

GRG J Club - Friday 26th, January 2018

I Nuclei Alzheimer

Stefano Boffelli, MD



My Speech Pathway

La demenza moderata-grave

I sintomi neuropsicologici

I Nuclei Alzheimer (Special Care Units)

Esperienza Lombardia (e non solo) anni '90

La ripresa

I risultati

Conclusioni

Ma prima...come interpretare i sintomi neuropsicologici della malattia..

Youtube: Perdutamente (Emilio Guizzetti)

<https://www.youtube.com/watch?v=udLwpDuLyw>

4

Bollettino Ufficiale n. 15 del 16 / 04 / 2009

Deliberazione della Giunta Regionale 6 aprile 2009, n. 38–11189

Requisiti organizzativi, gestionali e strutturali dei Centri Diurni e dei Nuclei per persone affette da Morbo di Alzheimer I "Nuclei Alzheimer" e "Centri Diurni Alzheimer", già operanti alla data del presente provvedimento, anche se strutture a diretta gestione dell'Azienda Sanitaria Locale, per essere autorizzate in base alle norme dettate dal presente provvedimento, debbono possedere gli standard gestionali indicati dai suddetti Allegati, entro e non oltre 4 mesi dalla approvazione del presente atto. Per quanto attiene ai requisiti strutturali, l'adeguamento deve avvenire entro e non oltre 30 mesi sempre dalla approvazione del presente atto.

Le strutture residenziali o diurne esistenti, qualora volessero riconvertirsi in N.A.T. o C.D.A.A./C.D.A.I., devono osservare i requisiti gestionali e strutturali stabiliti con il presente provvedimento, salvo le deroghe dimensionali previste al punto 1.9. "Aree esterne", al punto 2 "ADEGUAMENTO DI FABBRICATI O PRESIDII ESISTENTI" e al terzo capoverso del punto 3.6. "Articolazione della struttura" di cui all'Allegato C).

Le strutture residenziali o diurne già in possesso di titolo autorizzativo per persone affette da morbo di Alzheimer, rilasciato in data anteriore e non conforme ai dettami del presente atto, qualora non adeguino gli standard gestionali e/o strutturali nei succitati termini, saranno autorizzate, previa modifica del titolo autorizzativo, in funzione dei requisiti in possesso. i "Nuclei Alzheimer" e "Centri Diurni Alzheimer", già operanti alla data del presente provvedimento, anche se strutture a diretta gestione dell'Azienda Sanitaria Locale, per essere autorizzati in base alle norme dettate dal presente provvedimento, debbono possedere gli standard gestionali indicati dai succitati allegati, entro e non oltre 4 mesi dalla approvazione del presente atto; per quanto attiene ai requisiti strutturali, l'adeguamento deve avvenire entro e non oltre 30 mesi sempre dalla approvazione del presente atto;

le strutture residenziali o diurne esistenti, qualora volessero riconvertirsi in N.A.T. o C.D.A.A./C.D.A.I., devono osservare i requisiti gestionali e strutturali stabiliti con il presente provvedimento, salvo le deroghe dimensionali previste al punto 1.9. "Aree esterne", al punto 2 "ADEGUAMENTO DI FABBRICATI O PRESIDII ESISTENTI" e al terzo capoverso del punto 3.6. "Articolazione della struttura" di cui all'Allegato C);

le strutture residenziali o diurne già in possesso di titolo autorizzativo per persone affette da morbo di Alzheimer, rilasciato in data anteriore e non conforme ai dettami del presente atto, qualora non adeguino gli standard gestionali e/o strutturali nei termini previsti, saranno autorizzate, previa modifica del titolo autorizzativo, in funzione dei requisiti in possesso;

di disporre la revoca della D.G.R. 29–29519/2000 "Criteri di indirizzo per l'adeguamento della D.G.R. 41–42433/95 a quanto previsto dal D.lgs 229/99";

La presente deliberazione verrà pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Piemonte, ai sensi dell'art. 61 dello Statuto e dell'art. 14 del D.P.G.R. n° 8/R/2002.

CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE (CDR) ESTESA (*)

N. B.: assegnare punteggio solo se il deficit dipende da deterioramento cognitivo e non da altre cause

| | ASSENTE | MOLTO LIEVE | LIEVE | MODERATA | GRAVE |
|--|---|---|--|--|--|
| DEMENTIA: | CDR 0 | CDR 0.5 | CDR 1 | CDR 2 | CDR 3 |
| Memoria | Nessuna perdita di memoria o smemoratazza occasionale ed irrilevante | Lieve smemoratazza permanente; parziale rievocazione di eventi | Perdita memoria moderata e più rilevante per eventi recenti con interferenza nelle attività quotidiane | Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente | Perdita memoria grave: rimangono alcuni frammenti |
| <input style="width: 40px; height: 20px; border: 2px solid red;" type="text"/> | | | | | |
| Orientamento | Perfettamente orientato | Ben orientato eccetto lieve difficoltà nell'orientamento temporale | Moderato deficit nell'orientamento temporale; orientato nello spazio durante la visita ma altrove può essere disorientato | Severo disorientamento temporale, spesso spaziale | Orientamento solo personale |
| <input style="width: 40px; height: 20px; border: 2px solid red;" type="text"/> | | | | | |
| Giudizio e soluzione di problemi | Risolve bene i problemi quotidiani e gestisce bene sia gli affari che le finanze; giudizio adeguato rispetto al passato | Lieve compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze (prove di ragionamento) | Difficoltà moderata di gestione dei problemi, analogie e differenze; giudizio sociale di solito conservato | Difficoltà severa di esecuzione di problemi, analogie e differenze; giudizio sociale compromesso | Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi |
| <input style="width: 40px; height: 20px; border: 2px solid red;" type="text"/> | | | | | |
| Vita di comunità | Usuali livelli di autonomia funzionale nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali | Lieve compromissione nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali | Incapace di compiere indipendentemente queste attività anche se può ancora essere coinvolto in alcune; appare normale ad una esame casuale | Nessuna pretesa di attività indipendenti fuori casa. | Non in grado di uscire fuori casa |
| <input style="width: 40px; height: 20px; border: 2px solid red;" type="text"/> | | | | | |
| Casa e hobbies | Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali ben conservati | Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali lievemente compromessi | Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandonano dei lavori domestici più difficili e degli hobbies ed interessi più complicati | Conservati solo semplici lavori domestici, interessi ridotti, non sostenuti | Nessuna funzione domestica conservata |
| <input style="width: 40px; height: 20px; border: 2px solid red;" type="text"/> | | | | | |
| Cura personale | Interamente capace di curarsi della propria persona | Richiede sollecitazione per la normale cura personale | Richiede assistenza per abbigliamento, igiene e cura personale | Richiede assistenza per cura personale; spesso incontinenza urinaria | Richiede molta assistenza per cura personale; spesso incontinenza urinaria |
| <input style="width: 40px; height: 20px; border: 2px solid red;" type="text"/> | | | | | |

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale

CDR 5: DEMENZA TERMINALE Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente

La scala è stata successivamente estesa per classificare in modo più preciso gli stadi più avanzati della demenza (Hayman et al, 1987). I pazienti possono essere perciò classificati in stadio 4 (demenza molto grave) e stadio 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.

Morris, J. C. (1997). Clinical Dementia Rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. International Psychogeriatrics, 9: 173176

***Med Decis Making.* 2010 ; 30(6): 625–638.**

Estimation and Validation of a Multi-Attribute Model of Alzheimer's Disease

Progression. Stallard E, Kinosian B, Zbrozek AS, Yashin A, Glick H , Y Stern.

Objectives—To estimate and validate a multi-attribute model of the clinical course of Alzheimer's Disease (AD) from mild AD to death in a high-quality prospective cohort study; to estimate the impact of hypothetical modifications to AD progression rates on costs associated with Medicare and Medicaid services.

Data and Methods—We estimated sex-specific longitudinal Grade of Membership (GoM) models for AD patients (103 males; 149 females) in the initial cohort of the Predictors Study (1989–2001) based on 80 individual measures obtained every six months for 10 years. We replicated these models for AD patients (106 males; 148 females) in the second Predictors Study cohort (1997–2007). Model validation required that the disease-specific transition parameters be identical for both Predictors Study cohorts. Medicare costs were estimated from the National Long Term Care Survey.

Results—Sex-specific models were validated using the second Predictors Study cohort with the GoM transition parameters constrained to the values estimated for the first Predictors Study cohort; 57–61 of the 80 individual measures contributed significantly to the GoM models. Simulated, cost-free interventions in the rate of progression of AD indicated that large potential cost offsets could occur for patients at the earliest stages of AD.

Conclusions—**AD progression is characterized by a small number of parameters governing changes in large numbers of correlated indicators of AD severity. The analysis confirmed that the progression of AD represents a complex multidimensional physiological process that is similar across different study cohorts.**

The estimates suggested that there could be large cost offsets to Medicare and Medicaid from the slowing of AD progression among patients with mild AD. The methodology appears generally applicable in AD modeling.

DISCUSSION AND CONCLUSIONS

The analysis has both substantive and methodological implications. Substantively, the analysis provided new estimates of the clinical course of AD that accounted for initial heterogeneity of the patient population at the start of follow-up and differential patterns of deterioration of health status over the course of follow-up.

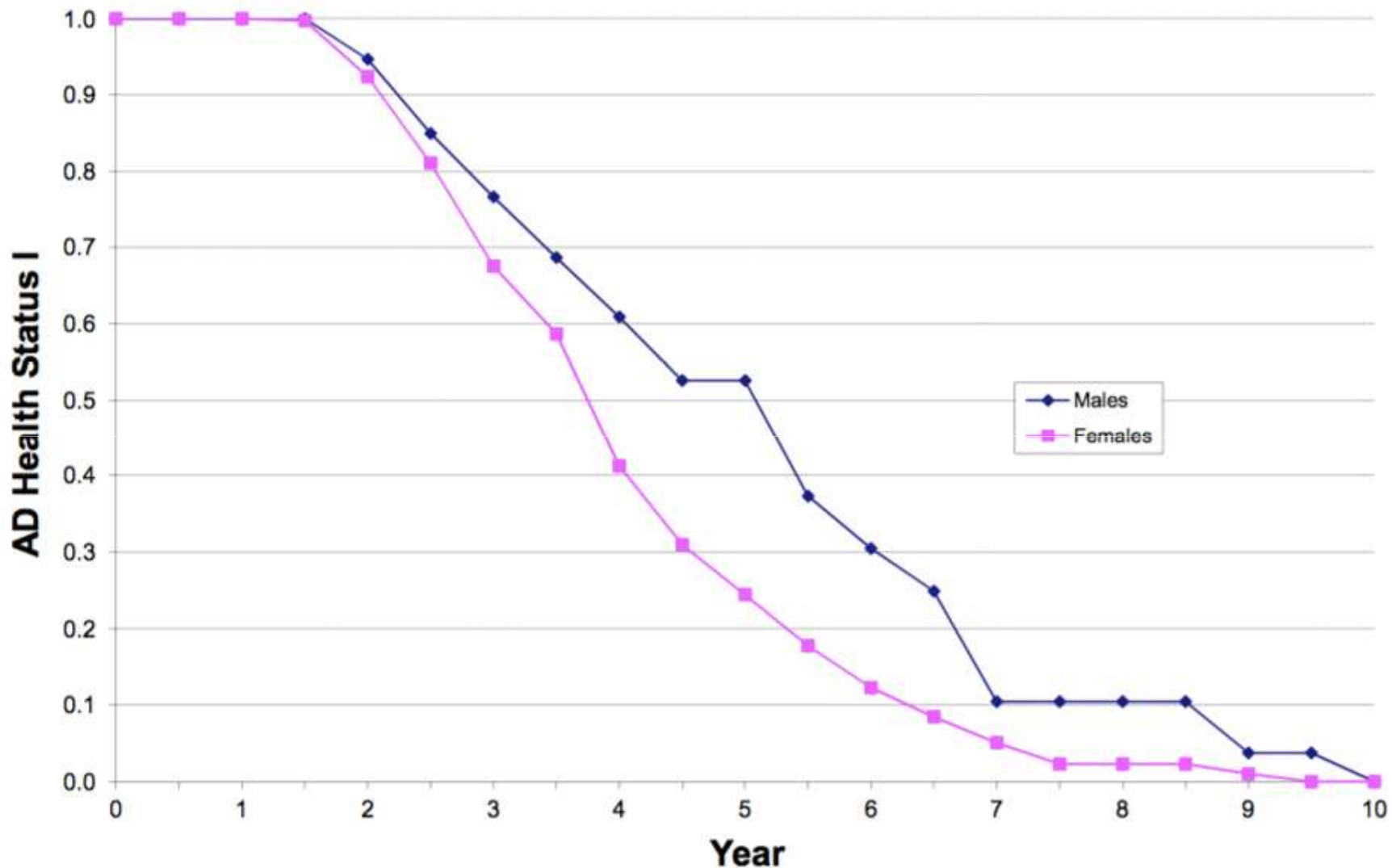
The analysis successfully incorporated multi-attribute measures of cognition, function, and behavior in a low-dimensional representation of AD progression.

The analysis ranked the top predictors in the following order:

Dependence Scale, Equivalent Institutional Care, Blessed Dementia Rating Scale (Part 1), Residence Status, and mMMS.

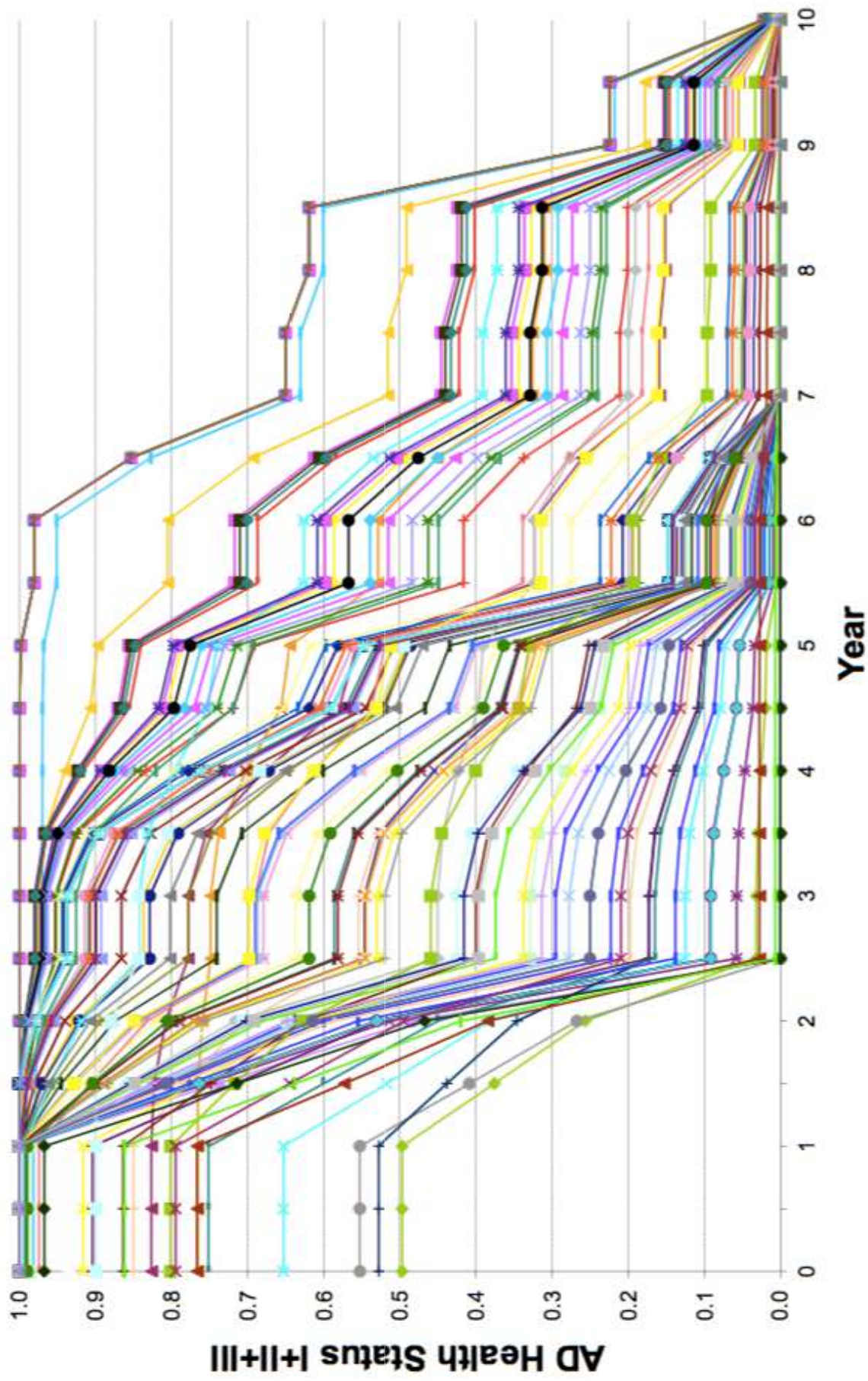
The estimates suggested that there could be large cost offsets to Medicare from the slowing of disease progression among patients with mild AD and substantial cost offsets to Federal Medicaid payments for NH care from the slowing of disease progression among patients with both mild and moderate AD.

Sex-Specific Trajectories of AD Progression in the Predictors 1 Data, 1-D Model

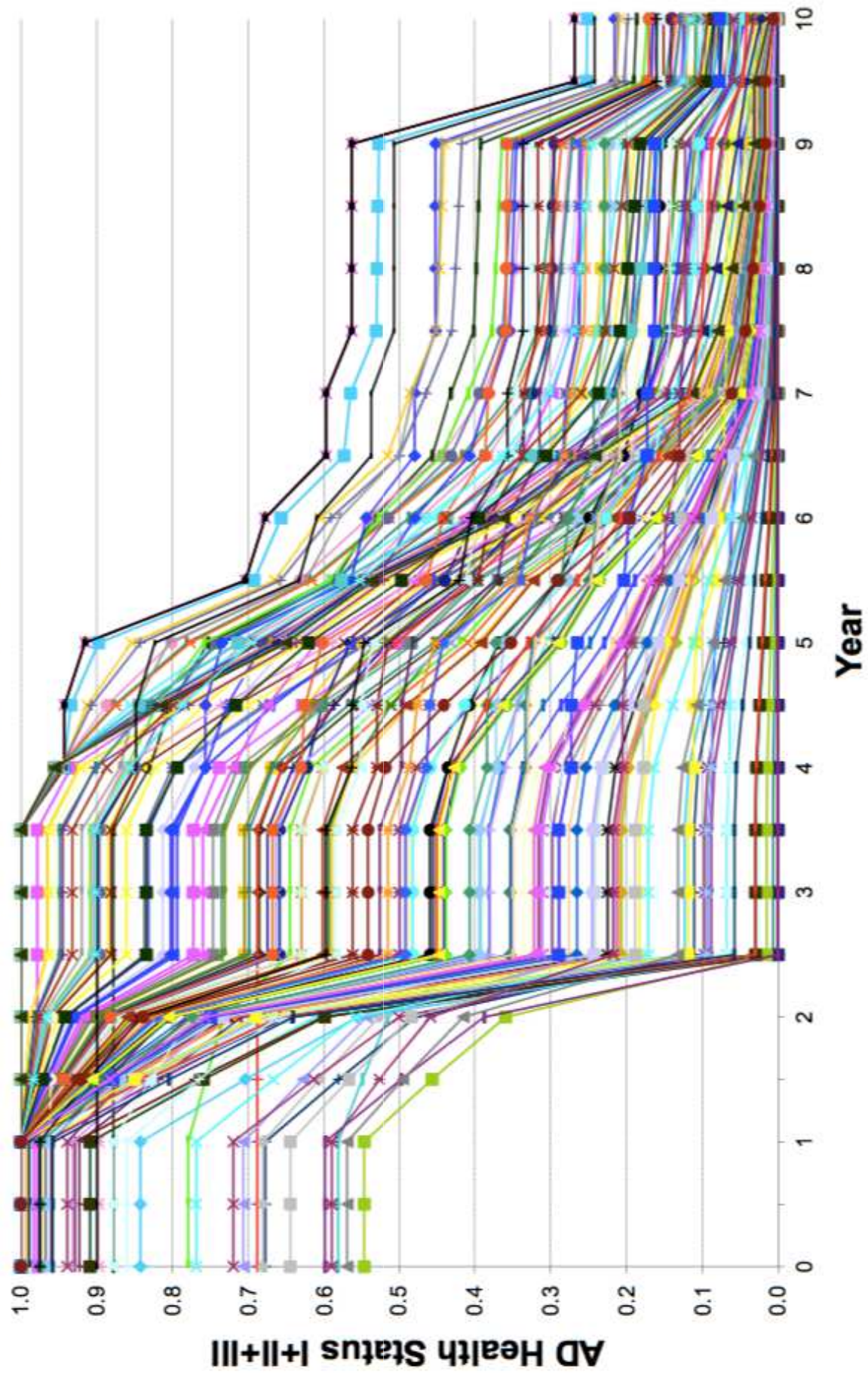


Females deteriorate more rapidly than males but the timing of the start and end of the decline in AD health status is similar. At 5 years, the AD health status score for females is less than half that for males.

