

Namaste Care Program: applicabilità in contesto domiciliare

Protocollo di studio

MANNI BARBARA
u.o.c. Geriatria Territoriale
AUSL Modena



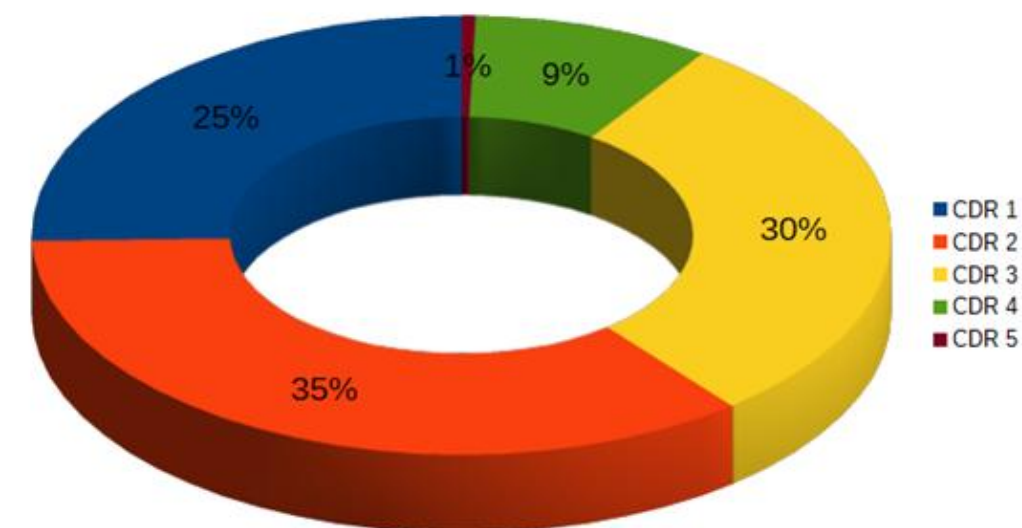
XVIII Convegno
**I CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI
E LE DEMENZE E LA GESTIONE
INTEGRATA DELLA DEMENZA**

27 – 28 novembre 2025



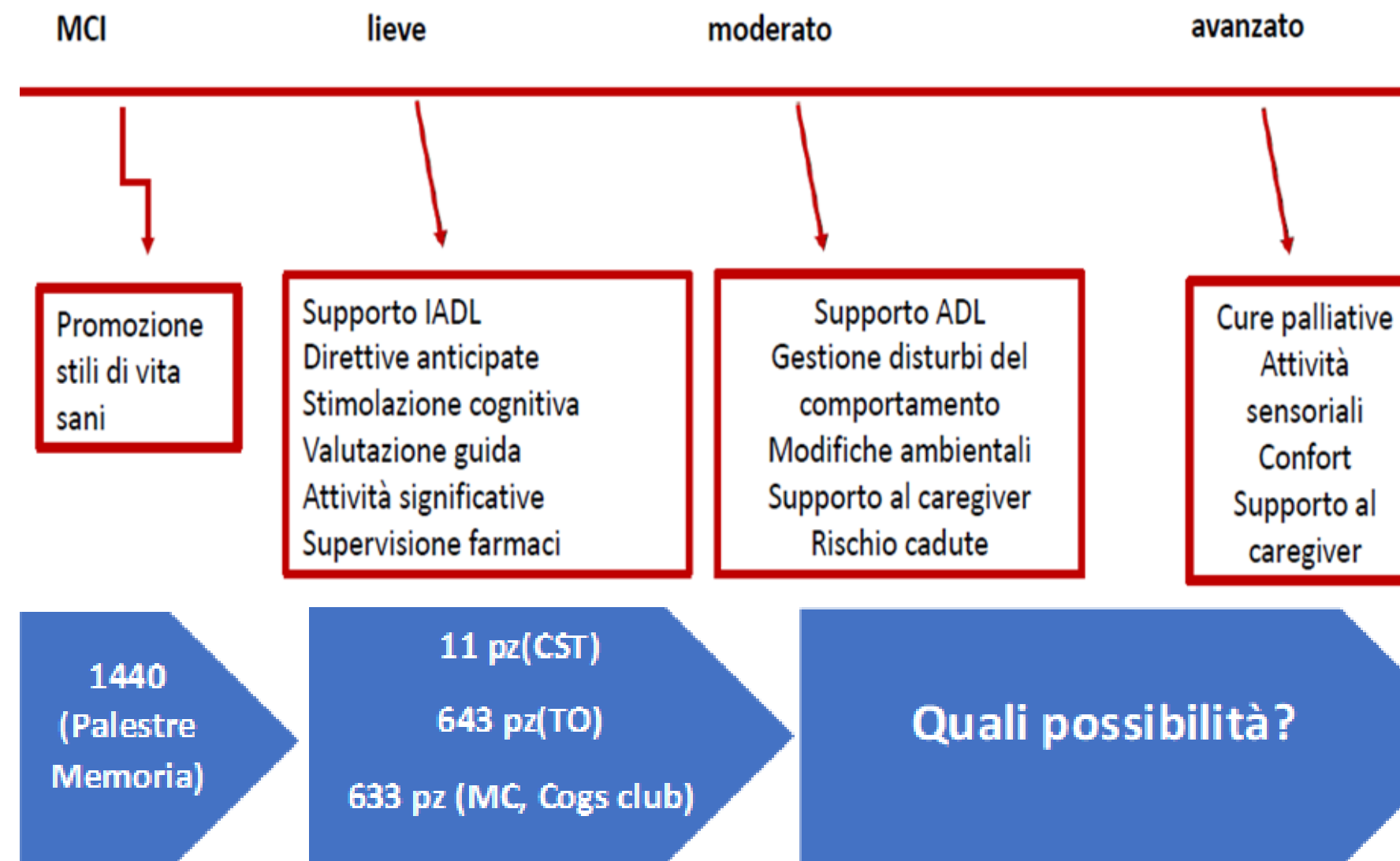
ANALISI DI CONTESTO NELLA PROVINCIA DI MODENA

