinical or scholarly use. Development was supported by VA HNT&O and NIAAA. Contact Dr. Snow at Lynne.Snow@med.va.gov

Versione italiana a cura di R.Ferrari, M.Vicenti e P.Morandini, PROGETTO CURCOL, IFAB, Proib-Salvi-Trento, Vicenza
Contattare dr. Ferrari a paolo.larepiadizione@ulivicevna.it

SCALA PAINAD

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 |
| CONSOLABILITA' | Non necessita di consolazione | Distratto o rassicurato da voce o tocco | Inconsolabile; non si distrae né si rassicura |

Punteggio:
0-1 assente
2-4 lieve
5-7 moderato
8-10 grave

Costardi D et al, The Italian version of the pain assesment in advanced dementia (PAINAD) scale. Arch. of Geront. and Geriatric 2007; 44;175-180

**Una causa scatenante i disturbi del
comportamento/delirium nella demenza severa è il
DOLORE**

Trattamento del
dolore



Miglioramento dei
disturbi del
comportamento

**Gestione del dolore per prevenire l'aggressività nei pazienti con
demenza di grado severo**

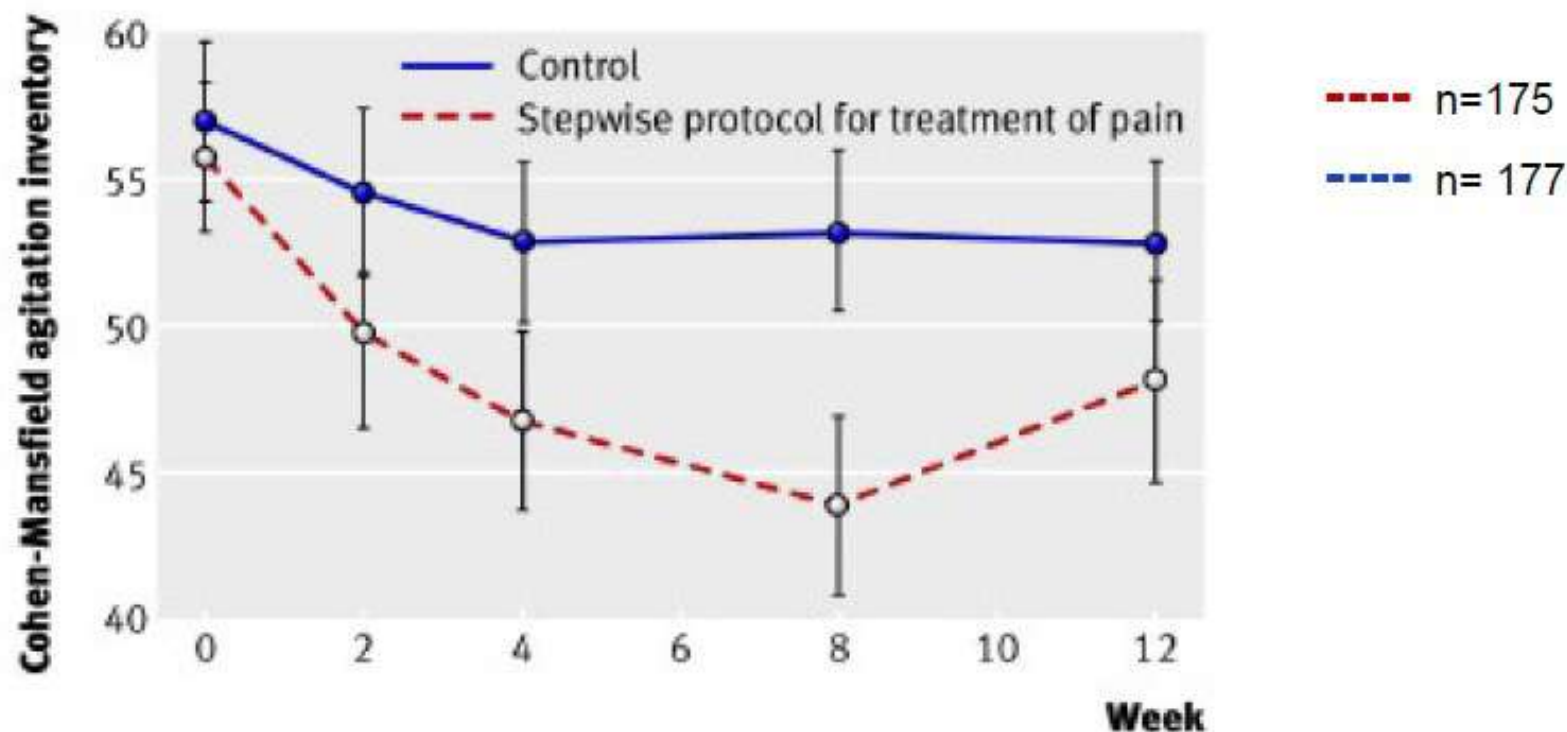
Am J Alzheimers Dis Other Dement. 2012 Feb;27