Individual Trajectories of AD Progression in the Predictors 1 Data, 3-D Model, 103 Males



Individual Trajectories of AD Progression in the Predictors 1 Data, 3-D Model, 149 Females



Sex-Specific Baseline Projections of 10-Year Medicare Costs and Nursing Home (NH) Utilization Rates and Costs (in 2007 Dollars), 3-D GoM Model

| Initial Pure Type | Total Years Lived | Years Lived in NH | Discounted Medicare Costs | Discounted Medicare Cost per Year Lived | Discounted NH Costs | Discounted NH Cost per Year Lived |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------------|--|----------------------------|--|
| Males | | | | | | |
| I | 8.54 | 0.99 | 58,199 | 6,817 | 40,971 | 4,799 |
| II | 6.23 | 1.70 | 76,906 | 12,351 | 74,679 | 11,993 |
| III | 4.33 | 2.15 | 63,752 | 14,737 | 100,682 | 23,275 |
| IV | 2.93 | 2.42 | 51,949 | 17,724 | 119,027 | 40,610 |
| Females | | | | | | |
| I | 8.38 | 1.79 | 65,001 | 7,760 | 76,587 | 9,143 |
| II | 6.05 | 2.53 | 66,392 | 10,970 | 116,206 | 19,201 |
| III | 4.36 | 2.87 | 55,446 | 12,725 | 137,806 | 31,626 |
| IV | 4.20 | 2.61 | 54,845 | 13,055 | 125,584 | 29,893 |

Note: NH costs are fixed at the average Medicaid daily rate of \$145 in 2007 dollars; costs are discounted at 3% per year.

Tabella 3 - Gli outcome nella cura delle demenze in relazione alla gravità della malattia

Demenza iniziale

- Riconoscimento dei sintomi iniziali o preclinici
- Diagnosi precoce
- Sostegno dell'impatto della consapevolezza di malattia del paziente
- Sostegno dell'autonomia decisionale
- Modifica della storia naturale della malattia (ad es. vitamina E nell'AD)
- Trattamento dei sintomi cognitivi (AChE-I nell'AD)
- Riabilitazione cognitiva (ad es. ROT, 3R)
- Stimolo all'attività fisica e mentale
- Trattamento delle patologie somatiche concomitanti
- Partecipazione alla ricerca
- Qualità delle relazioni sociali e familiari
- Educazione dei caregiver (accettazione della malattia, adeguamento dei comportamenti)
- Assistenza sociale e legale

Demenza moderata

- Trattamento dei sintomi cognitivi
- Trattamento dei sintomi comportamentali
- Trattamento delle patologie somatiche concomitanti
- Riabilitazione comportamentale (ad es. validazione, reminiscenza)
- Stimolo della memoria procedurale e dell'autonomia funzionale residua
- Prevenzione dell'eccesso di disabilità (ad es. iatrogenesi, eccessiva pressione ambientale o deprivazione sensoriale)
- Educazione e sollievo dei caregiver (adattamenti ambientali e comportamentali, respite)
- Servizi sociali e assistenziali (prevalentemente territoriali), temporanei o definitivi

Demenza severa

- Prevenzione delle complicanze (ad es. cadute, incontinenza, immobilità)
- Sostegno all'alimentazione
- Stimolazione sensoriale
- Sostegno alla mobilità
- Trattamento delle complicanze somatiche (ad es. polmonite)
- Qualità globale della vita
- Educazione e sollievo dei caregiver (assistenza continuativa, elaborazione del lutto)
- Servizi sociali e assistenziali (prevalentemente residenziali), temporanei o definitivi

Obiettivi:

clinici

(mantenimento)

cognitivi

(slowing)

comportamentali

(controllo)

funzionali

(cammino)

etici/spirituali

(del paziente)

sociali

(famiglia)

My Speech Pathway

La demenza moderata-grave

I sintomi neuropsicologici

I Nuclei Alzheimer (Special Care Units)

Esperienza Lombardia (e non solo) anni '90

La ripresa

I risultati

Conclusioni

Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD)

Definizione:

Alterazioni della percezione,
del contenuto del pensiero,
dell'umore o del comportamento,
che si osservano frequentemente in pazienti
con demenza

Il quadro sintomatologico della demenza:

Sintomi non cognitivi

Psicosi (deliri paranoidei, misidentificazioni; allucinazioni)

Alterazioni umore (depressione, euforia, ansia)

Sintomi neurovegetativi (alterazioni del ritmo sonno veglia, dell'appetito, del comportamento sessuale)

Disturbi dell'attività psicomotoria (vagabondaggio, affaccendamento afinalistico, acatisia)

Agitazione (aggressività verbale o fisica, vocalizzazione)

Personalità (indifferenza, apatia, disinibizione, irritabilità)

Sotto stimati dalla letteratura

(soggettivi versus oggettivi)

(rilevazione fasi precoci: negazione)

(rilevazione fasi tardive: afasia)

Principale causa di istituzionalizzazione

Bianchetti et al, 1995

Manifestazione di un disturbo somatico

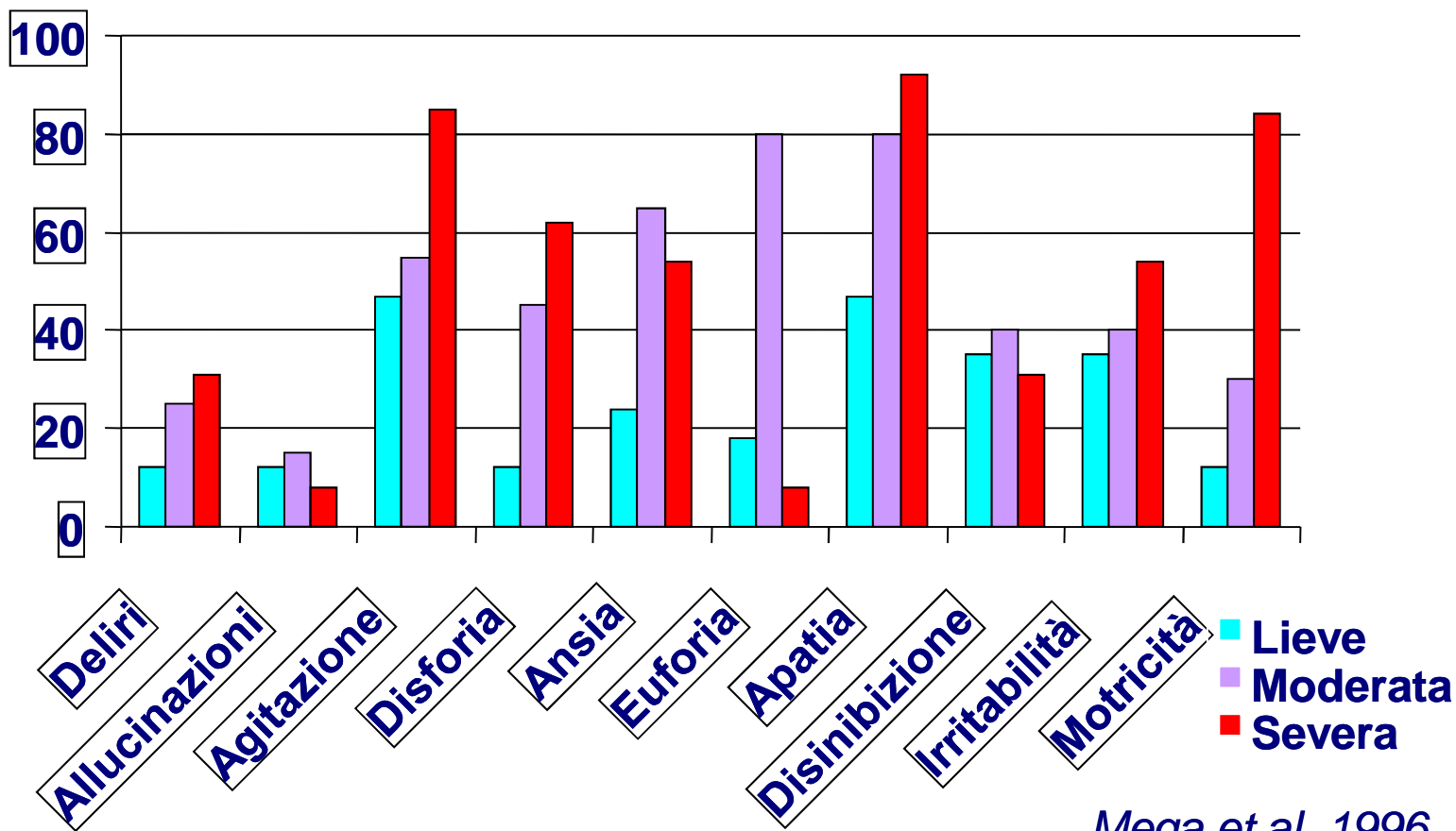
Grave impatto sui costi

Principale stress del portatore di *care*

Circa il 50% e fino all'88% dei pazienti con demenza che vivono al domicilio presenta almeno un disturbo del comportamento.

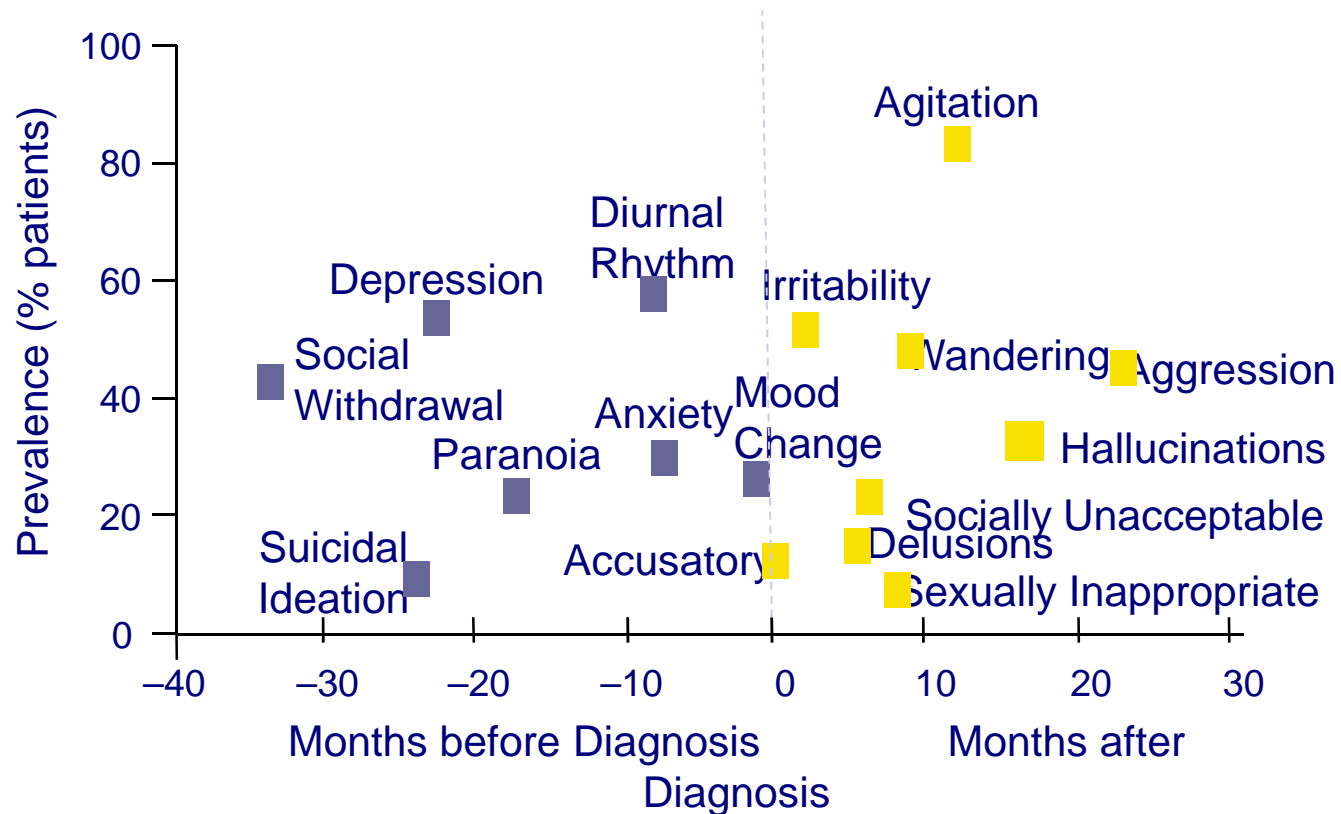
Nei pazienti ricoverati in RSA con demenza di grado severo , l'88% presenta tre o piu' disturbi del comportamento

PREVALENZA DISTURBI PSICO-COMPORTAMENTALI (NPI) NEI DIVERSI STADI (MMSE) DELLA AD



Mega et al. 1996

Disturbi comportamentali e progressione della Malattia di Alzheimer



Jost BC, Grossberg GT. *J Am Geriatr Soc.* 1996;44:1078-1081.

Frequenza di disturbi comportamentali osservati in un campione di 102 soggetti affetti da AD consecutivamente ricoverati presso il Centro Malattia Alzheimer di Brescia, in relazione alla gravità della malattia

| | Demenza lieve (n = 16) | Dem. mod (n = 54) | grave (n = 32) |
|------------------------|----------------------------------|-----------------------------|--------------------------|
| Allucinazioni * | 3 (18,7%) | 15 (27,8%) | 17 (53,1%) |
| Deliri | 6 (37,5%) | 23 (42,6%) | 14 (43,8%) |
| Depressione | 9 (56,3%) | 38 (70,4%) | 15 (46,9%) |
| Ansia | 4 (25,0%) | 25 (46,3%) | 17 (53,1%) |
| Euforia ** | 7 (43,7%) | 7 (13,0%) | 3 (9,4%) |
| Disinibizione | 4 (25,0%) | 11 (20,4%) | 9 (28,1%) |
| Apatia | 14 (87,5%) | 46 (85,2%) | 29 (90,6%) |
| Irritabilità | 7 (43,7%) | 31 (57,4%) | 25 (78,1%) |
| Agitazione | 9 (56,3%) | 32 (59,3%) | 23 (71,9%) |
| Vagabondaggi | 9 (56,2%) | 29 (53,7%) | 26 (81,8%) |

⊙ * p < 0,05 chi-square test lieve vs grave; ** p < 0,01 chi-square test lieve vs grave

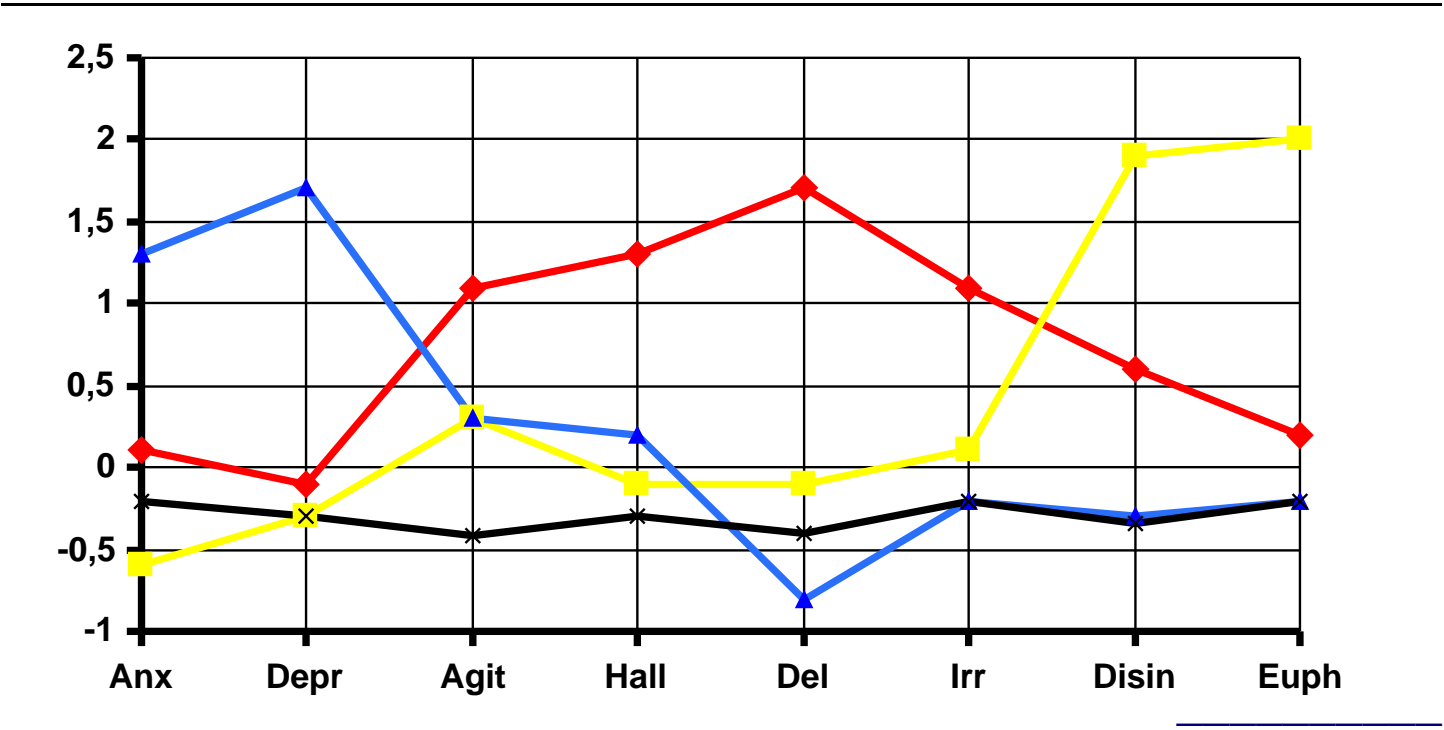
Behavioral syndromes in Alzheimer's disease: description and correlates.

Frisoni GB, Rozzini L, Gozzetti A, Binetti G, Zanetti O, Bianchetti A, Trabucchi M, Cummings JL

Dement Geriatr Cogn Disord 1999 Mar-Apr;10(2):130-8

... alcune combinazioni di disturbi comportamentali possono verificarsi assieme e possono rappresentare delle sindromi separate e definibili. Questo suggerisce una possibile separata eziologia.