Opportunità di interventi psicosociali nei pazienti in carico alla Geriatricia Territoriale



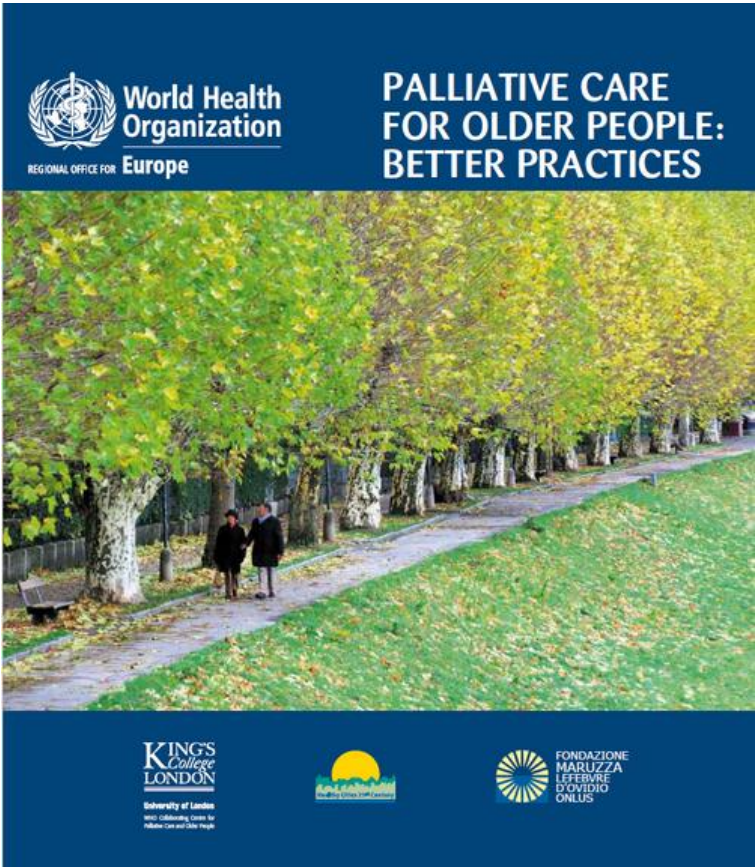
■ CDR 1
■ CDR 2
■ CDR 3
■ CDR 4
■ CDR 5

	TOT PROVINCIA
CDR 1 (STADIO INIZIALE)	3655
CDR 2 (STADIO MODERATO)	5097
CDR 3 (STADIO GRAVE)	4273
CDR 4 (STADIO MOLTO GRAVE)	1287
CDR 5 (STADIO TERMINALE)	75