BMJ
2011

Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial

BS Husebo, C. Ballard, R Sandvik, OB Nilsen, D Aarsland

352 ospiti di 18 RSA affetti da demenza moderata severa (FAST > 4) e disturbi del comportamento (CMAI > 39) randomizzati per ricevere un protocollo a step per la terapia del dolore per 8 settimane o le usuali cure



Cura del dolore

1° step

Paracetamolo

- Elevato potere analgesico
 - Dose: fino a 1 gr x 4 per OS
 - Assenza di effetto antiinfiammatorio
 - Non gastrolesività
 - Sicuro in ambito geriatrico
 - Sicuro in soggetti nefropatici
 - Buona tollerabilità cardiovascolare (*no interferenze con diuretici, β -bloccanti, ACE-inib., digitale, no ritenzione idrica, possibile associazione con antiaggreganti*)
- **Attenzione** in caso di insufficienza epatica grave, alcoolismo, malnutrizione

DIFFICOLTA' AD ALIMENTARSI

DISFAGIA



Problemi di deglutizione

*Rischiano di essere la causa principale di
soffocamento*

*o di inalazione di materiale alimentare
nelle prime vie respiratorie -*

Polmonite ab-ingestis



SINTOMI DI DISFAGIA

- difficoltà a deglutire;
- sensazione di soffocamento;
- sensazione di corpo estraneo in gola;
- tosse durante o dopo la deglutizione;
- sensazione di nodo in gola;
- sensazione di bruciore in gola;
- sensazione di pienezza dopo aver mangiato una piccola quantità di cibo;
- vomito;
- perdita di peso;
- mancanza di appetito.

CONSIGLI PRATICI

Prima di alimentare

- Identificare le persone a rischio
- Tenere presente che l'igiene orale può stimolare la salivazione e il gusto
- Assicurare un ambiente tranquillo senza distrazioni
- Assicurarsi che la persona sia vigile e collaborante e in grado di comunicare le proprie difficoltà di deglutizione
- Mettere seduto il paziente con posizione eretta del tronco, testa e collo allineati, testa lievemente flessa e mento basso
- Se la testa è instabile usare supporti
- L'uso di alimenti forti per gusto e freddi può migliorare la deglutizione
- Ove indicato dal professionista usare acqua gelificata e alimenti semisolidi e omogenei

CONSIGLI PRATICI

Interventi per ridurre il rischio di aspirazione

- Assistere la persona durante i pasti posizionandosi davanti
- Evitare di far parlare la persona quando mangia
- Lasciare il tempo necessario per alimentarsi
- Incoraggiare il paziente a tossire delicatamente dopo ogni deglutizione
- Se la persona si affatica rapidamente aumentare fino a sei volte i pasti giornalieri e ridurre il volume dei bocconi
- Assicurarsi sempre che il cibo non si sia raccolto in bocca
- Assicurarsi che la persona sia vigile
- Considerare gli effetti di farmaci quali i tranquillanti, gli antiepilettici, i neurolettici
- Se la persona è impulsiva e vorace raccomandarle di mangiare lentamente e piccoli bocconi; presentare una piccola quantità di cibo per volta; usare tazze o bicchieri con piccoli fori perché si alimenti lentamente

Alimenti da evitare

- Cibi troppo caldi o liquidi
- Cibi che si sciolgono in bocca
- Cibi di consistenza diversa (minestra con riso/pastina)
- Cibi che si sbriciolano
- Riso, legumi, verdura filacciosa
- Cibi che richiedono una lunga masticazione



Il miglioramento della presentazione e le modalità di somministrazione degli alimenti aumenta l'assunzione di cibo negli anziani con demenza.



NUTRIZIONE ARTIFICIALE

La letteratura e le Linee Guida -1



social care
institute for excellence



alzheimer's association

VHS

National Institute for
Health and Clinical Excellence



Fight Against Malnutrition

• Finucane TE, Christmas C, Travis K.
*Tube feeding in patient
with advanced dementia: A review of the evidence.*
JAMA 1999;282:1365-70.