NPI sub scale scores in groups of patients with mood, psychosis, and frontal syndromes. (Dementia 1998. GB Frisoni, L Rozzini et al)



Factor 1: mood

Factor 2: psychotic

Factor 3: frontal

◆ psychotic syndrome

■ frontal syndrome

▲ mood disturbance syndrome

× none of the 3 syndromes

Classificazione dei sintomi comportamentali (1)

Fisici

non-aggressivi:

- n irrequietezza generale
- n manierismi ripetitivi
- n movimenti continui
- n nascondere oggetti
- n gestualità inappropriata
- n pedinamento
- n fuga
- n vestirsi/svestirsi

aggressivi:

- n picchiare
- n spintonare
- n graffiare
- n arraffare
- n calciare
- n mordere
- n sputare

Classificazione dei sintomi comportamentali (2)

Verbali

non-aggressivi:

- n negativismo
- n cantilenare
- n frasi ripetitive
- n interruzioni costanti
- n costante richiesta
di attenzione

aggressivi:

- n gridare
- n bestemmiare/inveire
- n temper outbursts
- n commenti
inappropriati

Variazione dei sintomi per tipo di demenza

- n Le allucinazioni visive sono più comuni nella demenza a corpi di Lewy
- n Una precoce presentazione dei sintomi comportamentali è stata descritta per corea di Huntington, malattia di Creutzfeldt–Jakob e demenza di Pick
- n I sintomi di disinibizione si presentano precocemente nelle “demenze frontotemporali

Processo demenziale

Comorbidità

Fattori genetici

**FATTORI
BIOLOGICI**

Personalità premorbosa

Predisposizione

**FATTORI
PSICHICI**

BPSD

**FATTORI
INTERPERSONALI**

Stress del caregiver

Scarse relazioni sociali

**FATTORI
AMBIENTALI**

Trasloco – trasferimento

Ospedalizzazione

Eziologia dei sintomi non cognitivi

Lesioni strutturali associate a
modificazione neuropatologiche

Iatrogenesi e malattie somatiche

Interazione di fattori ambientali
con il comportamento

Relazione paziente-caregiver

anticolinergici
benzodiazepine

depressione

**CAUSE
JATROGENE**

**CAUSE
PSICHICHE**

BPSD

**CAUSE
SOMATICHE**

flogosi
dolore

Manor, 2000

Diagnosi e Valutazione

La fenomenologia è la base della diagnosi

Intervista diretta

- Osservazione diretta**
- Informazioni dai familiari**
- Scale di Valutazione**

Necessità di descrizioni accurate

Considerare le malattie fisiche

Considerare l'isolamento sensoriale

Gestione dei disturbi comportamentali

- Quantificare i sintomi (numero e frequenza)
- Identificare eventuali fattori scatenanti
- Impostare una terapia comportamentale
- Impostare una terapia farmacologica

Esemplificazione di problemi che nei pazienti dementi possono provocare disturbi comportamentali

| CAUSE | ESEMPI | DISTURBI COMPORTAMENTALI E SINTOMI ASSOCIATI |
|----------|--|--|
| malattia | infezione urinaria infezione vie respiratorie febbre | stato confusionale acuto letargia agitazione |
| dolore | stipsi artrosi crampi muscolari fratture | agitazione urla aggressività |

Esemplificazione di problemi che nei pazienti dementi possono provocare disturbi comportamentali

| CAUSE | ESEMPI | DISTURBI COMPORTAMENTALI E SINTOMI ASSOCIATI |
|---------|--------------|--|
| farmaci | neurolettici | stato confusionale acuto acatisia distonia discinesia tardiva parkinsonismo ipotensione arteriosa cadute |

Esemplificazione di problemi che nei pazienti dementi possono provocare disturbi comportamentali

| CAUSE | ESEMPI | DISTURBI COMPORTAMENTALI E SINTOMI ASSOCIATI |
|---------|----------------|--|
| farmaci | benzodiazepine | depressione stato confusionale cadute |
| | antidepressivi | tremore, xerostomia, ritenzione urinaria stipsi, inappetenza, allucinazioni, deliri , stato confusionale acuto |

Esemplificazione di problemi che nei pazienti dementi possono provocare disturbi comportamentali

| CAUSE | ESEMPI | DISTURBI COMPORTAMENTALI E SINTOMI ASSOCIATI |
|---|--|--|
| deficit visivo e/o uditivo | | allucinazioni deliri |
| Cambiamento temporaneo o definitivo del Setting | vacanza cambio residenza istituzionalizzazione | deliri wandering |
| | | |

Fattori ambientali e sociali

- I pazienti dementi sono sensibili ai cambiamenti della routine quotidiana e dell'ambiente (es.: ricovero in ospedale): vale per tutti?
- Il cambiamento di residenza puo' aumentare i sintomi depressivi, l'agitazione e mortalita'²
- Non esiste il luogo di cura ideale, esiste qualsiasi luogo di cura adeguato (al paziente)

¹Orrell and Bebbington, 1995; ²Orrell and Bebbington, 1996

Int Psychogeriatr. 2016 Nov;28(11):1761-1774. Epub 2016 Jun 27.

A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being.

[Feast A1, Moniz-Cook E2, Stoner C3, Charlesworth G3, Orrell M4.](#)

Behavioral and psychological symptoms in dementia (BPSD) are important predictors of institutionalization as well as caregiver burden and depression. Previous reviews have tended to group BPSD as one category with little focus on the role of the individual symptoms. This review investigates the role of the individual symptoms of BPSD in relation to the impact on different measures of family caregiver well-being.

METHODS:

Systematic review and meta-analysis of papers published in English between 1980 and December 2015 reporting which BPSD affect caregiver well-being. Paper quality was appraised using the Downs and Black Checklist (1998).

RESULTS:

Forty medium and high quality quantitative papers met the inclusion criteria, 16 were suitable to be included in a meta-analysis of mean distress scores. **Depressive behaviors were the most distressing for caregivers followed by agitation/aggression and apathy. Euphoria was the least distressing.** Correlation coefficients between mean total behavior scores and mean distress scores were pooled for four studies. **Irritability, aberrant motor behavior and delusions were the most strongly correlated to distress, disinhibition was the least correlated.**

CONCLUSIONS:The evidence is not conclusive as to whether some BPSD impact caregiver well-being more than others. Studies which validly examined BPSD individually were limited, and the included studies used numerous measures of BPSD and numerous measures of caregiver well-being. Future research may benefit from a consistent measure of BPSD, examining BPSD individually, and by examining the causal mechanisms by which BPSD impact well-being by including caregiver variables so that interventions can be designed to target BPSD more effectively.

BMJ. 2015; 350: h369.

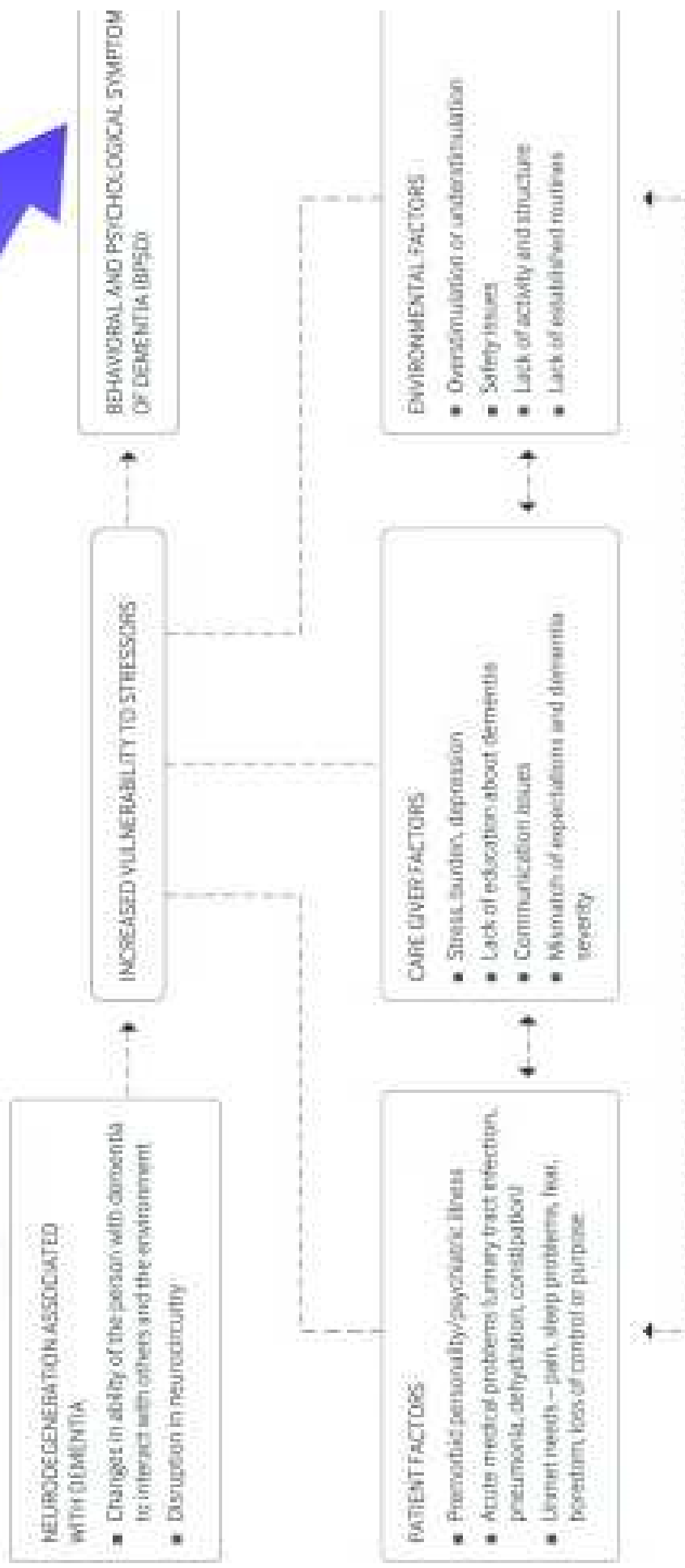
State of the Art Review

Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia

[Helen C Kales,](#)

Behavioral and psychological symptoms of dementia include agitation, depression, apathy, repetitive questioning, psychosis, aggression, sleep problems, wandering, and a variety of inappropriate behaviors. One or more of these symptoms will affect nearly all people with dementia over the course of their illness. These symptoms are among the most complex, stressful, and costly aspects of care, and they lead to a myriad of poor patient health outcomes, healthcare problems, and income loss for family care givers. **The causes include neurobiologically related disease factors; unmet needs; care giver factors; environmental triggers; and interactions of individual, care giver, and environmental factors. The complexity of these symptoms means that there is no “one size fits all solution,” and approaches tailored to the patient and the care giver are needed.** Non-pharmacologic approaches should be used first line, although several exceptions are discussed. Non-pharmacologic approaches with the strongest evidence base involve family care giver interventions. Regarding pharmacologic treatments, antipsychotics have the strongest evidence base, although the risk to benefit ratio is a concern. An approach to integrating non-pharmacologic and pharmacologic treatments is described. Finally, the paradigm shift needed to fully institute tailored treatments for people and families dealing with these symptoms in the community is discussed.

FACTORS ASSOCIATED WITH BPSD



Types of behavioral and psychological symptoms of dementia

These symptoms (also known as neuropsychiatric symptoms of dementia) occur in clusters or syndromes identified as psychosis (delusions and hallucinations), agitation, aggression, depression, anxiety, apathy, disinhibition (socially and sexually inappropriate behaviors), motor disturbance, night-time behaviors, and appetite and eating problems.

Neuroimaging and biomarker investigations have increased our understanding of these symptoms and identified defects that are associated with certain symptoms.

For example:

Depression: decreased monoaminergic neurotransmitter function and decreased frontoparietal metabolism

Apathy: structural atrophy and functional deficits in medial and frontal regions (associated with motivation and reward mechanisms)

Agitation and aggression: cortical dysfunction in the anterior cingulate, insula, lateral frontal, and lateral temporal regions; deficits in cholinergic transmission (over and above that seen in dementia itself); and increased D2/D3 receptor availability in the striatum.

Although cognitive symptoms are the hallmark of dementia, behavioral and psychological symptoms often dominate both the presentation and course of disease, creating the most difficulties for people with dementia, their carers, and providers. **Unlike cognitive and functional deficits, for which there is a downward trajectory of decline, these symptoms tend to fluctuate episodically but may last for six months or more. Their episodic nature contributes to the complexity of their prevention and management.**

Prevention

To our knowledge, **no studies have examined the impact of prevention** on the development of behavioral and psychological symptoms of dementia. Future research should assess:

How often mild symptoms progress to more severe ones

Whether screening and monitoring for behavioral symptoms can identify behaviors at an early stage and alter their course

Whether screening for risk factors for behavioral symptoms and then modifying them can prevent occurrences.

Approaches targeting the person with dementia

The evidence for the following non-pharmacologic strategies for reducing symptoms is heterogeneous, and no positive or negative conclusions can be made for this group of interventions overall:

Reminiscence therapy (discussion of past experiences)

Validation therapy (working through unresolved conflicts)

Simulated presence therapy (use of audiotaped recordings of family members' voices)

Aromatherapy (use of fragrant plant oils)

Snnozelen (placing the person with dementia in a soothing and stimulating environment known as a "snnozelen room")

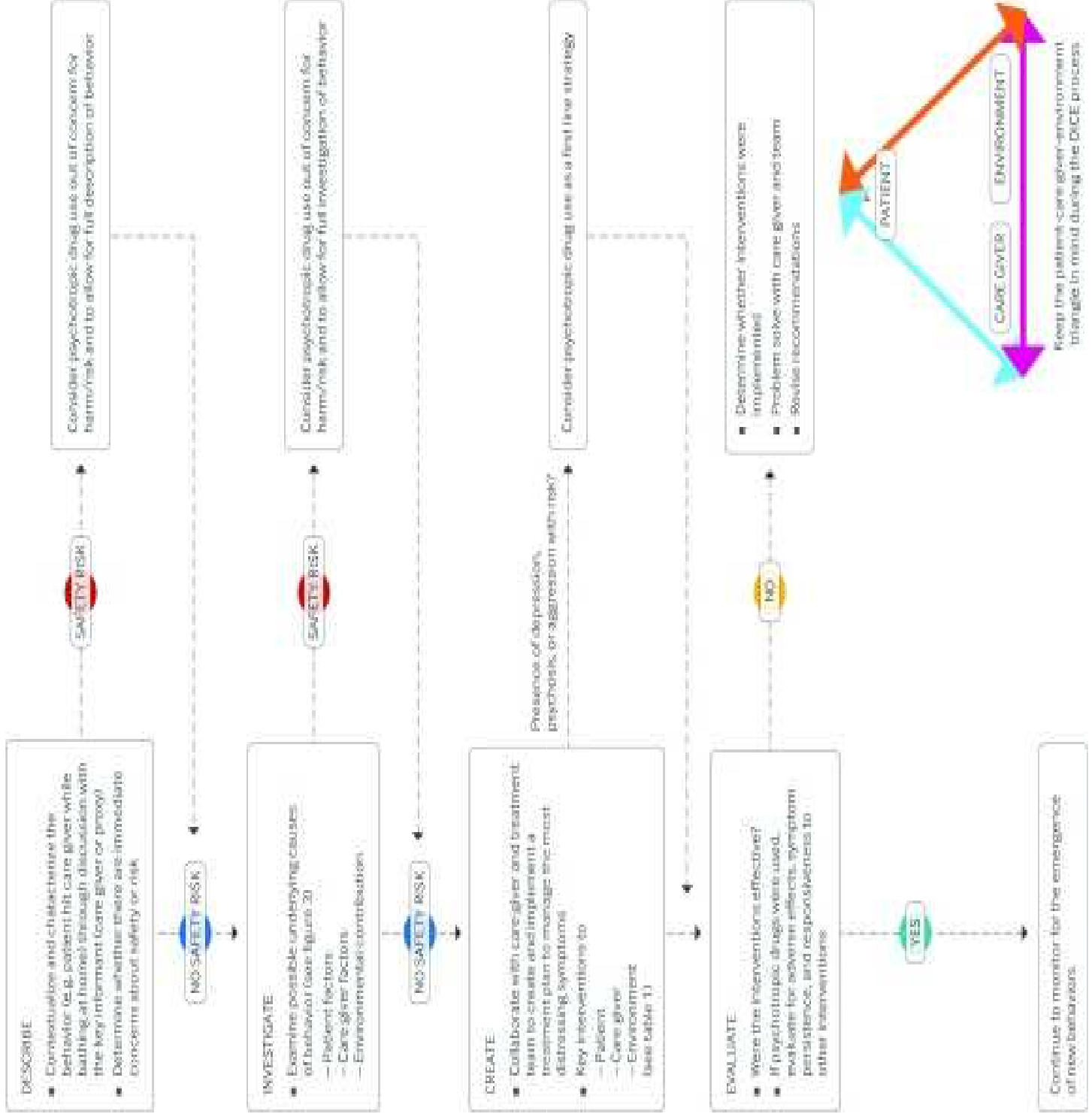
Cognitive training and rehabilitation

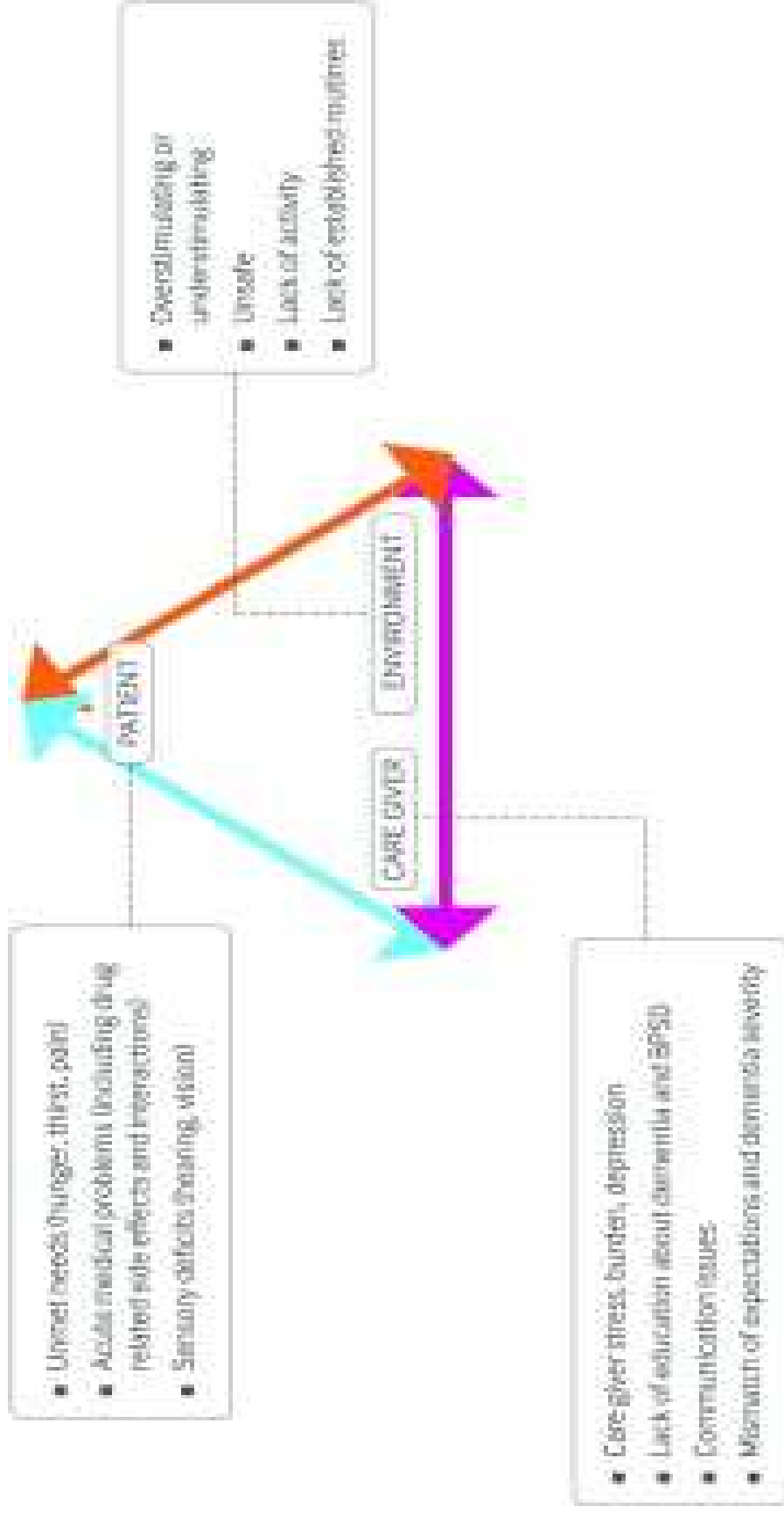
Acupuncture

Light therapy.

Treatment

Because of the complex causes of behavioral and psychological symptoms of dementia, a "one size fits all" solution does not exist. Furthermore, given the role of care givers (family and professional care givers), management involves thinking beyond patient centered care and considering the special role of carers.





| Modifiable factor | Intervention example |
|---|--|
| PATIENT | |
| Unmet needs | <ul style="list-style-type: none"> ● Make sure the person with dementia is getting enough sleep and rest ● Deal with fear, hunger, toilet needs |
| Acute medical problems | Talk to the person's doctor about whether symptoms could have physical (e.g. urinary tract infection or pain) causes or be the result of a drug interaction or side effect |
| Sensory deficits | Encourage use of eyeglasses or hearing aids; have vision and hearing assessed |
| CARE GIVER | |
| Care giver stress, burden, depression | Care givers need to care for themselves by exercising regularly, getting help with care responsibilities, attending their own doctor's appointments, and using stress reduction techniques |
| Education | Understand that behaviors are not intentional or "on purpose" but are the consequence of a brain disease |
| Communication | <ul style="list-style-type: none"> ● Use a calm voice ● Do not use open ended questions ● Keep it simple – do not over explain or discuss what events will be happening in the future ● Limit the number of choice offered |
| ENVIRONMENT | |
| Overstimulating or understimulating environment | Regulate the amount of stimulation in the home by decluttering the environment, limiting the number of people in the home, and reducing noise by turning off radios and television sets |
| Unsafe environment | Make sure the person does not have access to anything (e.g. sharp objects) that could cause harm to themselves or others |
| Lack of activity | <ul style="list-style-type: none"> ● Keep the person engaged in activities that match interests and capabilities ● Relax the rules – there is no right or wrong way to perform an activity if the person is safe |
| Lack of structure or established routines | <ul style="list-style-type: none"> ● Establish daily routines ● Changing the time, location, or sequence of daily activities can trigger outbursts ● Allow enough time for activities ● Trying to rush activities can also trigger behaviors |

Future research questions

What specific brain areas, receptors, and neurotransmitters are involved in the neurobiology of the behavioral and psychological symptoms of dementia? Such knowledge could be used to improve pharmacologic and non-pharmacologic treatments

What are the mechanisms by which behavioral and environmental approaches create benefits, such as stress reduction and increased tolerance of frustration?