Prevalenza stimata dei casi di demenza nella Provincia di Modena è di 13.944 casi nel 2024. Nello stesso anno i casi in carico dalla geriatria territoriali sono stati 12.820, distribuiti su diversi stadi di malattia

Demenza in fase avanzata e terminale



Nella demenza terminale è importante **riconoscere i sintomi paraverbali**, in particolare riconoscere il dolore e discomfort. E' importante capirne la causa, trattare il dolore. Non è semplice riconoscere e interpretare il **disagio** non fisico ma **psicologico** che può essere trattato con interventi multisensoriali come la musica, il massaggio

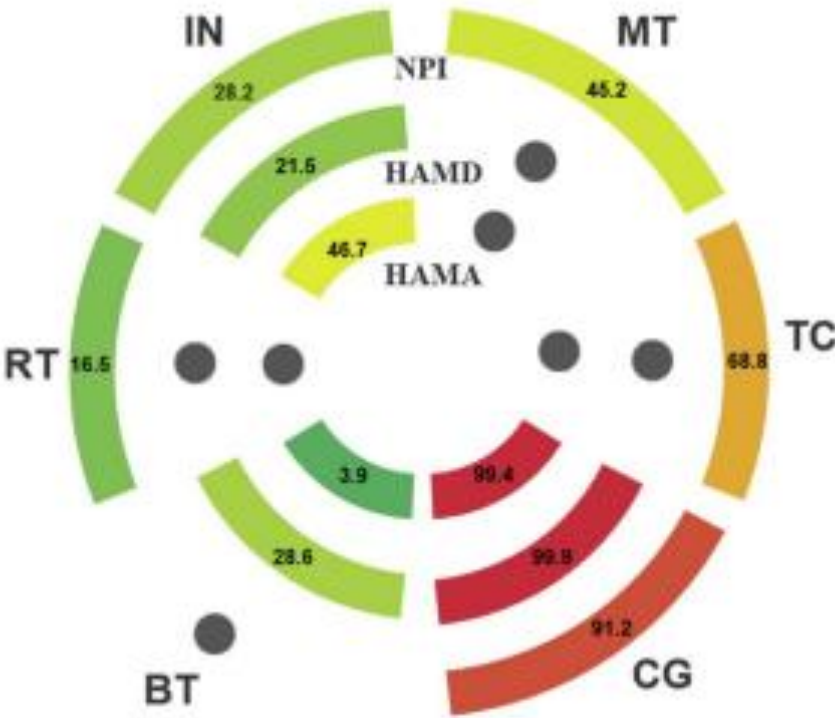
Journal of Alzheimer's Disease 94 (2023) 67–88
DOI 10.3233/JAD-221032
IOS Press

Systematic Review

Non-Pharmacological Interventions for Feeding and Eating Disorders in Persons with Dementia: Systematic Review and Evidence Summary

Hong-Li Chen^{a,1}, Cheng Li^{a,1}, Jing Wang^a, Yang Fei^a, Min Min^b, Yue Zhao^a, En-Fang Shan^a, Yue-Heng Yin^a, Chong-Yuan Liu^{c,*} and Xian-Wen Li^{a,*}
^aSchool of Nursing, Nanjing Medical University, Nanjing, PR China
^bLandsea Long-term Care Facility, Nanjing, PR China
^cCenter of Clinical Reproductive Medicine, The NMU First Affiliated Hospital, Nanjing Medical University, Nanjing, PR China

Per favorire **l'alimentazione** in persone con demenza avanzata terminale gli accorgimenti vincenti sono: ambiente piacevole e rilassante (musica, fiori...), l'utilizzo di snack e finger food, interazione con il familiare, un approccio “person-centered” conoscendo le preferenze senza pretese o rigidità. Utilizzare supplementi nutrizionali