• Gillick MR. *Rethinking the role of tube
feeding in patients
with advanced dementia.*
N Engl J Med 2000;342:206-10.

• Cervo FA et al : *To PEG or not to PEG
A review of evidence for placing feeding
tubes in advanced dementia
and decision-making process.* Geriatrics 2006,
61(6):30-35

- Non previene l'aspirazione del cibo
- Non migliora lo stato funzionale o la qualità della vita
- Non riduce i disturbi del comportamento
- Non determina aumento di peso
- Non prolunga la sopravvivenza
- Non riduce il rischio di lesioni da decubito o infezioni
- Riduce il piacere derivato dal cibo
- Riduce i contatti umani
- Spesso scelta perché fa risparmiare tempo al personale e riduce le lamentele delle famiglie

La letteratura e le Linee Guida- 2



social care
institute for excellence



alzheimer's  association

IHS

ational Institute for
ealth and Clinical Excellence



Fight Against Malnutrition

• Finucane TE, Christmas C, Travis K.
*Tube feeding in patient
with advanced dementia: A review of the evidence.*
JAMA 1999;282:1365-70.

• Gillick MR. *Rethinking the role of tube
feeding in patients
with advanced dementia.*
N Engl J Med 2000;342:206-10.

• Cervo FA et al : *To PEG or not to PEG
A review of evidence for placing feeding
tubes in advanced dementia
and decision-making process.* Geriatrics 2006;
61(6):30-35

- Spesso induce l'uso di mezzi di contenzione per evitare che il paziente si strappi la PEG
- Può essere gravata da importanti effetti collaterali.
- E' inutile se la prognosi è limitata (inferiore a 6 mesi?)
- La mortalità a 1, 3, 6 e 12 mesi è molto elevata nelle casistiche di pazienti con demenza di grado severo cui è stata inserita la PEG
- La disfagia mostra una elevata prevalenza nelle fasi avanzate della demenza e non di rado l'impossibilità ad alimentarsi per via orale coincide con l'esordio della fase terminale.
- **Pertanto la NE va scoraggiata nei soggetti con grave demenza**