The results of such research could be used to tailor interventions more accurately

How can behavioral and environmental approaches be better integrated into standard clinical care?

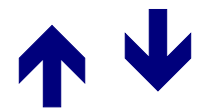
What would be the cost?

Is the cost offset by savings from reducing potentially preventable hospital admissions and early institutionalization?

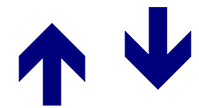
Gentlecare (M. Jones)

Sistema di cura multidimensionale e multifattoriale basato su:

equipe

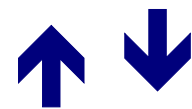


malato

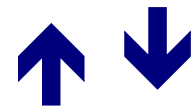


famiglia

programmi



persone



ambiente

Gentlecare (M. Jones)

Sistema di cura PROTESICO:

valutazione - comprensione abilita' residue

programmazione piano di recupero o
mantenimento delle BADL

intervento comportamentale

Modello concettuale di un ambiente protesico



Psicosi

Intervento Non Farmacologico

- | **Ignorare false accuse**
- | **Mantenere stimoli ambientali gradevoli che riducano l'insorgenza dei sintomi (luci, musica)**
- | **Programmi regolari di attivita' di tipo motorio e sociale**
- | **Distrazione del paziente dal fuoco della psicosi tramite diversivi (nuovi argomenti di interesse, cambio della stanza)**
- | **Rendere familiare l'ambiente (oggetti di uso comune o personali)**
- | **Rassicurazioni continue (portafoglio, presenza caregiver)**
- | **Comfort e rassicurazione (contatto fisico, tono della voce)**

Agitazione

Intervento **Non** Farmacologico

- | Identificare ed evitare gli eventi scatenanti (luci, rumori, modificazioni eccessive temperatura)
- | Rimuovere i fattori precipitanti e che perpetuano lo stimolo (specchi, televisione)
- | Distrarre il malato
- | Supporto emozionale

Depressione

Intervento **Non** Farmacologico

- | Psicoterapia, gruppi di attività'
- | Evitare distress ambientale (non fare pesare l'insight e gli errori)
- | Atmosfera rilassante, ma:
- | Ambiente stimolante (contrastare apatia)

Insonnia

Intervento **Non Farmacologico**

- | Attivita' fisica diurna
- | Evitare sonnellini
- | Ridurre sedazione diurna
- | Evitare bevande eccitanti serali
- | Atmosfera serale tranquilla

IL PIANO REGIONALE ALZHEIMER DELLA REGIONE LOMBARDIA: I NUCLEI ALZHEIMER

Inquadramento del problema

Nell'ambito del drammatico problema della non autosufficienza di gran parte della popolazione anziana, gli anziani affetti dall'Alzheimer costituiscono una "emergenza nell'emergenza".

Diagnosi corretta e tempestiva, valutazione del bisogno, formazione professionale adeguata alla complessità della patologia sono gli elementi di cui i servizi devono tenere conto nell'organizzazione di interventi rivolti agli anziani che ne sono colpiti. Si è inoltre evidenziato come, soprattutto nei servizi residenziali e semiresidenziali, l'inserimento di casi di demenza senile richieda scelte organizzative specifiche. Questo sia per rispondere correttamente ai bisogni dell'anziano demente, sia per non determinare un deterioramento delle condizioni di vita degli altri utenti del servizio.

Rispondendo a queste sollecitazioni, la Regione Lombardia ha presentato al Ministero della Sanità un programma speciale di "Sperimentazione gestionale della rete regionale dei servizi per gli anziani affetti da Alzheimer", approvato già nel marzo 1994, secondo quanto previsto dal decreto legislativo n. 502 (e successive modificazioni) e dal Progetto obiettivo anziani (stralcio del Piano Sanitario Nazionale).

IL PIANO REGIONALE ALZHEIMER DELLA REGIONE LOMBARDIA: I NUCLEI ALZHEIMER

(...)

Introduzione

La sperimentazione gestionale proposta dal Piano Alzheimer va confrontata con la realtà epidemiologica secondo la quale in Lombardia si può ipotizzare che:

110mila persone siano affette da sindrome demenziale clinicamente diagnosticabile e di varia gravità; 55mila persone siano affette da demenza tipo Alzheimer; 7.300 persone presentino una demenza di tipo “secondario”;

tra i pazienti affetti da sindrome demenziale, 50mila presentino una disabilità di grado medio o grave nelle attività della vita quotidiana;

almeno 90mila pazienti vivano al proprio domicilio ma, nonostante ciò, il 40-70% dei residenti nelle strutture tipo RSA presenti un quadro demenziale;

nel corso dell’evoluzione della sindrome demenziale, almeno 35mila pazienti presentino, oltre al deficit cognitivo, dei gravi problemi comportamentali e psichiatrici.

Attivazione dei nuclei nelle RSA

Il numero di persone affette da demenza è andato in questi anni progressivamente aumentando tra gli ospiti delle strutture protette, e la presenza di una compromissione delle facoltà mentali rappresenta la causa di gran lunga più frequente di richiesta di ricovero.

La presenza di persone dementi e non dementi risulta però particolarmente problematica:

per i dementi, ai quali diventa difficile garantire la necessaria protezione senza dover ricorrere a limitazioni della loro libertà; d'altro canto, strutture di ampie dimensioni, con un numero elevato di ospiti e di personale, tendono ad essere per il demente fonte di ulteriore disorientamento;

per le persone non dementi, spesso affette da limitazioni di ordine fisico anche gravi, che vedono compromesse la loro privacy e la loro tranquillità dalla presenza di soggetti disorientati e disturbanti;

per il personale di assistenza, che è chiamato a rispondere contemporaneamente a bisogni molto diversi e tra di loro spesso conflittuali.

Per affrontare questi problemi da qualche anno in alcune realtà europee ed extra-europee si è avviata la sperimentazione di unità speciali per anziani affetti da demenza all'interno delle case di riposo. Queste unità di degenza (dai 15 ai 30 posti letto) si sono dimostrate in grado di garantire alle persone dementi un'assistenza migliore, salvaguardando al tempo stesso la qualità della vita degli ospiti cognitivamente integri.

Destinatari

I Nuclei Alzheimer all'interno delle RSA sono destinati a soggetti anziani affetti da demenza e da gravi turbe del comportamento (tendenza alla fuga, aggressività verbale e fisica, tendenza ad urlare, ecc.). Sono da escludere i pazienti psichiatrici.

(...)

Obiettivi

Garantire agli ospiti dementi, affetti da importanti turbe del comportamento, le necessarie condizioni di protezione e di sicurezza, e allo stesso tempo ritmi di vita e stimoli “riabilitativi” adeguati alle loro ridotte capacità cognitive e funzionali.

Garantire, al tempo stesso, maggiore tranquillità e rispetto della privacy agli ospiti non dementi.

Assicurare globalmente, a tutti gli ospiti dell'Istituto, una maggiore personalizzazione del progetto assistenziale.

Criteri per l'accreditamento dei Nuclei Alzheimer

La Regione Lombardia fissa i seguenti criteri affinché una RSA possa attivare un Nucleo Alzheimer:

presenza dei requisiti ambientali e degli standard gestionali richiesti;

presenza nella struttura di almeno due nuclei funzionanti, che possano garantire il supporto gestionale al nucleo speciale;

presenza di un collegamento strutturale con la rete dei servizi che favorisca sia una funzione di supporto da parte del nucleo al sistema dei servizi territoriali che una maggiore possibilità di reinserimento dei pazienti ammessi;

obbligo di trasmissione dei dati necessari al sistema di valutazione

Ammissioni e dimissioni

Al Nucleo Alzheimer delle RSA possono essere accolte persone dementi affette da turbe comportamentali incompatibili con l'ambiente di vita.

L'ammissione è disposta dall'Unità di Valutazione Geriatrica territoriale per l'occasione integrata obbligatoriamente dal medico e/o da altre figure professionali operanti all'interno del Nucleo stesso, ed è la conclusione di un processo volto ad identificare:

tipo ed entità dei disturbi comportamentali; capacità organizzative e livello di stress dei famigliari e/o degli operatori impegnati nell'assistenza; livello di compatibilità con la realtà ambientale; possibilità di risolvere o di controllare le problematiche comportamentali del soggetto attraverso altre modalità di intervento L'accoglienza nel nucleo mantiene carattere di temporaneità.

Dimensioni e caratteristiche strutturali del Nucleo

In riferimento al d.m. 321/89, si prevede un nucleo di 20 posti letto, articolato secondo gli standard previsti dal citato decreto.

La sistemazione degli ambienti e la scelta degli arredi deve tenere in particolare conto:

la massima sicurezza degli ospiti da realizzarsi rimuovendo le barriere architettoniche e prevedendo tutti i consueti ausili per l'autonomia; evitando l'accesso a farmaci, ecc., ma anche ad altri oggetti che possano essere portati alla bocca; individuando sistemi di chiusura delle porte facilmente gestibili dal personale, ma non dai dementi;

la necessità di offrire loro uno stimolo all'orientamento, evitando al tempo stesso una sovrastimolazione o stimoli all'orientamento non comprensibili;

la disponibilità di spazi ampi e molteplici, nei quali le persone possano muoversi con libertà e sicurezza non essendo costrette alla convivenza obbligata con gli altri ospiti (utile anche uno spazio esterno, possibilmente un giardino protetto o una terrazza eventualmente coperta)

Valutazione multidimensionale degli ospiti del Nucleo

Per ogni utente del Nucleo viene predisposta una cartella geriatrica che prevede:
anamnesi socio-ambientale, relazionale e funzionale;
esame clinico (anamnesi fisiologica e patologica ed esame obiettivo)
una batteria di strumenti di valutazione multidimensionale relativi a: stato di salute fisica;
capacità sensoriali, stato nutrizionale, funzioni cognitive, funzioni affettive, problemi
comportamentali, livelli di autonomia; un profilo riassuntivo che sintetizza i risultati della
valutazione multidimensionale all'ingresso e periodica

Ricoveri temporanei

All'interno del Nucleo alcuni posti-letto (2-4) debbono essere destinati a ricoveri temporanei programmati, allo scopo di: offrire alle famiglie opportuni momenti di sollievo;
operare un tentativo di recupero di margini di autosufficienza o di controllo di problematiche comportamentali di recente insorgenza

Indicatori di qualità dell'intervento

L'avvio di un Nucleo Alzheimer deve essere preceduto da un progetto che, partendo dall'analisi della situazione esistente, si proponga di documentare gli eventuali risultati dell'intervento.

Sono in particolare da monitorare: le modificazioni dello stato cognitivo, comportamentale e funzionale degli ospiti del Nucleo e degli altri ospiti della struttura, documentabili grazie all'adozione della cartella sopra descritta e di strumenti di valutazione applicabili tanto alle persone dementi quanto agli altri ospiti della struttura.

Definizione dell'organico per un'utenza di 20 soggetti dementi

Secondo gli standard programmatori del primo Piano Socio-assistenziale, ad ogni nucleo di 20 posti letto deve essere assicurato il seguente organico:

ausiliario socio-assistenziale: 8 operatori a tempo pieno

infermiere professionale: 1 a tempo pieno + 1 a 24 ore/settimana

terapista riabilitazione: 1 operatore a tempo parziale

animatore: 7 ore alla settimana

medico: 12 ore alla settimana

L'organico del nucleo per soggetti affetti da demenza deve al contrario essere tale da consentire:

tre presenze a tempo pieno e una a tempo parziale nella mattinata;

tre presenze a tempo pieno di pomeriggio;

una presenza di notte

per un totale di 53 ore giornaliere complessive (+ 14 ore) garantite dalle figure di infermiere, ausiliari socio-assistenziali e animatore, distribuite nell'arco della giornata come segue:

una presenza dalle ore 06.00 alle 13.00

due presenze dalle ore 07.00 alle 14.00

due presenze dalle ore 14.00 alle 21.00

una presenza dalle ore 15.00 alle 22.00

una presenza dalle ore 22.00 alle 06.00

una presenza a tempo parziale dalle ore 07.00 alle 10.00 (o altra fascia oraria del mattino)

Valutazione

(...) Per ogni paziente che entrerà nei Nuclei Alzheimer saranno raccolte informazioni sintetiche (modulistica standardizzata) su:

obiettivo/i dell'intervento

livello di intervento attivato

caratteristiche demografiche e sociali

diagnosi, stadiazione, comorbidità

procedure diagnostiche e terapeutiche utilizzate

eventi clinici intercorrenti

carico assistenziale del familiare di riferimento

inserimento in un protocollo di ricerca

Sarà così possibile descrivere le attività della rete dei servizi avendo il paziente come unità di riferimento, attivare "controlli di qualità" e di aderenza alle linee-guida su campioni randomizzati di pazienti, offrire costantemente informazioni di ritorno ai Nuclei

(...)

In: *Deliberazione Giunta Regionale, 28/02/1995 n.*

ATTIVAZIONE DEI NUCLEI ALZHEIMER IN RESIDENZE SANITARIE ASSISTENZIALI E
NEGLI ISTITUTI DI RIABILITAZIONE

I Nuclei Alzheimer (review, 2009)

I Nuclei Alzheimer sono luoghi di cura e assistenza destinati ai pazienti affetti da forme di demenza che manifestano disturbi del comportamento. Si distinguono in:

- **Nuclei Alzheimer in RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali).** Vengono solitamente ammessi a questi nuclei i malati con livelli di demenza medio alta e con disturbi comportamentali difficili da gestire nel proprio domicilio. I pazienti possono restare nei nuclei Alzheimer in RSA per un breve periodo di tempo o in modo permanente e la retta viene coperta in parte dal Servizio Sanitario Regionale e in parte dall'utente;
- **Nuclei Alzheimer in IDR (Istituti di Riabilitazione).** Sono destinati a pazienti con livelli variabili di demenza, sia con che senza disturbi di comportamento. Le funzioni principali dei nuclei in IDR riguardano la gestione dei problemi clinici, la riabilitazione funzionale e cognitiva, la valutazione cognitiva, la gestione e valutazione dei disturbi comportamentali e il sostegno psicologico per familiari e caregivers. La permanenza è temporanea e la retta è totalmente a carico del Servizio Sanitario Regionale.

La gravità della malattia nei pazienti seguiti dai nuclei Alzheimer è quindi maggiore rispetto a quanto accade per chi è seguito dai centri diurni o a domicilio. Tra coloro che vivono nella propria abitazione infatti il 40% è in una fase lieve della malattia, il 40% in una fase moderata e il 20% in fase grave. Tra coloro che risiedono in RSA invece l'80% è in una fase severa o molto severa della malattia e presenta rilevanti disturbi comportamentali (N.N.A., 2009).

Oltre alle attività già riportate nei nuclei Alzheimer sono state sperimentati trattamenti originali per i pazienti in stadio più avanzato della malattia come la musicoterapia, la terapia occupazionale, la terapia di validazione, il soft corner e la Snoozelen room.

La diffusione dei Nuclei Alzheimer non è omogenea sul territorio, ma a livello regionale sono attivi per esempio 7 nuclei in Emilia-Romagna, 31 in Toscana e 84 in Lombardia.

La cura non farmacologica

- **Special Care Unit for demented patients:a multicenter study**
- **Bellelli, Frisoni, Bianchetti, Boffelli,Trabucchi,et al, Gerontologist, 1998**

Special Care Unit for demented patients:
a multicenter study¹

*Giuseppe Bellelli, MD,² Giovanni B. Frisoni,
MD,³ Angelo Bianchetti, MD,³ Stefano Boffelli,
MD,⁴ Giovanni B Guerrini, MD,⁵ AnnaMaria
Scotuzzi, MD,⁵ Piera Ranieri, MD,³ Giuseppe
Ritondale, MD,⁶ Luisa Guglielmi, MD,⁷ Antonio
Fusari, MD,⁷ GianCarlo Raggi, MD,⁸ Angelo
Gasparotti, MD,⁸ Alfredo Gheza, MD,⁹ GianLuigi
Nobili, MD,¹⁰ and Marco Trabucchi,¹¹ MD,*

Risultati clinici

Abstract

The local government of Regione Lombardia, Italy, has recently (1994) funded a clinical and research project specifically devoted to dementia (Piano Alzheimer). A central role in this project has been reserved to the Special Care Units (SCUs) for demented patients with behavioral disturbances. In order to evaluate their effectiveness, 8 SCUs took part in this study. A specifically designed care program, focusing on environment and staff, was implemented in each SCU. Cognitive, functional, somatic health status, and use of psychotropic drugs and of physical restraints were assessed at baseline, and after 3 and 6 months in 55 consecutively admitted patients. The data show an overall reduction in behavioral disturbances and a decreased use of psychotropic drugs and physical restraints.

Cognitive, functional, and behavioral features of 55 demented patients on admission to SCUs and follow-up

| | Mean \pm SD T0 | Mean \pm SD T3 | Mean \pm T6 |
|---|----------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| Mini Mental State Examination | 6.1 \pm05.0 | 6.8 \pm06.1 | 6.2 \pm06.8 |
| Barthel Index | 36.2 \pm26.3 | 39.7 \pm27.0 | 41.6 \pm28.2 |
| NeuroPsychiatric Inventory ^{*,**} | 38.2 \pm16.5 | 29.2 \pm15.7 | 25.6 \pm16.7 |
| N. psychotropic drugs ^{*,**} | 1.5 \pm.9 | 1.1 \pm.8 | .8 \pm.8 |
| Number of physical restraints ^{**}20 (36.4 %) | -- | 16 (29.0 %) | |

p values represent significance on t-test for paired samples;

* between admission and after 3 months;

** between admission and after 6 months;

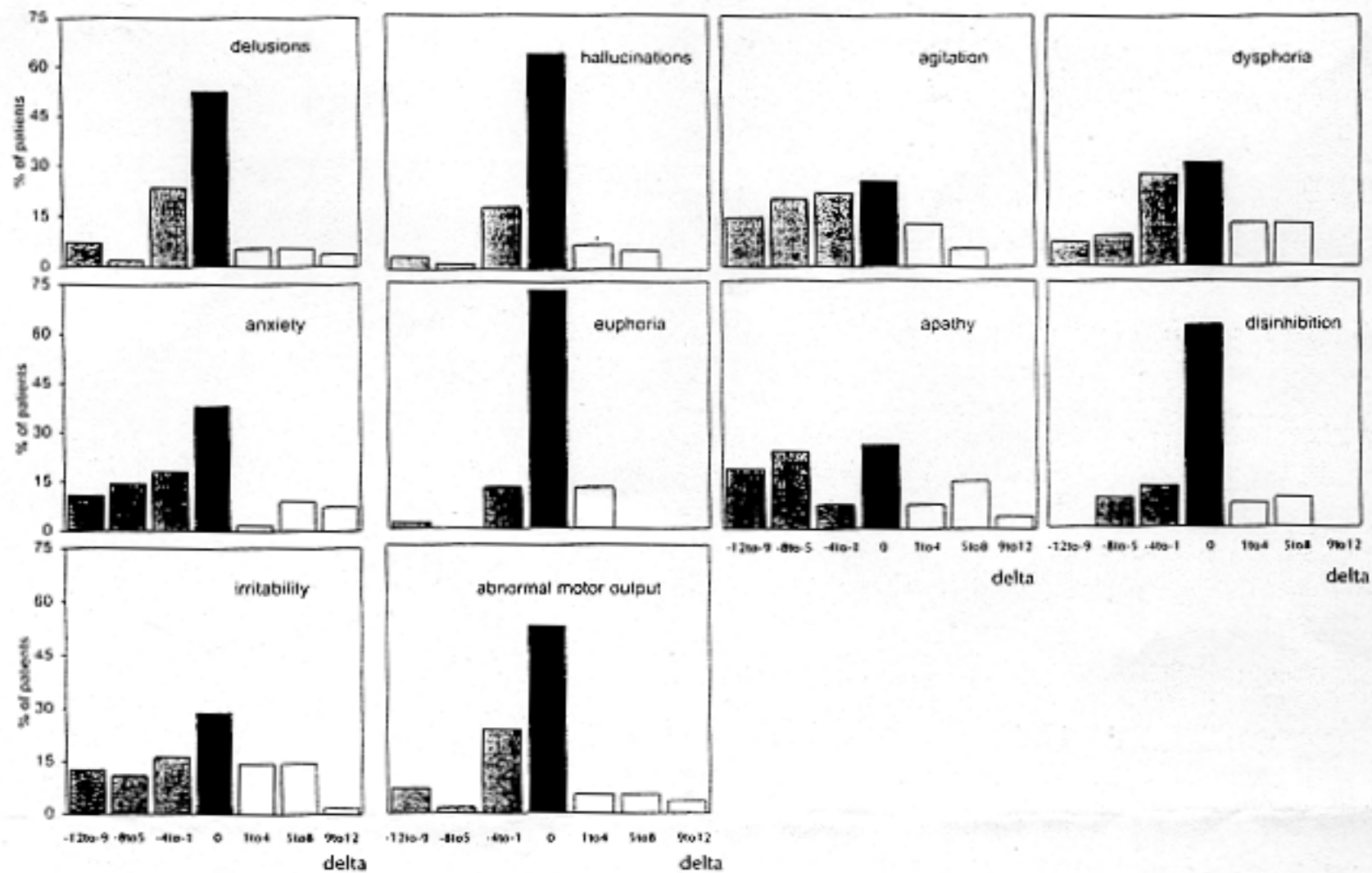


Figure 1. Changes of behavioral disturbances in 55 demented patients between admission to SCUs and 6-month follow-up. Delta denotes the difference of behavioral disturbance score between admission and 6 months later. Negative values of delta indicate improvement (▨), zero indicates no change (■), and positive values indicate worsening (□). Columns indicate percentages of patients.