BJPsych The British Journal of Psychiatry (2025)
1–13. doi: 10.1192/bjp.2025.11

Review

Systematic review of the efficacy of pharmacological and non-pharmacological interventions for improving quality of life of people with dementia

Dominic Luxton, Naomi Thorpe, Emily Crane, Molly Warne, Olivia Cornwall, Daniel El-Dallil, Joshua Matthews and Anto P. Rajkumar

Received: 2 December 2020 | Revised: 22 July 2021 | Accepted: 4 August 2021

DOI: 10.1002/nop2.1049

REVIEW ARTICLE

Comparative efficacy of non-pharmacological interventions on behavioural and psychological symptoms in elders with dementia: A network meta-analysis

Wenjie Li¹ | Xiaofeng Xu² | Fen Wu¹ | Yuanyuan Ni³ | Jun Lan⁴ | Xiuying Hu^{5,6}

NursingOpen WILEY

Demenza in fase avanzata e terminale



Interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi della demenza

torna alla flow chart ←

100 Non offrire l'agopuntura nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza. FORTE NEGATIVA	106 Non offrire l'integrazione con ginseng, ginkgo biloba, uperzina A e altri composti a base di erbe, antiossidanti quali omega-3, selenio e sodio oligomannato per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza. FORTE NEGATIVA	112 Non offrire interventi con robot terapeutici nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza. FORTE NEGATIVA
101 Considerare l'esercizio fisico aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi di persone con demenza di Alzheimer lieve. DEBOLE POSITIVA	107 Non offrire interventi dietetici chetogenici nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza. FORTE NEGATIVA	113 Considerare la terapia occupazionale per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata. DEBOLE POSITIVA
102 Considerare l'esercizio fisico non aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado da lieve a moderato. DEBOLE POSITIVA	108 Non offrire fototerapia nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado da moderato a grave. FORTE NEGATIVA	114 Considerare la riabilitazione cognitiva per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata. DEBOLE POSITIVA
103 Considerare la combinazione di esercizio fisico aerobico/non aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado moderato. DEBOLE POSITIVA	109 Considerare interventi di musicoterapia nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza da lieve a grave. DEBOLE POSITIVA	115 Offrire un trattamento di stimolazione cognitiva per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza da lieve a moderata. FORTE POSITIVA
104 Non offrire interventi di integrazione alimentare con formule specifiche, incluso combinazioni di integratori contenenti acidi grassi omega 3, fosfolipidi, colina, uridina monofosfato, vitamina E, vitamina C, vitamina B6, vitamina B12, acido folico e selenio per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza in assenza di carenze documentate. FORTE NEGATIVA	110 Non offrire interventi di psicoterapia nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza di grado da lieve a moderato. FORTE NEGATIVA	116 Considerare interventi di <i>training</i> cognitivo per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con demenza di Alzheimer lieve. DEBOLE POSITIVA
105 Non offrire l'integrazione con vitamina E e acido folico per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza in assenza di carenze documentate FORTE NEGATIVA	111 Considerare la terapia della reminiscenza nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza di grado moderato. DEBOLE POSITIVA	117 Offrire uno spettro di attività per promuovere il benessere e l'autonomia che siano mirate alle preferenze individuali della singola persona. FORTE POSITIVA