NUTRIZIONE ARTIFICIALE

NUTRIZIONE ENTERALE PEG, SNG

PRINCIPALI EFFETTI COLLATERALI

Peritoniti

Emorragie

Migrazione del tubicino

Fistola gastro-colo-cutanea

Infezione della ferita

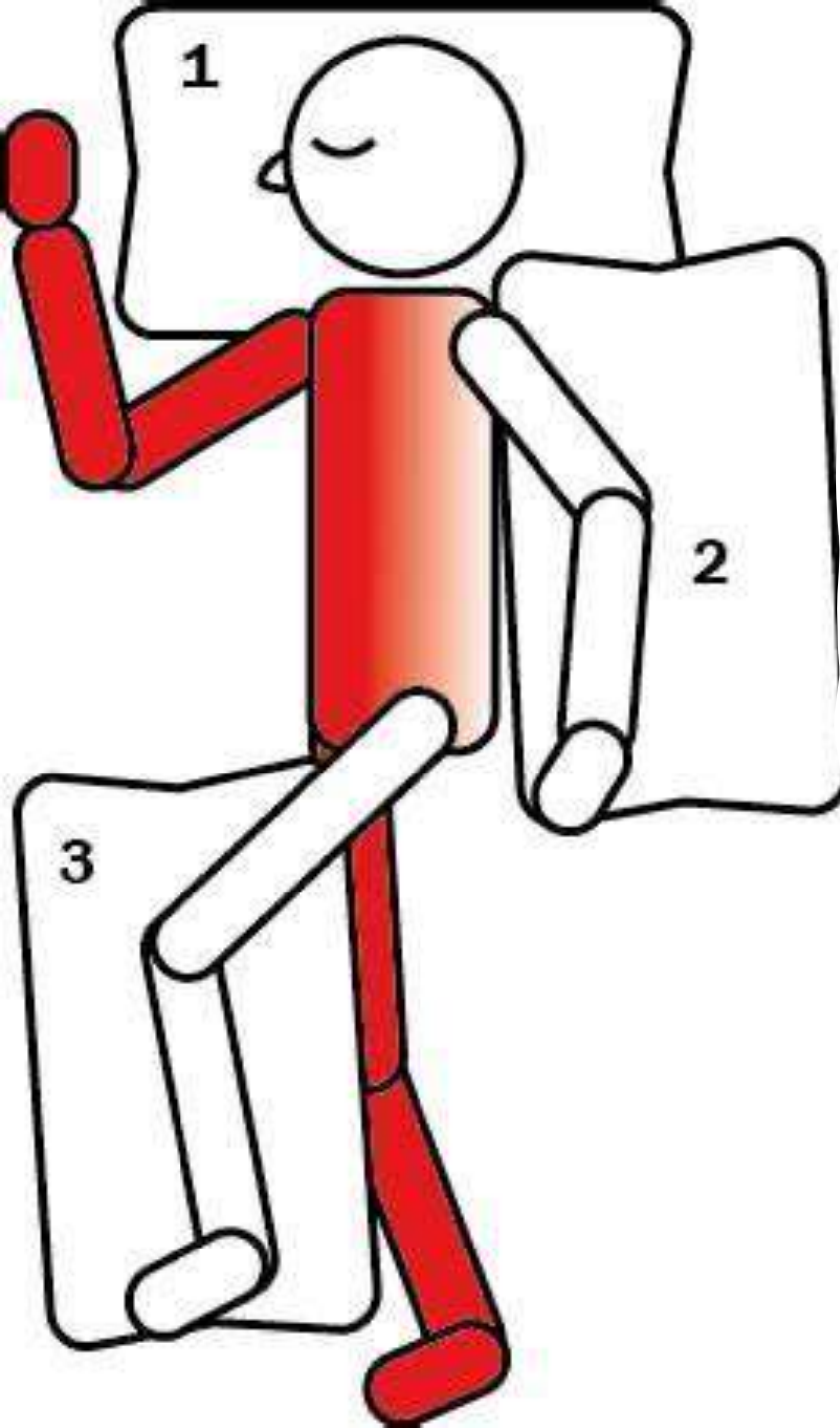
Autorimozione

PERDITA DEL MOVIMENTO

La perdita è graduale fino a non riuscire più a mantenere la posizione eretta o il tronco e capo sollevati.

Spesso l'unica posizione possibile rimane quella sdraiata o semiseduta





INTERVENTI POSSIBILI

- ☐ Uso di presidi antidecubito
- ☐ Mobilizzazione attiva e passiva
- ☐ Sistemi di postura previa prescrizione medica
- ☐ Posizione più confortevole

IGIENE

- Momento di intimità che richiede riservatezza e gentilezza
- Momento di relazione
- Momento di comunicazione verbale e non verbale
- Tocco dolce, massaggio



AMBIENTE

Dovrà essere:

silenzioso e «raccolto»

evitare possibili situazioni di disturbo

adeguatamente illuminato

permetta di accogliere i familiari senza limiti di tempo,
dando loro la possibilità di rimanere accanto al proprio caro
durante questo difficile passaggio



Quando non vi è più la possibilità di guarire...

Obiettivo: sicurezza, conforto e sollievo

«... attraverso il tocco, l'abbraccio, il parlare con tono di voce dolce e il permettere l'ascolto di musica preferita dalla persona»

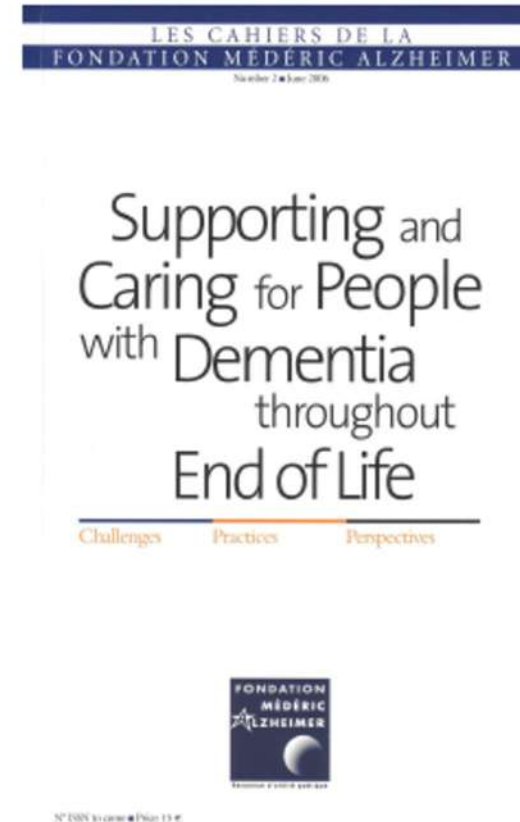


Dementia Care Practice Recommendations for Assisted Living Residences and Nursing Homes: Phase 3 End-of-Life Care