IDR Alzheimer Bergamo

Caratteristiche di 55 pazienti - anno 1996 (Maschi=22, Femmine=33)

| | Media | DS | Min | Max | |
|----------------------------|-------------|-------------|------------|-----------|-----------|
| Eta' | | 74.6 | 8.2 | 53 | 91 |
| MMSE ingresso | 7.8 | 6.6 | 0 | 28 | * |
| MMSE dimissione | 9.4 | 7.3 | 0 | 28 | |
| CDR | 2.9 | 0.8 | 1 | 4 | |
| Ischemia score | 4.4 | 3.2 | 1 | 13 | |
| Barthel ADL | 49.9 | 27.3 | 0 | 95 | |
| Tinetti totale ingr | 15.2 | 8.5 | 0 | 27 | ** |
| Tinetti equilibrio | 9.0 | 4.6 | 0 | 15 | ** |
| Tinetti andatura | 6.2 | 3.9 | 0 | 12 | ** |
| Tinetti totale dim | 19.3 | 7.0 | 0 | 28 | |
| Tinetti equilibrio | 11.3 | 3.7 | 0 | 16 | |
| Tinetti andatura | 8.0 | 3.6 | 0 | 12 | |

* =p<.05; **=p<.01;

IDR Alzheimer Bergamo

**Caratteristiche di 55 pazienti consecutivamente ricoverati - anno 1996
(Maschi=22, Femmine=33)**

| | Media | DS | Min | Max | |
|----------------------------|--------------|-------------|------------|------------|-----------|
| UCLA NPI ingr | 45.6 | 19.6 | 10 | 87 | ** |
| UCLA NPI dim | 25.1 | 11.2 | 6 | 45 | |
| Numero farmaci | 3.5 | 1.5 | 1 | 8 | |
| Numero patologie | 4.9 | 2.4 | 1 | 11 | |
| Relatives' Stress S | 53.9 | 6.3 | 45 | 65 | |
| Degenza (giorni) | 27.7 | 15.3 | 2 | 86 | |

*** =p<.05; **=p<.01**

IDR Alzheimer Bergamo

Caratteristiche di 55 pazienti - anno 1996 (Maschi=22, Femmine=33)

| Provenienza | N. | % | Cum % |
|-----------------------|-----------|-------------|--------------|
| Domicilio | 51 | 92.7 | 92.7 |
| Casa di riposo | 1 | 1.8 | 94.5 |
| Ospedale | 3 | 5.5 | 100.0 |

| Dimissione | N. | % | Cum % |
|-----------------------|-----------|-------------|--------------|
| Domicilio | 53 | 96.4 | 96.4 |
| Casa di riposo | 2 | 3.6 | 100.0 |
| Ospedale | - | - | |

Caratteristiche socio demografiche di un campione di pazienti ricoverati consecutivamente presso IDR Alzheimer, Palazzolo s/O (BS)

| | Media | DS | % |
|------------------------------------|-------|------|------|
| Sesso (femmine) | | | 73.7 |
| Età | 80.4 | 5.5 | |
| Scolarità | 4.8 | 2.4 | |
| MMSE ingresso | 9.2 | 7.0 | |
| MMSE dimissione | 14.7 | 7.4 | |
| IADL (funzioni perse ingresso) | 7.1 | 1.8 | |
| IADL (funzioni perse dimissione) | 6.5 | 0.7 | |
| Barthel ingresso | 41.3 | 21.9 | |
| Barthel dimissione | 80.0 | 6.2 | |
| Tinetti ingresso | 11.6 | 9.0 | |
| Tinetti dimissione | 15.6 | 8.9 | |
| Numero farmaci somatici ingresso | 2.6 | 2.3 | |
| Numero farmaci somatici dimissione | 3.4 | 2.1 | |
| Numero farmaci SNC ingresso | 1.9 | 1.4 | |
| Numero farmaci SNC dimissione | 2.3 | 0.9 | |
| NPI | 56.3 | 32.8 | |
| NPI infermieristico ingresso | 18.6 | 15.9 | |
| NPI infermieristico dimissione | 12.8 | 11.2 | |

Protocollo di valutazione

| Esami | Ingresso | 3 - 6 - 12 mesi | | |
|--|----------|-----------------|---|---|
| Esame obiettivo | X | X | X | X |
| CDR | X | | | X |
| Valutazione cognitiva (<i>MMSE</i>) | X | X | X | X |
| Valutazione funzionale | | | | |
| - <i>Barthel index</i> | X | X | X | X |
| - <i>BANSS scale</i> | X | X | X | X |
| Valutazione comportamentale (<i>UCLA NPI</i>) | X | X | X | X |
| Indice di comorbidità (<i>CIRS</i>) | X | | X | X |
| Esami ematochimici | X | | | X |

UCLA Neuropsychiatric Inventory

| Mini-Mental State Examination | | Score | Max |
|--|------|-------|-----|
| Orientation | | | |
| 1. What day is it today? | Yes | 1 | 1 |
| | Some | 0 | 1 |
| | None | 0 | 1 |
| 2. What month is it? | Yes | 1 | 1 |
| | Some | 0 | 1 |
| | None | 0 | 1 |
| Registration | | | |
| 3. Name three objects, saying one word at a time. Then say the numbers 10, 20, 30, 40, 50, 60, 70, 80, 90, 100. Say the numbers again, but say each number once, alternating with the objects. | Yes | 3 | 3 |
| Attention and Calculation | | | |
| 4. Serial 7's: Start with the number 100, subtract 7 from it, and subtract 7 from the result each time. Stop when you reach 17 or below. | Yes | 5 | 5 |
| Recall | | | |
| 5. Ask the patient to remember three words (e.g., "apple, table, penny") and to repeat them after you. | Yes | 3 | 3 |
| Language | | | |
| 6. Repeat a phrase and copy a design. Say the number of words you repeat. | Yes | 1 | 1 |
| 7. Ask the patient to repeat the 5 words chosen. | Yes | 5 | 5 |
| 8. Ask the patient to follow a three-step command. "Take the paper in your right hand. Hold the paper in front of the paper on the floor." | Yes | 3 | 3 |
| 9. Ask the patient to read and obey the following written command: "If you know how to write, write the word 'table' on this paper." | Yes | 1 | 1 |
| 10. Ask the patient to write a sentence of his or her own. (The sentence should contain a subject, a verb, and a object and should state some specific quality about...) | Yes | 1 | 1 |
| 11. Ask the patient to copy the design shown. (The design consists of nine connected lines forming a cube.) | Yes | 1 | 1 |

n Test oggettivo a 144 punti per valutare la frequenza e gravità

n Valutazione grado di stress familiare

n Quantificazione dei singoli item

n Quantificazione totale sintomi

n Sensibile al cambiamento

Punteggio:

Assente 0

Grave 144

UCLA Neuropsychiatric Inventory
 (Cummings JL Neurology 1994;44:2308-2314)

| | N.A. | Frequenza (a) | | | | | Gravità (b) | | | axb |
|-----------------------|------|---------------|-----|-----|-----|-----|-------------|-----|-----|-------|
| Deliri | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Allucinazioni | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Agitazione | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Depressione/disforia | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Ansia | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Euforia/esaltazione | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Apatia/indifferenza | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Disinibizione | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Irritabilità/labilità | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |
| Attività motoria | [] | [0] | [1] | [2] | [3] | [4] | [1] | [2] | [3] | _____ |

Frequenza

- 0=mai
- 1=raramente
- 2=talvolta
- 3=frequentemente
- 4=quasi costantemente

Gravità

- 1=lievi (non producono disturbo al paziente).
- 2=moderati (comportano disturbo per il paziente).
- 3=severi (richiedono la somministrazione di farmaci; sono molto disturbanti)

Le cure farmacologiche e non farmacologiche sono utili nel controllare i BPSD
Ogni trattamento (farmacologico) va rivalutato nel tempo, per evitare l'eccesso di disabilità e le complicanze a lungo termine da neurolettici

Linee Guida AIP, 2005

Dementia does not significantly affect complications and functional gain in elderly patients operated on for intracapsular hip fracture.

Beloosesky RT al, Arch Orthop Trauma Surg 2001

Dementia does not prevent the restoration of safe gait after hip fracture.

**Rozzini R et al. J Am Geriatr Soc. 1997
Jan;45(1):35-42.**

Special Care Unit for demented patients:a multicenter study

Bellelli, Frisoni, Bianchetti, Boffelli, Trabucchi, et al, Gerontologist, 1998

EATING BEHAVIOR SCALE

(National Institute of Health – Warren Magnuson Clinical Center)

| Osservazione del comportamento: | A | B | C | D |
|--|---|---|---|---|
| 1. Capacita' di iniziare il pasto | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 2. Attenzione durante il pasto | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 3. Capacita' di localizzare il cibo nei piatti | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 4. Uso appropriato degli utensili | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 5. Deglutizione senza disfagia | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 6. Capacita' di terminare il pasto | 3 | 2 | 1 | 0 |

TOTALE: ____/18

Durata del pasto (minuti): ____

Legenda: A=Indipendente, B=supervisione (stimoli verbali), C=assistenza al pasto, D=dipendente.

Caratteristiche cliniche di 40 pazienti dementi (11 M, 29 F)
ricoverati nei due Nuclei Alzheimer

| | Media | (DS) | Range | |
|-------------------------------|--------------|-------------|--------------|----------------|
| Sesso (% femmine) | 72.5 | | | |
| Eta' | 81.1 | 7.4 | 56 | 92 |
| Scolarita' (anni) | 6.1 | 2.8 | 3 | 12 |
| MMSE | 5.1 | 5.9 | 0 | 20 |
| CDR | 3.3 | 0.7 | 2 | 4 |
| UCLA NPI | 35.7 | 15.3 | 18 | 92 |
| BADL (Barthel) | 45.9 | 22.3 | 10 | 80 |
| BANSS | 14.3 | 4.1 | 7 | 22 |
| Tinetti totale | 16.5 | 7.9 | 1 | 26 |
| N. malattie | 4.9 | 2.9 | 1 | 10 |
| Burden of Disease | 7.4 | 4.9 | 1 | 19 |
| Eventi acuti (12 mesi) | 2.3 | 1.6 | 0 | 5 |
| Albumina (g/dl) | 3.5 | 0.6 | 2.1 | 4.8 |
| Colesterolo (mg/dl) | 198.0 | 44.7 | 66 | 275 |
| N. farmaci somatici | 2.5 | 1.5 | 0 | 4 |
| N. psicofarmaci | 0.5 | 0.5 | 0 | 1 |
| Malnutriti | | | 19 | (47.5%) |
| Non Malnutriti | | | 79 21 | (52.5%) |

La cura della malnutrizione

Confronto fra la percentuale di pazienti malnutriti prima (T0) e dopo l'intervento nutrizionale (T6)

| | Malnutrito T6 | Non malnutrito T6 | Totale riga |
|--------------------------|----------------------|--------------------------|--------------------|
| Malnutrito T0 | 7 | 14 | 21 (52.5%) |
| Non malnutrito T0 | 4 | 15 | 19 (47.5%) |
| Totale colonna | 11 | 29 | 40 |
| | 27.5% | 72.5% | 100% |

Stato nutrizionale e demenza: un'interazione complessa
Boffelli S, Dementia update 1999

Changes of nutritional variables after intervention in demented patients malnourished at baseline

| | T0 | T6 | T18 |
|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| | Mean (SD) | Mean (SD) | Mean (SD) |
| Weight | 58.5(11.7) | 57.7(11.2) | 61.1(12.5) |
| BMI | 22.7(3.2) | 22.8(3.7) | 23.7(3.4) |
| Albumin* | 3.0(0.3) | 3.5(0.3) | 3.4(0.3) |
| Cholesterol | 185.4(48.0) | 201.1(44.8) | 185.7(53.9) |
| Hemoglobin | 11.5(1.8) | 12.0(1.4) | 11.7(1.6) |
| TIBC | 219.0(45.9) | 231.0(29.2) | 222.6(40.6) |

***= P<.05 (Students' T test (paired)).**

Nutritional Intervention in SCU, Boffelli et al, JAGS 2004

My Speech Pathway

La demenza moderata-grave

I sintomi neuropsicologici

I Nuclei Alzheimer (Special Care Units)

Esperienza Lombardia (e non solo) anni '90

La ripresa

I risultati

Conclusioni

Associations of Special Care Units and Outcomes of Residents With Dementia: 2004 National Nursing Home Survey

[Huabin Luo, PhD](#) [Xiangming Fang, PhD](#) [Youlian Liao, MD](#) [Amanda Elliott, PhD](#) [Xinzhi Zhang, MD](#)

The Gerontologist, Volume 50, Issue 4, 1 August 2010, Pages 509–518,

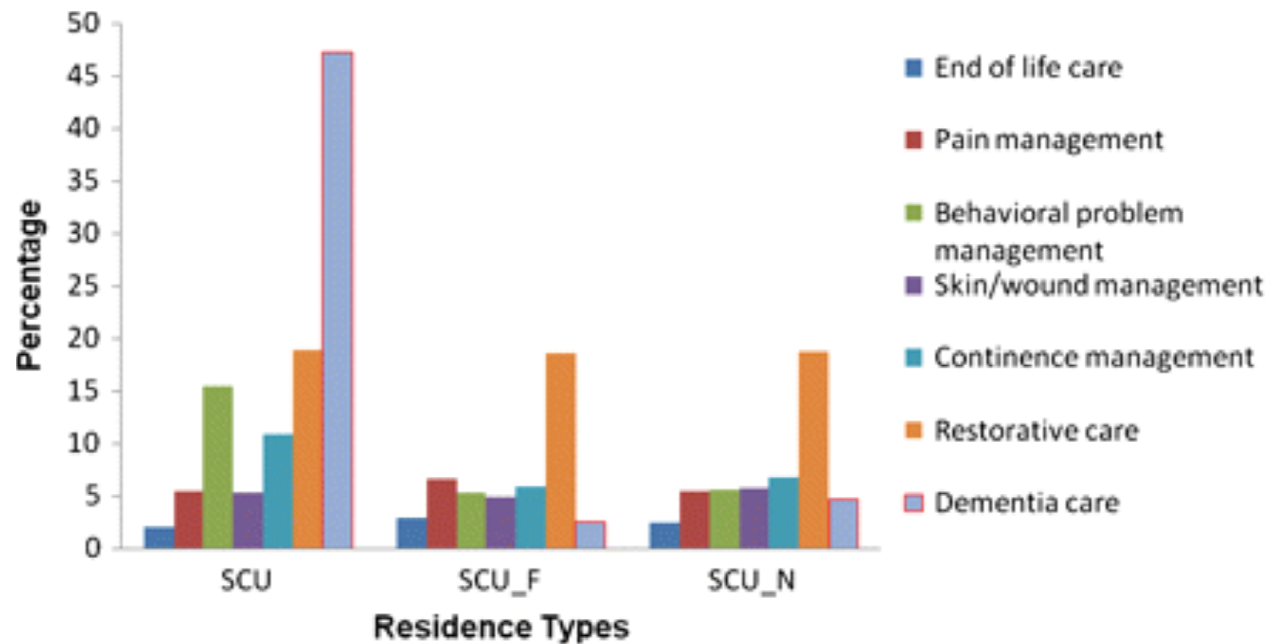
Purpose: We compared the rates of specialized care for residents with Alzheimer's disease or dementia in special care units (SCUs) and other nursing home (NH) units and examined the associations of SCU residence with process of care and resident outcomes.

Design and Methods: Data came from the 2004 National Nursing Home Survey. The indicators of process of care included physical restraints, continence management, feeding tubes, and influenza and pneumococcal vaccinations. Resident outcomes included pressure ulcers, hospitalization, emergency room visits, weight loss, and falls. Analyses were conducted by using Stata SE version 10.

Results: Multivariate logistic regression analyses show that SCU residents were more likely to have received specialized dementia care and specialized behavioral problem management. **They were less likely to have bed rails (adjusted odds ratio [AOR] = 0.39, AOR = 0.35, $ps < .01$), use catheters (AOR = 0.33, AOR = 0.33, $ps < .01$), and yet more likely to have toilet plans/bladder training for incontinence control (AOR = 1.90, AOR = 1.62, $ps < .01$)** than those in regular units and those in NHs without an SCU.

Moreover, SCU residents were less likely to have pressure ulcers, hospitalization than those in regular units, and less likely to have experienced weight loss than those in NHs without an SCU. However, they were more likely to have falls (AOR = 1.32, AOR = 1.36, $ps < .05$) than those in regular units and those in NHs without an SCU.

Implications: Our study shows that SCU residents had, in general, better process of care than those in regular units and in NHs without an SCU. Further studies are needed to assess specific outcome changes among SCU residents and to evaluate the cost-effectiveness of having such units.



Proportion of residents with Alzheimer's disease or dementia receiving specialized care by residence types. *Note:* SCU = residents inside a special care unit (SCU); SCU_F = residents in the regular unit of a nursing home with an SCU; SCU_N = residents in a facility with no SCU.

From: Associations of Special Care Units and Outcomes of Residents With Dementia: 2004 National Nursing Home Survey

Gerontologist. 2010;50(4):509-518. doi:10.1093/geront/gnq035

Gerontologist | © The Author 2010. Published by Oxford University Press on behalf of The Gerontological Society of America. All rights reserved. For Permissions, please e-mail: journals.permissions@oxfordjournals.org.

Dementia special care units: a comparison with standard units regarding residents' profile and care features

[María Crespo](#) ^(a1), [Carlos Hornillos](#) ^(a1) and [M. Mar Gómez](#) ^(a1)

Unlike other countries, no data about residents and care features in Special Care Units (SCUs) in Spanish nursing homes have been reported to date. The present paper is the first to analyze the characteristics of residents with dementia and the features of provided care in SCUs in comparison to residents with dementia in standard beds, thus not receiving specialized care in nursing homes in Spain.

Data on residents with dementia were collected in 11 nursing homes. Residents with diagnosis of dementia and Mini-Mental State Examination scores of less than 27 were randomly selected in each center. Altogether 197 residents were assessed: 102 (52%) placed in SCUs, and 95 (48%) in standard beds. Analyses of the characteristics of residents in SCUs versus standard beds regarding socio-demographic and clinical variables, features of the care provided, and residents' quality of life (QoL) were performed using univariate and multivariate tests (binary logistic regression analysis).

Residents in SCUs did not differ from those in standard beds in socio-demographic variables. Placement of residents in SCUs seemed to be related with the presence of severe cognitive and functional impairment and aggressive behaviors. Being in an SCU conveyed a higher probability of having individual bedroom and bathroom; nevertheless, there were no differences in the care provided in SCUs, considering use of nappies, and feeding and restraint systems. Patients in SCUs showed lower QoL reported by the staff.

Although residents in SCUs present higher levels of impairment, there are no real differences in the care provided besides a higher probability of having individual rooms. Regulations on required features for SCUs in Spain are necessary to guarantee that care provided to residents is truly special.

Small scale homelike special care units and traditional special care units: effects on cognition in dementia; a longitudinal controlled intervention study

Jeroen S. Kok^{1*}, Marieke J. G. van Heuvelen², Ina J. Berg¹ and Erik J. A. Scherder³

Kok et al. *BMC Geriatrics* (2016) 16:47

Table 1 Demographic characteristics of the participants at baseline for both groups

| | Small scale homelike SCU group <i>M (SD)</i> | Regular SCU group <i>M (SD)</i> | Test statistic | drop out small scale homelike SCU group <i>M (SD)</i> | drop out regular SCU group <i>M (SD)</i> |
|--------------------------|--|---------------------------------|--------------------------|---|--|
| Sample size (<i>n</i>) | 67 | 48 | | 10 | 20 |
| Gender | F 47, M 20 | F 32, M 16 | .158 ^a (n.s.) | F 6, M 4 | F 17, M 3 |
| Age (years) | 83.27 (6.3) | 82.88 (8.3) | .772 ^b (n.s.) | 84.10 (5.1) | 82.60 (6.1) |
| SMMSE | 8.62 (6.5) | 8.55 (6.3) | .961 ^b (n.s.) | 13.00 (− ^d) | 7.63 (7.5) |
| Depression | 1.4 (1.2) | 1.1 (0.9) | .272 ^b (n.s.) | 0.00 (− ^d) | 0.60 (0.6) |
| Education ^c | 3.32 (1.4) | 3.39 (1.3) | .782 ^b (n.s.) | 2.86 (1.2) | 3.10 (1.5) |

^apearson chi square test, ^bt-test. (two-tailed), ^cConform Verhage [49], ^done participant

Table 2 Type of dementia of the participants

| Type dementia | Small scale homelike SCU group <i>N (%)</i> | Regular SCU group <i>N (%)</i> |
|-------------------------|---|--------------------------------|
| Dementia nos | 18 (23) | 26 (38) |
| Alzheimers'dementia | 24 (31) | 13 (19) |
| Vascular dementia | 5 (7) | 8 (12) |
| Mixed dementia | 6 (8) | 11 (16) |
| Lewy body dementia | 1 (1) | 1 (2) |
| Frontotemporal dementia | 0 (0) | 4 (6) |
| Other ^a | 4 (5) | 1 (2) |

Nos not otherwise specified

^aParkinson dementia, alcohol dementia, Korsakov, semantic dementia, corticobasal degeneration

Table 4 Clustered z-scores pre-post-follow up values for both groups and differences between the groups at post test en follow-up test, controlled for pretest

| | Small scale homelike SCU M (SD) | | Regular SCU M (SD) | | Comparisons | | | | | | |
|------------------------------|---------------------------------|-------------|--------------------|--------------|-------------|----|------------|-----|-----------------|----------|-----|
| | Follow up | | Post | | Follow up | | Pre - post | | Pre - follow up | | |
| | Pre | Post | Pre | Post | N | P | η^2 | N | P | η^2 | |
| Episodic memory | -0.3 (2.2) | 0.4 (2.2) | 0.5 (2.3) | -0.1 (2.1) | -0.1 (2.3) | 33 | .51 | .42 | 27 | .47 | .43 |
| Executive functions | 44.3 (28.6) | 49.6 (31.8) | 55.4 (34.1) | 35.7 (17.9) | 45.8 (17.0) | 11 | .76 | .83 | 8 | .62 | .90 |
| Global cognitive functioning | -28.7 (19.2) | 12.8 (17.2) | 11.2 (22.7) | -35.5 (12.1) | -3.5 (28.5) | 53 | .03 | .07 | 36 | .09 | .10 |

Results: Comparing the post and follow-up measurement with the baseline measurement, no significant differences on separate measures of cognitive functioning between both groups were found. Additional analyses, however, on 'domain clusters' revealed that global cognitive functioning of the small scale homelike SCU group showed significantly less cognitive decline three months after the transfer ($p < 0.05$). Effect sizes (95 % CI) show a tendency for better aspects of cognition in favour of the homelike small scaled SCU group, i.e., visual memory, picture recognition, cognitive decline as observed by representatives and the clustered domains episodic memory and global cognitive functioning.

Conclusions: While there is no significant longitudinal effect on the progression of cognitive decline comparing small scaled homelike SCU's with regular SCU's for patients with dementia, analyses on the domain clusters and effect sizes cautiously suggest differences in favour of the small scaled homelike SCU for different aspects of cognition.

Special Care Units and Traditional Care in Dementia: Relationship with Behavior, Cognition, Functional Status and Quality of Life – A Review

Jeroen S. Kok^a Ina J. Berg^a Erik J.A. Scherder^b

Dement Geriatr Cogn Disord Extra 2013;3:360–375

Background: Special care facilities for patients with dementia gain increasing attention. However, an overview of studies examining the differences between care facilities with respect to their effects on behavior, cognition, functional status and quality of life is lacking. **Results:** Our literature search resulted in 32 studies published until October 2012. Overall, patients with dementia who lived at special care units (SCUs) showed a significantly more challenging behavior, more agitation/aggression, more depression and anxiety, more cases of global cognitive impairment and a better psychosocial functioning. There was a tendency towards a better functional status in specialized care facilities, and a better quality of life was found in favor of the SCU group compared to the traditional nursing home (n-SCU) group. Longitudinal studies showed an increased number of neuropsychiatric cases, more patients displaying deteriorating behavior and resistance to care as well as less decline in activities of daily living (ADL) in the SCU group compared to the n-SCU group. Patients in small-scale, homelike SCUs showed more agitation and less ADL decline compared to SCU patients. **Conclusion:** This review shows that the patient characteristics in SCU and n-SCU settings and, to a minor extent, in SCU and small-scale, homelike SCU settings are different. Over time, there are differences between n-SCU, SCU and small-scale, homelike SCU facilities for some variables.

| First author | Design | SCU vs. n-SCU, n | Results | Assessment instrument | p value | Cohen's d (baseline) |
|---------------|--|------------------|---|---|---|---|
| Frisoni [34] | longitudinal, controlled | 31 vs. 35 | - delusions - hallucinations - agitation - anxiety - euphoria/elation - disinhibition - irritability/lability - aberrant motor behavior - sleep - total neuropsychiatry - agitation - depression | NPI | not available | 0.33 0.44 0.46 0.27 -0.07 0.12 0.42 0.18 0.20 0.64 0.49 1.05 |
| Saxton [15] | longitudinal, matched, controlled ^e | 26 vs. 19 | - social/cognitive | NHBPS [75] | n.s. ^a | 0.56 |
| Kovach [36] | behavioral observations | 23 vs. 14 | - functional behavior | no standardized instrument ^c | not available | -0.50 |
| Swanson [35] | quasi-experimental, longitudinal | 13 vs. 9 | - noncognitive behavior | ADAS [76] | n.s. ^a | 0.65 |
| Lindesay [28] | cross-sectional ^f | 27 vs. 29 | - depression - activity disturbance - aggressivity | DSS [77] ABRS [78] | not available | 0.11 0.28 -0.21 |
| Chafetz [46] | quasi-experimental, longitudinal | 12 vs. 8 | - behavior | BRF [79] | n.s. ^a | not available |
| Holmes [20] | quasi-experimental, longitudinal | 49 vs. 44 | - disturbing behavior total score - depression - social activities | INCARE [80] | n.s. ^b n.s. ^b 0.01 ^b | 0.47 0.36 -0.36 |

Table 2. Cognition, effect sizes and p values

| First author | Design | SCU vs. n-SCU, n | Results | Assessment instrument | p value | Cohen's d (baseline) |
|-------------------|--|------------------------|-------------------------------------|-----------------------|--|----------------------|
| De Rooij [10] | quasi-experimental, longitudinal ^c | 51 vs. 51 30 vs. 47 | - cognition - cognition | MMSE [81] | not available | -0.45 0.31 |
| Abrahamson [39] | random, cross-sectional | 665 vs. 12,442 | - cognitive impairment | CPS [82] | <0.001 | 1.02 |
| Nazir [42] | cohort study | 2,843 vs. 23,322 | - cognitive impairment | CPS | <0.001 ^a | 0.96 |
| Verbeek [12] | quasi-experimental, longitudinal, controlled ^c | 124 vs. 135 | - cognition | MMSE | n.s. | 0.09 |
| Verbeek [11] | cross-sectional | 586 vs. 183 | - cognition | CPS/MDS [82] | n.s. | 11.76 |
| Te Boekhorst [13] | quasi-experimental, longitudinal, matched, controlled ^c | 67 vs. 97 | - cognitive functioning - memory | MMSE RMBPC [66] | n.s. ^a n.s. ^a | not available |
| Nobili [9] | longitudinal, comparative | 72 vs. 72 | - cognitive performance | MMSE | n.s. ^a | 0.72 |

Table 3. Functional status/ADL, effect sizes and p values

| Author | Design | SCU vs. n-SCU, n | Results | Assessment instrument | p value | Cohen's d (baseline) |
|---------------------|---|------------------------|---------------------|-----------------------|--------------------|----------------------|
| Orfaly Cadigan [44] | longitudinal, controlled | 141 vs. 31 | - functional status | BANS-S [88] | 0.0001 | not available |
| De Rooij [10] | quasi-experimental, longitudinal ^c | 51 vs. 51 30 vs. 47 | - functional status | Barthel index [52] | not available | -0.58 -0.53 |
| Abrahamson [39] | random, cross-sectional | 665 vs. 12,442 | - functional level | MDS ADL [82] | 0.433 | 0.03 |
| Verbeek [12] | quasi-experimental, longitudinal, controlled ^c | 124 vs. 135 | - ADL | ADL-H [82] | n.s. | -0.13 |
| Verbeek [11] | cross-sectional | 586 vs. 183 | - functional status | MDS [82] | n.s. | 10.72 |
| Weyerer [31] | cross-sectional, randomly selected, matched | 594 vs. 573 | - ADL | Barthel index | <0.05 | -0.12 |
| Te Boekhorst [31] | quasi-experimental, randomly selected, matched | 67 vs. 97 | - ADL | IDDD [89] | <0.01 ^a | not available |

Dementia patients with more pronounced behavioral problems were most likely to be placed in SCUs. Indeed, several authors indicated that the allocation of patients prior to the investigation might have caused this difference over time. There is evidence of the positive effects of environmental aspects on the challenging behavior in dementia.

The variable 'social functioning' is in favor of the SCU patients at baseline measurements. This discrepancy was not related to differences in cognition at enrolment of the study. The most plausible explanation for this finding is the higher involvement in social activities at SCUs.

Specific interventions, e.g. aromatherapy or providing preferred music for nursing home residents with dementia, can produce small to moderate effects on agitated behavior during a short period of time. These types of interventions occur mostly in SCU facilities because of the specially trained staff.

Comparisons of the differences in cognitive functioning between SCU and n-SCU patients show a global tendency towards a greater cognitive impairment in the SCU group at baseline and no differences over time. This does not apply to expressive language skills, which show a greater decline over time in the SCU group, indicating differences in the allocation of patients. It has been argued that the course of specific cognitive aspects in dementia can be influenced by different care settings.

No clear direction of differences in ADL was found between the groups at baseline and over time. A possible explanation is that the studies looked at different functional abilities, e.g. transferring, eating, toileting, dressing and bathing or levels of disability. Consequently, the investigators used various assessment lists measuring different abilities, e.g. the Barthel index or an ADL hierarchy scale.

Do special care units work in dementia care?

by Sue Lanza

As caregivers soon discover, the home care needs of a person with the mid-stage dementia can easily overwhelm a family, prompting them to look for care assistance to cope. Although each different type of dementia presents distinctive symptoms, the middle stage of dementia generally brings an increase in safety and the other concerns about the person living independently at home. The person with dementia may exhibit behavioral problems, could be unsafe leaving their home alone and may have serious challenges with daily activities such as eating and bathing. As the disease of dementia continues to progress from the middle to the late stages, the need for almost constant caregiving escalates even further. When the dementia caregiving tasks advance to a level in which a caregiver may seek assisted living or long-term care placement for their loved one with dementia, there exists a niche option generally referred to as a dementia special care unit.

Benefits of a dementia special care unit

What would prompt a facility to segregate residents who have a certain stage of dementia? I remember a family member asking me this very question when I was an administrator of a facility with a dementia special care unit. My answer? It was considered good practice when residents with similar needs are placed together so the special needs of that group can be focused on and met.

Let me illustrate further. Paul comes into Happy Acres Care Center to recover for two weeks after his knee replacement surgery. The policy of this care center is to match roommates by the bed openings. Paul welcomes new roommate Shawn and things get off to a rocky start. In the first hour, Shawn wanders around their room and tries to help Paul get out of bed. You see, Shawn has Alzheimer's disease, the most common form of dementia. Within minutes, Paul is yelling at Shawn, the nursing staff and anyone within earshot. The problem here is that two patients with completely different needs were placed together. Paul has *clinical* needs and he should be placed in an area of the facility where the medical model of care is supported along with excellent customer care to speed his journey home. Shawn will not do well in Paul's clinical setting with medical equipment and a high focus on heavy nursing care. He would fare much better in an area of the facility where he could see a familiar, home-like environment and a nurturing *social* model - exactly what could be should be found on a dementia special care unit.

Besides the obvious benefits to the resident, I have seen that a dementia special care unit allows better staff retention because staff are specially trained, are working with the population of their choice and this empowerment translates into good, supportive care for the resident. These factors lead to happier residents.

7 goals of successful dementia unit

According to the Alzheimer's Association, the key goals of a successful dementia unit should be to do the following:

Maximize safety and support

Facilitate social opportunities

Support of functional abilities

Provide opportunity for control and privacy

Adjust the amount of stimulation

Maintain self identity

Maximize awareness and orientation

To support these goals, the ideal configuration of a dementia special care unit would be to create neighborhoods or households that each would have distinctive character and permit further personalized space. The layout also supports the person-centered way of thinking where the needs of the person drive the care.

Do dementia special care units work?

Despite the feeling in the health care industry that dementia special care units are a good standard of practice, reports state that only about 13% of all long-term facilities have dementia special care units. The reasons may be that no additional funding exists for dementia care as yet, and it takes much extra dedication to get a unit successfully running.

Other professionals who have studied the feasibility of a special care unit have agreed that there were positive differences to living on a special needs unit versus within the general long-term care population. Hopefully more facilities will see the benefits of modifying space to accommodate neighborhoods or unique units as part of their total bed complement.

The dementia special care unit I was involved with is still going strong after almost ten years. Sure, there were normal ups and downs along the way. But it has provided a safe, supportive environment for many residents and filled a community need in our county. Now that it is here, we wonder how we managed without it

2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures

alzheimer's  association®

THE BRAINS BEHIND SAVING YOURS.™

Alzheimer's special care units.

An Alzheimer's special care unit is a dedicated unit in a nursing home that has tailored services for individuals with Alzheimer's and other dementias. Nursing homes had a total of 73,742 beds in Alzheimer's special care units in 2014, **a decrease of 3 percent** from the previous year. **These Alzheimer's special care unit beds accounted for 71 percent of all special care unit beds and 4.4 percent of all nursing home beds. Rhode Island had the largest percentage of Alzheimer's special care unit beds as a proportion of total beds (13.8 percent), while Tennessee had the smallest percentage of Alzheimer's special care unit beds (0.3 percent).** Recent research demonstrates that individuals with dementia often move between a nursing facility, hospital and home, rather than remaining in a nursing facility. In a longitudinal study of primary care patients with dementia, researchers found that those discharged from a nursing facility were nearly equally as likely to be discharged home (39 percent) as discharged to a hospital (44 percent). Individuals with dementia may also transition between a nursing facility and hospital or between a nursing facility, home and hospital, creating challenges for caregivers and providers to ensure that care is coordinated across settings. Other research has shown that nursing home residents frequently have burdensome transitions at the end of life, including admission to an intensive care unit in the last month of life, late enrollment in hospice and receipt of a feeding tube. The number of care transitions for nursing home residents with advanced cognitive impairment varies substantially across geographic regions of the United States. Researchers also found that both the number of transitions between health care **settings and the odds of having a feeding tube inserted at the end of life varied across the country. Furthermore, individuals with frequent transitions between health care settings were more likely to have feeding tubes at the end of life, even though feeding tube placement has little or no benefit.** These differences across geographic regions were not explained by severity of illness, restrictions on the use of artificial hydration and nutrition, ethnicity, or gender.

and may reflect differences in the quality of care, although more research is needed. Additionally, researchers found that feeding tube use was highest for people with dementia whose care was managed by a subspecialist physician or both a subspecialist and a general practitioner. Feeding tube use was lower among people with dementia whose care was managed by a general practitioner.

Research has also demonstrated a decrease in the proportion of individuals with Alzheimer's disease who die in an acute care hospital, with end-of-life care shifting to home and nursing homes. Additionally, more than twice as many individuals with the disease were receiving hospice care at the time of death in 2009 than in 2000 (48 percent in 2009 versus 20 percent in 2000).

Demands for nursing home services and services from long-term care hospitals are increasing. Long-term care hospitals serve individuals whose acute medical conditions require long-term care. Individuals are often transferred from the intensive care units of acute care hospitals to long-term care hospitals for medical care related to rehabilitation services, respiratory therapy and pain management. Despite this increasing demand, there have been a number of restrictions on adding facilities and increasing the number of beds in existing facilities. In addition, the Medicare, Medicaid and SCHIP (State Children's Health Insurance Program) Extension Act of 2007 issued a 3-year moratorium on both the designation of new long-term care hospitals and increases in Medicare-certified beds for existing long-term care hospitals. This moratorium was in response to the need for Medicare to develop criteria for admitting beneficiaries to long-term care hospitals, where stays average more than 25 days. The moratorium expired in late 2012. In 2011, certificate-of-need programs (i.e., programs that require approval before building new facilities and/or expanding beds or other services) were in place in 37 states to regulate the number of nursing home beds, and a number of these states had implemented a certificate-of-need moratorium to prevent growth in the number of beds and/or facilities.

Costs of Long-Term Care Services

Costs are high for care provided at home or in an adult day center, assisted living facility or nursing home. The following estimates are for all users of these services.

- *Home care.* The median cost for a paid non-medical home health aide is \$20 per hour, or \$160 for an eight-hour day.
- *Adult day centers.* The median cost of adult day services is \$65 per day.³³⁹, A24 Ninety-five percent of adult day centers provided care for people with Alzheimer's disease and other dementias, and 2 percent of these centers charged an additional fee for these clients in 2012.
- *Assisted living facilities.* The median cost for basic services in an assisted living facility is \$3,500 per month, or \$42,000 per year.
- *Nursing homes.* The average cost for a private room in a nursing home is \$240 per day, or \$87,600 per year. The average cost of a semi-private room in a nursing home is \$212 per day, or \$77,380 per year.

Affordability of Long-Term Care Services

Few individuals with Alzheimer's disease and other dementias have sufficient long-term care insurance or can afford to pay out of pocket for long-term care services for as long as the services are needed.

Income and asset data are not available for people with Alzheimer's and other dementias specifically, but 50 percent of Medicare beneficiaries had incomes of \$23,983 or less, and 25 percent had incomes of \$14,634 or less in 2013 (in 2014 dollars).

Fifty percent of Medicare beneficiaries had total savings of \$62,396 or less, 25 percent had savings of \$11,483 or less, and 8 percent had no savings or were in debt in 2013 (in 2014 dollars). Median savings were substantially lower for African-American and Hispanic Medicare beneficiaries than white Medicare beneficiaries.

Long-Term Care Insurance

Enrollment in private long-term care insurance is more common for older adults with higher-than-average incomes. While only 3 percent of adults age 55 and older had long-term care insurance in 2008, 19 percent with incomes greater than \$100,000 had long-term care insurance. The average annual long-term care insurance premium was \$2,320 in 2010. Private health and long-term care insurance policies funded only about 7 percent of total long-term care spending in 2011, representing \$25 billion of the \$363 billion in long-term care spending. The private long-term care insurance market has consolidated since 2010. Five major insurance carriers either exited the market or substantially increased premiums since then, making policies unaffordable for many individuals.