Alzheimer's Association

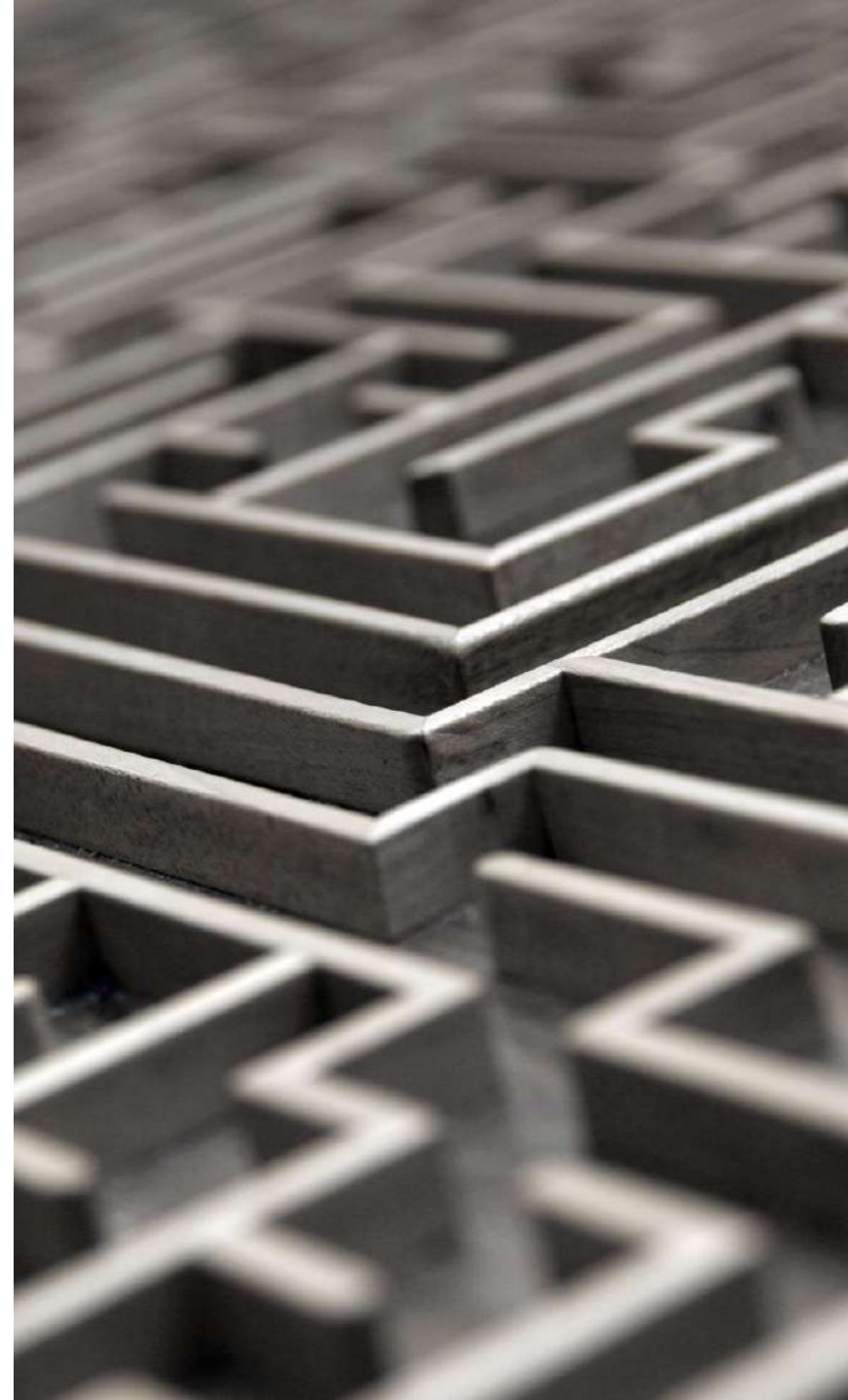
Campaign for Quality Residential Care 2007

1. Comunicazione
2. Programmazione delle ultime volontà
3. Valutazione di sintomi nuovi, in particolare del dolore
4. Valutazione e trattamento dei disturbi del comportamento
5. Segni di avvicinamento alla morte
6. Supporto psicologico e spirituale
7. Coinvolgimento della famiglia
8. Staff training



Choosing
wisely italy

FARE DI PIU'
NON
SIGNIFICA
FARE MEGLIO



Per seguirci



FB – L'Arcobaleno Cooperativa Sociale Coop

• www.larcobaleno.coop



Iscriviti alla nostra newsletter

Scrivi a comunicazione@larcobaleno.coop per ricevere
la nostra newsletter

Segnalandoci il tuo nome cognome e indirizzo mail