Medicaid Costs

Medicaid covers nursing home care and long-term care services in the community for individuals who meet program requirements for level of care, income and assets. To receive coverage, beneficiaries must have low incomes. Most nursing home residents who qualify for Medicaid must spend all of their Social Security income and any other monthly income, except for a very small personal needs allowance, to pay for nursing home care. Medicaid only makes up the difference if the nursing home resident cannot pay the full cost of care or has a financially dependent spouse.

The federal and state governments share in managing and funding the program, and states differ greatly in the services covered by their Medicaid programs. Medicaid plays a critical role for people with dementia who can no longer afford to pay for long-term care expenses on their own. In 2011, 55 percent of Medicaid spending on long-term care was allocated to institutional care, and the remaining 45 percent was allocated to home and community-based services.

Programs to Reduce Avoidable Health Care and Nursing Home Use

Recent research has demonstrated that two different types of programs have potential for reducing avoidable health care and nursing home use, with one type of program focusing on the caregiver and the other type of program focusing on the care delivery team.

Studies of the effectiveness of caregiver support programs suggest that these programs have promise for reducing unnecessary emergency department visits and hospitalizations and reducing transitions to residential care for individuals with Alzheimer's disease and other dementias.

They determined that this intervention, which includes individual and family caregiver counseling sessions, an ongoing weekly caregiver support group and telephone counseling, would increase the number of individuals with dementia able to continue residing in the community by 5 percent. They also predicted that nearly 20 percent fewer individuals with dementia would die in residential care,³⁶⁸ and that the delayed and reduced number of transitions to residential care would lower health care costs in Minnesota by \$996 million over the 15-year period. More research is needed to determine the extent to which these results apply to the broader population of individuals with Alzheimer's disease and other dementias and their caregivers.

Use and Costs of Health Care, Long-Term Care and Hospice

An interprofessional memory care clinic was shown to reduce per-person health care costs by \$3,474 over a year for individuals with memory problems, compared with others whose care was overseen by a primary care provider only. More than half of the cost savings was attributed to lower inpatient hospital costs. The program was relatively low cost per person, with an average annual cost of \$618.

2016 ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES

alzheimer's  association®

THE BRAINS BEHIND SAVING YOURS.™

Research has also demonstrated a decrease in the proportion of individuals with Alzheimer's disease who die in an acute care hospital, with end-of-life care shifting to home and nursing homes. Additionally, more than twice as many individuals with the disease

Use and Costs of Health Care, Long-Term Care and Hospice were receiving hospice care at the time of death in 2009 than in 2000 (48 percent in 2009 versus 20 percent in 2000).

With the expansion of hospice care, the use of feeding tubes in the last 90 days of life has decreased for individuals with Alzheimer's disease or other dementias.

Similarly, expansion of hospice care is also associated with a reduction in the proportion of individuals with Alzheimer's disease and other dementias who have more than two hospitalizations for any reason or more than one hospitalization for pneumonia, urinary tract infection, dehydration or sepsis in the last 90 days of life.

Nationally, state Medicaid programs are shifting long-term care services from institutional care to home and community-based services as a means to both reduce unnecessary costs and meet the growing demand for these services by older adults. The federal and state governments share the management and funding of the program, and states differ greatly in the services covered by their Medicaid programs. In 2013, home and community-based services represented the majority

(51 percent) of Medicaid spending on long-term services and supports, with the remaining 49 percent for institutional care. More work is needed, however, to understand the extent to which home and community-based services meet the needs of individuals with

Alzheimer's disease and other dementias.

2017 ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES

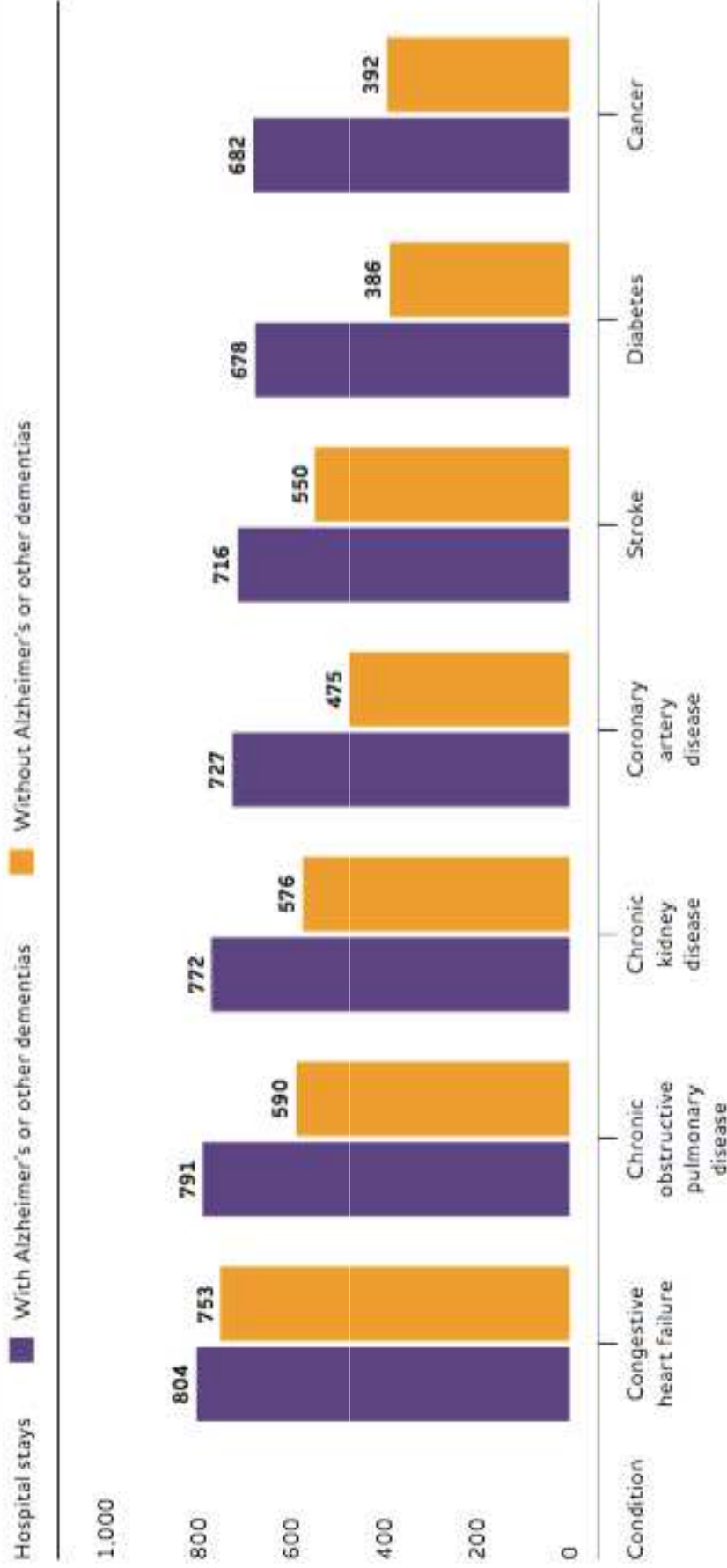
alzheimer's  association®

THE BRAINS BEHIND SAVING YOURS.™

Average Annual Per-Person Payments by Type of Service and Coexisting Medical Condition for Medicare Beneficiaries Age 65 and Older, with and without Alzheimer's or Other Dementias, in 2016 Dollars*

| Medical Condition by Alzheimer's/Dementia (A/D) Status | Total Medicare Payments | Average Per-Person Medicare Payment | | | | | |
|--|-------------------------|-------------------------------------|----------------|-------------------------------|------------------|--------------|--|
| | | Hospital Care | Physician Care | Skilled Nursing Facility Care | Home Health Care | Hospice Care | |
| Coronary artery disease | | | | | | | |
| With A/D | \$26,223 | \$7,853 | \$2,199 | \$4,386 | \$2,343 | \$3,092 | |
| Without A/D | 16,366 | 5,656 | 1,565 | 1,410 | 971 | 374 | |
| Diabetes | | | | | | | |
| With A/D | 25,385 | 7,472 | 2,154 | 4,242 | 2,267 | 2,590 | |
| Without A/D | 14,014 | 4,681 | 1,380 | 1,225 | 844 | 255 | |
| Congestive heart failure | | | | | | | |
| With A/D | 28,773 | 8,825 | 2,310 | 4,794 | 2,455 | 3,452 | |
| Without A/D | 24,412 | 8,960 | 2,075 | 2,596 | 1,742 | 807 | |
| Chronic kidney disease | | | | | | | |
| With A/D | 28,002 | 8,457 | 2,255 | 4,666 | 2,319 | 3,075 | |
| Without A/D | 20,077 | 6,989 | 1,779 | 1,883 | 1,201 | 473 | |
| Chronic obstructive pulmonary disease | | | | | | | |
| With A/D | 27,797 | 8,481 | 2,283 | 4,624 | 2,399 | 3,189 | |
| Without A/D | 18,962 | 6,792 | 1,725 | 1,749 | 1,201 | 602 | |
| Stroke | | | | | | | |
| With A/D | 26,608 | 7,751 | 2,177 | 4,564 | 2,254 | 3,199 | |
| Without A/D | 19,169 | 6,305 | 1,753 | 2,294 | 1,455 | 605 | |
| Cancer | | | | | | | |
| With A/D | 25,207 | 7,352 | 2,109 | 3,934 | 2,074 | 2,862 | |
| Without A/D | 15,987 | 4,833 | 1,447 | 1,050 | 692 | 484 | |

Hospital Stays per 1,000 Medicare Beneficiaries Age 65 and Older with Specified Coexisting Medical Conditions, with and without Alzheimer's or Other Dementias, 2014



Created from unpublished data from the National 5% Sample Medicare Fee-for-Service Beneficiaries for 2014.¹²⁸

**Average Annual Per-Person Payments by Type of Service and Race/Ethnicity for Medicare Beneficiaries
Age 65 and Older, with Alzheimer's or Other Dementias, 2014, in 2016 Dollars**

| | Total Medicare Payments per Person | Skilled Nursing | | | | Home Health Care | Hospice Care |
|------------------|--|--------------------|----------------|---------------|-------------|---------------------|--------------|
| | | Hospital Care | Physician Care | Facility Care | Health Care | | |
| White | \$19,734 | \$5,163 | \$1,611 | \$3,367 | \$1,695 | \$3,128 | |
| African-American | 26,686 | 8,690 | 2,185 | 4,174 | 2,072 | 2,316 | |
| Hispanic | 21,151 | 6,986 | 1,900 | 3,209 | 1,787 | 1,724 | |
| Other | 25,675 | 7,858 | 2,137 | 3,362 | 3,671 | 2,549 | |

Created from unpublished data from the National 5% Sample Medicare Fee-for-Service Beneficiaries for 2014.¹⁸⁸

Avoidable Use of Health Care and Long-Term Care Services

Preventable Hospitalizations

Initiatives to Reduce Avoidable Health Care and Nursing Home Use

Recent research has demonstrated that two types of programs have potential for reducing avoidable health care and nursing home use, with one type of program focusing on the caregiver and the other focusing on the care delivery team. The Caregiving section (see pages 32-45) describes caregiver support programs that have promise for reducing unnecessary emergency department visits and hospitalizations and reducing transitions to residential care for individuals with Alzheimer's or other dementias. Additionally, collaborative care models — models that include not only geriatricians, but also social workers, nurses and medical assistants — can improve care coordination, thereby reducing health care costs associated with hospitalizations, emergency department visits and other outpatient visits.³⁷³ For example, an interprofessional memory care clinic was shown to reduce per-person health care costs by \$3,474 in 2012 dollars (\$3,871 in 2016 dollars) over a year for individuals with memory problems compared with others whose care was overseen by a primary care provider only.³⁷³ More than half of the cost savings was attributed to lower inpatient hospital costs. The program was relatively low cost per person, with an average annual cost of \$618 (\$689 in 2016 dollars) — a nearly 6-to-1 return on investment.

Another group of researchers found that individuals with dementia whose care was concentrated within a smaller number of clinicians had fewer hospitalizations and emergency department visits and lower health care spending overall, compared with individuals whose care was more dispersed across a larger number of clinicians.⁴³⁶ More research is needed to understand whether continuity of care is a strategy for decreasing unnecessary health care use for people with Alzheimer's or other dementias.

Projections for the Future

Total annual payments for health care, long-term care and hospice care for people with Alzheimer's or other dementias are projected to increase from \$259 billion in 2017 to more than \$1.1 trillion in 2050 (in 2017 dollars). This dramatic rise includes more than four-fold increases both in government spending under Medicare and Medicaid and in out-of-pocket spending.

MALATTIA DELLA MEMORIA: TRA CUORE E RAGIONE

**Presentazione del libro: Avvicinarsi. Il concerto di cura,
l'orchestra dell'amore**

9 Ottobre 2017



I risultati

Stefano Boffelli, Gruppo Ricerca Geriatrica Brescia



TRATTAMENTO PSICOSOCIALE PER LA DEMENZA

Approccio comportamentale
behavior therapy

Approccio emozionale
supportive psychotherapy
reminiscence therapy
remotivation therapy
validation therapy

Approccio cognitivo
reality orientation therapy (ROT)
skills training (memory training)

Approccio attento (stimulation-oriented)
occupational therapy
recreational therapies
art therapies

APA, 1998

TRATTAMENTO RIABILITATIVO PER LA DEMENZA

Approccio funzionale

intervento BADL

intervento procedurale

Approccio somatico

prevenzione

cura malattie croniche

cura eventi acuti

care of the dying

Approccio nutrizionale

Prevenzione malnutrizione

cura PEM

Cura end-stage

alimentazione

farmaci

- L'obiettivo principale del Nucleo Alzheimer consiste nel garantire agli ospiti affetti da demenza con disturbi comportamentali un ambiente e un'organizzazione assistenziale il più adeguato possibile ai loro bisogni.
- Nella metodologia Gentle- care da noi utilizzata la sfida a tale complessità porta una ipotesi che si articola in elementi in stretta relazione dinamica l'uno con l'altro: l'ambiente fisico e l'ambiente umano.

PERTANTO NEL NOSTRO NUCLEO ALZHEIMER
DAL PUNTO DI VISTA ARCHITETTONICO SI È
PROVVEDUTO A:

- Adeguare l'illuminazione per favorire l'orientamento dei pazienti, utilizzando una colorazione delle pareti e del pavimento tali da rendere luminoso l'ambiente.
- Differenziare le diverse aree: pavimenti e muri hanno colori nettamente diversi e i colori utilizzati per le camere sono differenti da quelli degli spazi comuni.

ALL'INGRESSO IN REPARTO VENGONO RACCOLTI PER OGNI PAZIENTE I SEGUENTI DATI:

- Caratteristiche del paziente
- Anamnesi farmacologica, anamnesi clinica e cognitiva
- Esame obiettivo
- Assessment, che comprende la somministrazione delle seguenti scale di valutazione:
 - Mini-Mental State (MMSE)
 - Clinical Dementia Rating (CDR)
 - Neuropsychiatric Inventory (UCLA NPI)
 - Instrumental Activities of Daily Living (IADL)
 - Basic Activities of Daily Living (Barthel ADL)
 - Scala di Tinetti per l'equilibrio e l'andatura
 - Valutazione nutrizionale (MUST)
- Numero e la gravita' delle patologie (Cumulative Illness Rating Scale - CIRSS)

In relazione alle diverse caratteristiche ed alla complessità del paziente vengono programmati differenti piani di intervento su aspetti clinici, comportamentali, funzionali poi strutturati nel PAI.

Obiettivi della valutazione globale del paziente (assessment multidimensionale) sono pertanto la programmazione di un piano di intervento clinico, infermieristico, animativo e fisioterapico atto a:

- Modificare i disturbi del comportamento
- Favorire il mantenimento o il recupero delle attività di base della vita quotidiana residue
- Mantenere lo stato funzionale tramite la stimolazione quotidiana del paziente
- Correggere i disturbi dell'equilibrio e dell'andatura
- Intervenire clinicamente sulle patologie somatiche acute o croniche (e sulle loro riacutizzazioni)

I casi clinici, i problemi organizzativi e lo sviluppo di nuovi protocolli (organizzativi o clinici) vengono discussi nelle riunioni di équipe mensili.

L'attività di formazione, dopo un primo corso interno, prosegue con la partecipazione periodica del personale a seminari o convegni organizzati nella nostra Regione su temi geriatrici, soprattutto a quelli specifici per l'assistenza ai pazienti dementi.

COSA FARE

Cognitività

Comportamento

Funzione

Nutrizione

Assistenza

Attività e vita sociale

Benessere

Condivisione e vita familiare

Alzheimer's Treatments That Work Now.

Marcia Barinaga

***Science* 06 Nov 1998:Vol. 282, Issue 5391, pp. 1030-1032**

Behavioral research is providing therapies to relieve some of the suffering of Alzheimer's patients and their caregivers. Many of the recent advances in behavioral therapy arise from viewing Alzheimer's disease as a regression toward infancy: Patients lose the ability to hold a job, handle finances, pick out clothes, dress and bathe, control their bladder and bowels, and speak, all in faithful reversal of the order in which those skills were acquired as a child. As they make this backward march through development, Alzheimer's patients can be assigned "developmental ages." Researchers have found that by providing training appropriate to those ages, they can help the patients retain longer some of the skills they would otherwise lose.

Sul futuro delle cure

Si tratta di curare con i metodi anche non farmacologici più avanzati, attualmente disponibili

Si tratta di capire obiettivi, e di trovare le procedure per ottenerli.. Anche semplici, ma efficaci.

Non sempre stimolazione cognitive formali, non sempre super interventi...

COSA FARE

INTERVENTO

MISURA

| | | |
|--------------------------------------|-----------|-------------------|
| Cognitività | si | MMSE |
| Comportamento | si | UCLA |
| Funzione | si | ADL |
| Nutrizione | si | MNA |
| Assistenza | si | Morse, etc |
| Attività e vita sociale | si | ? |
| Benessere | si | ? |
| Condivisione e vita familiare | si | ? |

ASPETTI CLINICI, FUNZIONALI E COMPORIMENTALI NEI PAZIENTI DI UN NUCLEO ALZHEIMER: EFFICACIA DEL LAVORO DI EQUIPE

Francesco Baffa Bellucci^{2,3}, Silvia Roberti¹, Daniele Tiboni¹, Camillo Ferrandina^{2,3},

Sara Butturini¹, Stefano Boffelli^{2,3}, Marco Trabucchi².

¹RSA Passerini, Nozza di Vestone (BS)

²Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

³Fondazione Poliambulanza, Brescia

Napoli, Dicembre 2017



Obiettivi Dello Studio

L'attività dei Nuclei Alzheimer (NA) è multidisciplinare e multifattoriale: in questi reparti di RSA viene chiesto all'equipe di gestire la complessità clinica, funzionale, cognitiva ma soprattutto comportamentale dei pazienti, di difficile gestione sia al domicilio sia nei normali reparti di RSA.

La letteratura scientifica ha evidenziato spesso l'efficacia dei NA nel ridurre i disturbi comportamentali, mentre pochi studi hanno considerato l'efficacia globale delle cure nei confronti dei malati.

Scopo del lavoro è di evidenziare gli effetti di un intervento multidisciplinare longitudinale su un gruppo di pazienti ricoverati in Nucleo Alzheimer.

Materiali & Metodi - 1

Tutti i pazienti ricoverati nel Nucleo Alzheimer della RSA – Fondazione Passerini di Nozza di Vestone (Brescia), sono stati sottoposti ad una valutazione multidimensionale che include stato cognitivo (MMSE, CDR), funzionale (Barthel, Tinetti), comorbilità (CIRS), disturbi comportamentali, stato nutrizionale (MNA, esami biologici), rischio di caduta (MORSE) e di decubiti (NORTON).

La valutazione è stata ripetuta dopo sei mesi, al termine di una serie di interventi funzionali (stimolazione delle attività motorie e FKT), comportamentali (interventi non farmacologici ed attività occupazionali) e clinici (follow up somatico e revisione della terapia farmacologica, intervento nutrizionale).

Materiali & Metodi - 2

In particolare, per coloro con maggiore perdita funzionale nelle BADL, si è realizzato un intervento assistenziale che prevede la stimolazione al recupero/mantenimento di alcune attività di base della vita quotidiana.

Inoltre, sono state effettuate modifiche ambientali al fine di favorire il benessere dei malati. Sono stati eseguiti incontri con i familiari ed i volontari di tipi informativo/formativo.

Infine, è stata programmata una serie di incontri di aggiornamento e riunioni di equipe mensili per verificare l'andamento del progetto e personalizzare l'intervento per ogni malato.

Risultati – 1

I 24 pazienti valutati sono anziani (età 81.6 ± 10.2), in prevalenza di sesso femminile (n.18; 75%), con bassa scolarità (5.8 ± 2.0).

Presentano in media un decadimento cognitivo severo (MMSE 5.4 ± 9.2 , range 0-28); 16/24 pazienti (70%) sono in CDR 1-3.

La dipendenza funzionale è moderato-severa (IADL perse ingresso 7.7 ± 0.6 ; range 6-8; Barthel ingresso 36.7 ± 29.6 ; range 3-88), con un disturbo del cammino e rischio di caduta moderati (Tinetti totale 17.5 ± 1.1 ; scala MORSE 42.9 ± 17.7 ; range 15-80).

Tabella 1. Caratteristiche degli Ospiti (n.24)

| Variabile (range osservato) | N (%) | Media | Ds |
|------------------------------------|----------------|--------------|-------------|
| Genere (F) | 18 (75) | | |
| Scolarità | | 5.8 | 2.0 |
| Età (60-96) | | 81.6 | 10.2 |
| | | | |
| MMSE (0-28) | | 5.4 | 9.2 |
| IADL f. perse (6-8) | | 7.7 | 0.6 |
| Barthel Index (3-88) | | 36.7 | 29.6 |
| Tinetti totale (1-28) | | 17.5 | 1.1 |
| MORSE (15-80) | | 42.9 | 17.7 |
| | | | |
| UCLA NPI (0-72) | | 22.1 | 18.0 |
| NORTON (7-18) | | 11.2 | 3.5 |
| | | | |

Risultati – 2

I disturbi comportamentali sono di grado moderato: UCLA NPI 22.1 ± 18.0 , range 0-72). I pazienti hanno una comorbidità elevata (n. malattie 4.2 ± 2.4 ; range 1-10) e trattamento farmacologico complesso (somatico e psicocomportamentale: n. drugs 7.5 ± 2.0 ; range 4-13).

Dal punto di vista nutrizionale i malati presentano una condizione di denutrizione (Hb 12.2 ± 1.3 g/dl; albumina 3.2 ± 0.6 g/dl; colesterolo 175.4 ± 27.0 ; MNA 14.8 ± 5.3 ; range 0-19). Il rischio di lesioni da decubito è moderato (NORTON scale 11.2 ± 3.5 ; range 7-18).

I malati vengono ricoverati prevalentemente da casa (80%), all'ingresso nessuno è portatore di catetere vescicale, né di lesioni da decubito.

Tabella 2. Caratteristiche cliniche degli Ospiti (n.24)

| Variabile (range osservato) | % | Media | Ds |
|--|-----------|--------------|-------------|
| | | | |
| Numero patologie (1-10) | | 4.2 | 2.4 |
| Numero farmaci (4-13) | | 7.5 | 2.0 |
| | | | |
| Emoglobina ingresso g/dl (11-16) | | 12.2 | 1.3 |
| Albumina ingresso g/dl (2-5) | | 3.2 | 0.6 |
| Colesterolo ingresso g/dl (111-276) | | 175.4 | 27.0 |
| MNA (0-19) | | 14.8 | 5.3 |
| | | | |
| Provenienza (casa) | 80 | | |
| Lesioni da decubito ingresso | 0 | | |
| CV ingresso | 0 | | |
| | | | |

Risultati – 3

Dopo l'intervento multidisciplinare, a sei mesi i disturbi comportamentali si riducono rispetto all'ingresso (UCLA NPI 16.7 ± 13.5 , range 1-63), e contemporaneamente si verifica una riduzione della terapia farmacologica (n. drugs 5.2 ± 2.4).

Lo stato funzionale migliora globalmente rispetto all'ingresso: (Barthel 42.2 ± 29.3) anche se non si verifica una significativa riduzione del rischio di caduta (Tinetti 16.8 ± 10.8 ; MORSE a sei mesi 49.3 ± 16.4 ; range 30-90).

Tabella 3. Follow up a sei mesi (n.24)

| Variabile (range osservato) | N | Media | Ds |
|------------------------------------|----------|--------------|-------------|
| UCLA NPI (1-63) | | 16.7 | 13.5 |
| Numero farmaci | | 5.2 | 2.4 |
| Barthel Index | | 42.2 | 29.3 |
| Tinetti totale | | 16.8 | 10.8 |
| MORSE | | 49.3 | 16.4 |
| Emoglobina | | 12.1 | 0.9 |
| Albumina | | 3.4 | 0.3 |
| Colesterolo | | 180.6 | 12.2 |
| NORTON | | 12.7 | 3.5 |
| Cadute | 4 | | |
| Lesioni da decubito | 0 | | |
| CV | 0 | | |
| Deceduti | 0 | | |

Conclusioni – 1

L'obiettivo principale del Nucleo Alzheimer consiste nel garantire agli ospiti affetti da demenza con disturbi comportamentali un ambiente e un'organizzazione più adeguate ai loro bisogni.

Rilevata la complessità globale delle persone ricoverate, l'equipe assistenziale multidisciplinare ha collaborato per creare un intervento multidimensionale, che ha dimostrato di essere efficace sia sul piano clinico/funzionale che comportamentale.

In particolare, il personale del nucleo si preoccupa di garantire il mantenimento dello stato funzionale, fornire cure specifiche per la cognitività e le malattie somatiche, trattare le complicanze.

Conclusioni - 2

Per raggiungere questi obiettivi si utilizza un ambiente in grado di favorire l'orientamento, perciò il più possibile libero (con continua supervisione del personale), programmi di attività adattati ai diversi gradi di disabilità e di compromissione cognitiva.

Inoltre, sono stati coinvolti nella cura i familiari ed un gruppo di volontari, entrambi dopo incontri di informazione e formazione con la consulente psicologa.

Nel Nucleo Alzheimer la presenza di professionisti formati specificamente sull'argomento, che utilizzano la valutazione multidimensionale, porta a garantire procedure corrette, e risultati positivi per i malati.

Punti di attenzione:

strutturare il più possibile attorno agli Ospiti un ambiente sicuro, personalizzato e ricco di stimoli, e mantenerlo in tal modo per la durata dell'intera giornata, tenendo conto dei loro ritmi e desideri

l'osservare, valutare e verificare costantemente il loro vissuto rispetto alla giornata, le abilità cognitive e funzionali in collaborazione con l'intera équipe, ciascuno per il proprio ruolo

l'osservare e monitorare i disturbi comportamentali, annotando e riferendo i dati con lo scopo di ricercare insieme strategie di prevenzione e/o, laddove è possibile, di risoluzione

Risultati – 4

Anche dal punto di vista nutrizionale i pazienti presentano un miglioramento (Hb 12.1 ± 0.9 g/dl; albumina 3.4 ± 0.3 g/dl; colesterolo 180.6 ± 12.2).

Il rischio di lesioni da decubito è invariato, moderato (NORTON scale 12.7 ± 3.5 ; range 7-19).

Al follow up a sei mesi nessun paziente è deceduto.

Non si sono sviluppate lesioni da decubito né sono stati posizionati cateteri vescicali. In sei mesi si sono verificati in totale 4 episodi di cadute, 1 sola con conseguenze (frattura).

La versione degli operatori...

“...dell'amarezza di sentirsi a volte soli in questa sfida che ha fatto *dell'uomo, quale persona degna di rispetto nella propria identità e peculiarità*, la propria bandiera”.

IN QUESTE PAROLE RISIEDA IL
SENSO PIÙ PROFONDO DEL LAVORO
NELLE RSA:

.....RISPETTO DELLA DIGNITÀ E
DELLA PERSONALITÀ DI OGNUNO,
DEL SUO ESSERE UNICO.....

ANTROPOLOGIA DELLA CURA

L'ANTROPOLOGIA DELLA CURA SIGNIFICA ANZITUTTO L'ASCOLTO DI OGNI INDIVIDUALITÀ PERCHÉ LA SALUTE E LA CURA CHE OGNUNO DI NOI VUOLE PER SÈ SONO ELEMENTI DA SCOPRIRE IN UN DIALOGO CONTINUO.

ESSA SOTTOLINEA LA CENTRALITÀ DEL RAPPORTO MEDICO PAZIENTE, IL RUOLO DEL SOGGETTO NELLO SVILUPPO DELLA MALATTIA E PONE L'ACCENTO SUL FATTO CHE:

- ***OGNUNO DI NOI È UNICO E IRRIPETIBILE***
- ***NON SONO POSSIBILI RISPOSTE PRECOSTITUITE***

GENTLE CARE

È UN SISTEMA DI CURA RIVOLTO ALLE PERSONE CON DEMENZA ELABORATO IN CANADA DALLA TERAPISTA OCCUPAZIONALE MOYRA JONES.

- PIÙ L'AMBIENTE È FAMILIARE, PIÙ SEMPLICE È L'ORIENTAMENTO DEL PAZIENTE, CON LA CONSEGUENTE DIMINUZIONE DI QUELLE PAURE E ANSIE DERIVANTI DALLA SENSAZIONE DI ESTRANEITÀ;
- I PROGRAMMI E LE ATTIVITÀ FANNO RIFERIMENTO AI CONCETTI DI **NORMALITÀ E QUOTIDIANITÀ**: LE ATTIVITÀ ELABORATE NON SONO E NON POSSONO ESSERE ATTIVITÀ DI TIPO LUDICO-RICREATIVO PROPOSTE IN MODO INDIFFERENZIATO A TUTTI I PAZIENTI;

LO SCOPO ULTIMO DELLA PROGRAMMAZIONE DELLE ATTIVITÀ È DI RICOSTRUIRE PER OGNI MALATO UNA ROUTINE GIORNALIERA PERSONALIZZATA CHE FACCIA RIFERIMENTO AGLI ELEMENTI BIOGRAFICI, ALLE ATTITUDINI, ALLE “PREFERENZE” DI OGNI SINGOLA PERSONA, CON LO SCOPO ULTIMO DI RAFFORZARE LE LORO CAPACITÀ RESIDUE.

*L'ESSENZIALE PER NOI È STATO PARTIRE DALLA
PREDISPOSIZIONE DI UN AMBIENTE CHE
POTESSE ESSERE CASA*

***...QUESTA È A TUTTI GLI EFFETTI LA LORO CASA
E NON PUÒ ESSERE SOLO UN LUOGO IN CUI
GESTIRE LA LORO MALATTIA...***

*DEVONO DIVENTARE LUOGHI DI VITA, NON
ESCLUSIVAMENTE LUOGHI DI CURA.*

*QUESTE SONO LE BASI TEORICHE DEL
CAMBIAMENTO CHE ABBIAMO VOLUTO
NEL NOSTRO NUCLEO ALZHEIMER*

MA...

*PASSARE DALLA TEORIA ALLA PRATICA È
STATO ED È OGNI GIORNO MOLTO
DIFFICILE SOPRATTUTTO IN UN CAMPO IN
CUI SONO IN GIOCO LE PERSONE*

*LA GRANDE FATICA È SMANTELLARE UNA
RADICATA CULTURA DEL CURARE COME
UN PROCESSO PER COMPITI (FATTO DI:
PIANI DI LAVORO, ORARI RIGIDI,
STANDARDIZZAZIONE, RISORSE
LIMITATE) E SETTORIALE DOVE OGNI
FIGURA PROFESSIONALE SI OCCUPA DI UN
PEZZO E NON DELLA PERSONA INTERA.
INOLTRE...*

*TENDIAMO AD ESSERE FOCALIZZATI SUI
BISOGNI, SULLE MANCANZE, SUI
DEFICIT...QUESTO È EVIDENTE ANCHE
NEL LINGUAGGIO CHE USIAMO:
«E' UN ALZHEIMER»...*

*MA LE PAROLE NON SONO INNOCENTI,
VEICOLANO DEI VALORI, IMMAGINI
MENTALI CHE SI TRASFORMANO IN
COMPORAMENTI*

DUNQUE...

*E' NECESSARIO UN DIALOGO CONTINUO
CHE FACCIAMO EMERGERE LA PERSONA A
CUI CI STIAMO DEDICANDO PER
STRAPPARLA DA UNA SOLITUDINE
TROPPO SPESSO CAUSATA DA
UN'APPARENTE IMPOSSIBILITÀ DI
COMUNICAZIONE PERCHÉ...
«PRENDERSI CURA» È DIVERSO DA
«CURARE»*

*BASILARE IN QUESTO NOSTRO PRENDERCI CURA
È ESSERCI AL DI LA DELLE PROCEDURE , DELLE
ATTIVITÀ STUDIATE A TAVOLINO, DOBBIAMO
STARE CON LE PERSONE, FAR SENTIRE LA
NOSTRA PRESENZA REGALANDO LORO UNA
«NORMALITÀ», UNA QUOTIDIANITÀ ANCORA
POSSIBILE.*

*IL NOSTRO LAVORO È SOPRATTUTTO TROVARE
NUOVI CANALI DI RELAZIONE...DEVE ESSERE
NOSTRO LO SFORZO DI SAPERCI
CONTINUAMENTE «SINTONIZZARE» CON LORO*

*SOSTANZIALMENTE CIÒ CHE
RITENIAMO CENTRALE NEL NOSTRO
IMPEGNO E'
LOTTARE CONTRO LA PERDITA DI
IDENTITA'
CHE RAPPRESENTA LA PAURA PIÙ
GRANDE PERCHÈ....È LA CONDIZIONE
CHE PIÙ SI AVVICINA ALLA MORTE*

*IN QUESTO CAMMINO I PARENTI VANNO
ACCOMPAGNATI AD ACCOGLIERE ED
ACCETTARE LA NUOVA IDENTITA' DEI
LORO CARI, CHE È SÌ PLASMATA DALLA
MALATTIA MA CHE ANCORA OFFRE
NUOVE OPPORTUNITÀ DI RELAZIONE
FORSE ANCORA PIÙ PROFONDE...*

La storia della morte Di Mrs Fang ripresa e raccontata in diretta dal regista Wang Bing (Lugano 2017)



Negli ultimi otto anni della sua vita, Fang Xiuying, una contadina nata a Huzhou (Fujian) nel 1948, ha sofferto di Alzheimer. Nel 2015 i sintomi della malattia erano già molto avanzati e la terapia – somministratale in una casa assistita – inefficace, così che nel giugno 2016 le cure sono state interrotte e lei rispedita a casa. Il film segue le sue vicissitudini nel 2015 e poi gli ultimi dieci giorni della sua vita nel 2016.



Nella sua empatia poetica verso gli ultimi, gli emarginati dal sistema capitalistico, Wang Bing giunge ora a occuparsi di un'altra forma, estrema, di marginalità, quella dei malati terminali, del coma irreversibile, delle persone che sono prossime al congedo con la vita, cogliendo ancora una volta la loro grande dignità. Il volto della signora Fang è un volto sereno. Wang Bing apre il film proprio su un suo primo piano, lei che non parla, con quei suoi denti sporgenti. Sentiamo delle voci fuori campo, pensiamo a un letto d'ospedale ma il controcampo chiarisce subito la situazione: siamo in famiglia, nella piccola abitazione di un villaggio di pescatori. E Wang Bing presenta ogni personaggio con una scritta didascalica, chiarendo chi sia e quale sia il suo ruolo all'interno della famiglia o del villaggio. Durante il film il regista indugerà ancora sul volto della donna moribonda, con lunghe ed estenuanti inquadrature.

La signora Fang ha una coperta colorata, dai colori vivaci. Sembra in contrasto, nella nostra concezione occidentale che vuole colori scuri e sobri, rispetto all'afflizione e al dolore di una simile situazione. Nella situazione familiare, che Wang Bing inquadra nel contesto più ampio delle attività tradizionali di pesca notturna nel villaggio umido e piovoso, la presenza di una donna in fin di vita non comporta traumi particolari. La routine domestica procede, tutto scorre. In casa si fa sempre un gran vociare, mentre qualcuno la tiene per mano. Si parla peraltro, e in sua presenza, della sepoltura imminente della signora, di quale sia la soluzione cimiteriale migliore: momenti di alto cinismo, secondo un punto di vista occidentale o occidentalizzato.

Filmare la morte: non è la prima volta che il cinema lo fa o arriva quasi al limite di farlo. A volte in modo discutibile, spesso con accuse di cinismo necrofilo. Ma qui l'operazione, nella sua naturalezza, non potrà dare adito a contestazioni. Wang Bing non mostra l'attimo del decesso, quando avviene, se ne discosta per pudore, per rispetto dei famigliari e della stessa donna. Il suo punto di vista fino ad allora era quello del capezzale, con la macchina da presa assimilata allo sguardo e alla posizione stessa dei famigliari. La morte appartiene al ciclo naturale delle cose, e la vita è come una barchetta che si disperde nel fondale di un lago tappezzato di ninfee.



Malattia di Alzheimer e **resilienza familiare.**

Una lettura del libro “Il vecchio re nel suo esilio” di Arno Geiger.

Non è un libro che descrive una situazione idilliaca e una visione romantica: anche qui compaiono disturbi comportamentali, bisogni assistenziali, dolore e coscienza della malattia. Anche qui l'inevitabile decadimento funzionale porta al ricovero in casa di riposo, dopo un lungo (e solo talvolta fortunato) periodo di assistenza a casa con le governanti straniere. Anche qui, infine, si vive il momento del distacco, della pulizia della casa vuota, della nostalgia indotta dagli oggetti familiari.

Ma la comprensione della nuova condizione, e l'adattamento da parte della famiglia, consentono di affrontare i problemi contingenti con meno affanni ed ansietà. Pazienza, affetto, serenità, riunificazione familiare emergono dal testo, dopo che la malattia è stata compresa ed affrontata:

la parte migliore dell'abilità familiare (e forse della società) di vivere una malattia cronica utilizzando la conoscenza, e le risorse a disposizione.

La parte migliore di noi, quando approfittiamo di ogni esperienza per comprendere, e crescere.

Boffelli S. Psicogeriatrica 2013

Caring for the caregiver(s)

Effects of Gender and Dementia Severity on Alzheimer's Disease Caregivers' Sleep and Biomarkers of Coagulation and Inflammation Mills. Brain Behav Immun. 2009 Jul; 23(5): 605–610

Discussion

The findings **suggest that males** caring for spouses with more severe dementia experience more disturbed sleep and have greater coagulation, the latter being associated with the disturbed sleep.

These findings may provide insight into why male caregivers of spouses with Alzheimer's disease are at increased risk for illness, particularly cardiovascular disease.

Caring for the caregiver(s)

Men of advanced age... think they are a burden to society and family; are not used to asking for help

The perception of masculinity encourages the suppression of emotions..

Women tend to better asking, have more social networks, social adaptation.

**Ageism and suicide prevention
De Leo, Diego. Lancet Psy, 22-11-17**

Le pulizie finali: il dostadning svedese (decluttering)

Margareta Magnusson, 80 anni:

La gentile arte svedese della pulizia della morte.

Liberarsi delle cose dai 65 anni in avanti, dar via le cose belle; è concesso tenere un peluche, una scatola di effetti personali con una etichetta con le istruzioni per gettarla dopo la nostra morte.

Non essere peso per nessuno è nella nostra cultura, la tua casa deve esserne testamento.

Le pulizie finali: il dostadning svedese (decluttering)

Remo Bodei, filosofo:

Distinguiamo tra oggetti (dal latino obiectum, ostacolo, da superare) e cose (dal latino causa, ciò a cui teniamo).

C'è bisogno di semplicità e sobrietà

La vita delle cose, Laterza 2009

Le pulizie finali: il dostadning svedese (decluttering)

Lydia Flem, psicoanalista:

Ritrovare le cose lasciate dai propri cari è ripercorrere vicende di cui non eri a conoscenza. Le nostre cose hanno una storia: su di esse si depositano a strati eventi, sentimenti e idee. Buttarle è buttar via parte di noi. L'errore nella corsa al decluttering è cancellare la storia.

Come ho svuotato la casa dei miei genitori, Archinto, 2005

Conclusioni

**Demenza severa equivale fragilità della persona(e)
= cura delle sindromi geriatriche**

**Sapere cosa fare (la conoscenza e le energie possibili)=
stadiare e curare**

**Sapere rispondere alle richieste (anche difficili dei
familiari); la discussione del personale
= fare la scelta e condividerla**

**Sapere indirizzare (col criterio della conoscenza)
=Vietato lamentarsi**

Ma per concludere

Alzheimer fest (2018): intro

http://video.corriere.it/sogno-mariuccia-l-alzheimer-fest/67f4aca8-493f-11e7-bdef-f5dafe5374ed?refresh_ce-cp