Cure palliative

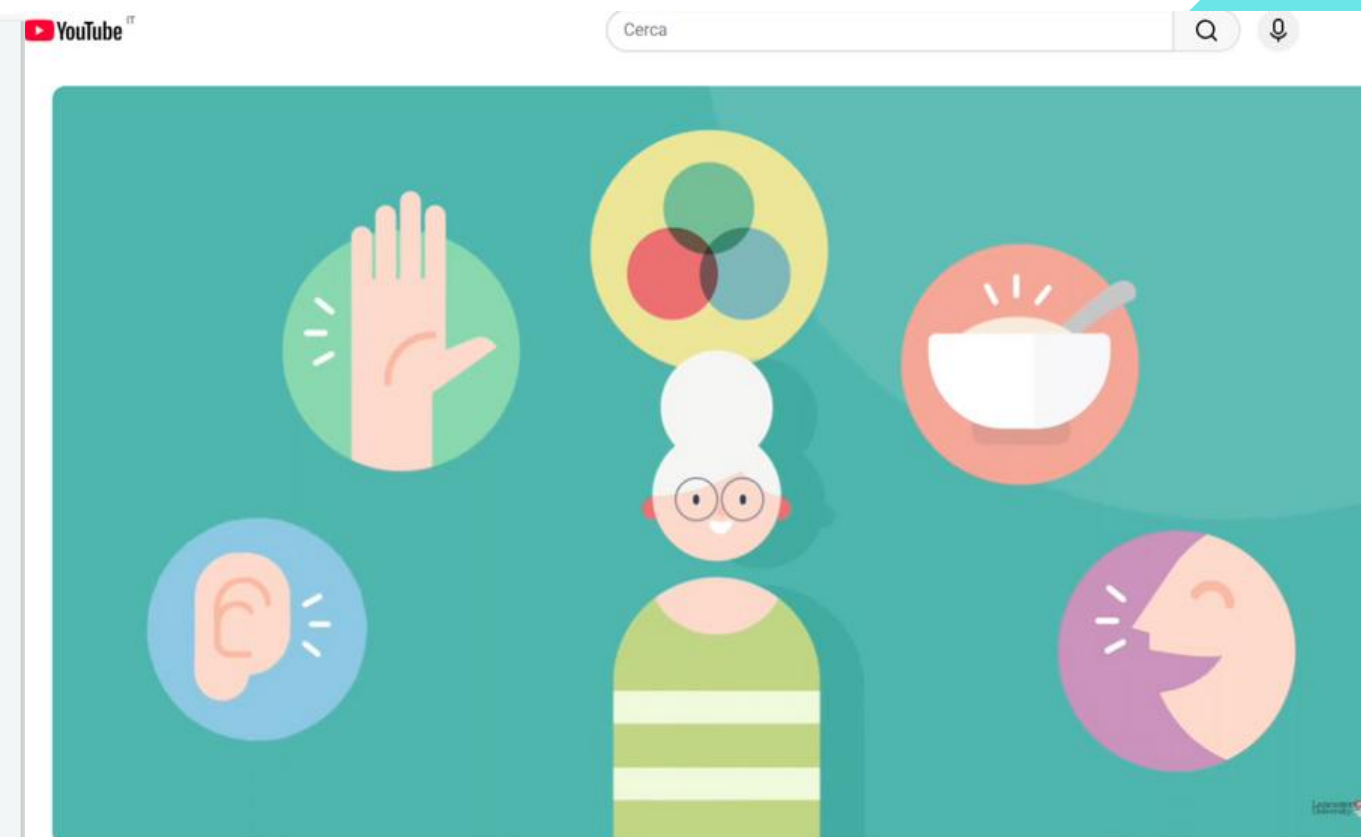
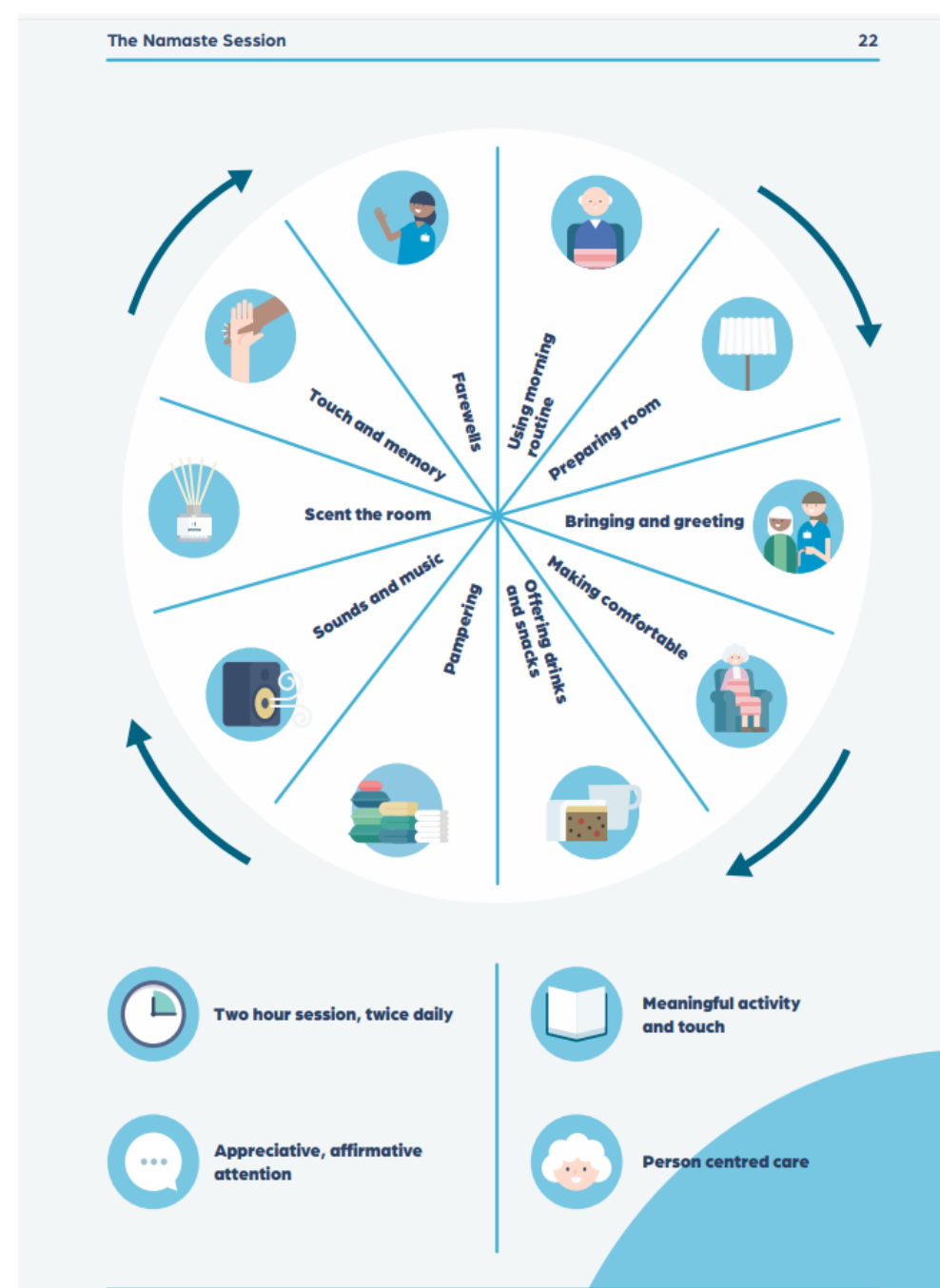
157 A partire dalla diagnosi, offrire alle persone con demenza cure palliative flessibili, basate sulle necessità, che tengano in considerazione la possibile imprevedibilità della progressione della malattia. FORTE POSITIVA	162 Per le persone con demenza in prossimità del fine vita, utilizzare processi di pianificazione condivisa delle cure (vedere la Raccomandazione 61 a pagina 498 sulle pianificazioni anticipate). Coinvolgere la persona con demenza e i suoi familiari/ <i>caregiver</i> (a seconda dei casi) quanto più possibile e utilizzare i principi decisionali nel migliore interesse delle persone con demenza qualora queste ultime non siano in grado di prendere decisioni per loro stesse. FORTE POSITIVA
158 Incoraggiare e supportare le persone con demenza a mangiare e bere, tenendo in considerazione le loro necessità nutrizionali. FORTE POSITIVA	163 Per indicazioni su <i>standard</i> e misure nelle cure palliative, vedere la Tabella 10. FORTE POSITIVA
159 Considerare di coinvolgere un logopedista in caso si sospetti che far proseguire l'alimentazione autonoma possa esporre la persona a rischio di eventi avversi. DEBOLE POSITIVA	164 Per indicazioni sulle cure in persone negli ultimi giorni di vita, vedere la Tabella 11. FORTE POSITIVA
160 Non utilizzare la nutrizione enterale in persone con demenza grave come trattamento di <i>routine</i> , se non indicato nel trattamento di una comorbidità potenzialmente reversibile. FORTE NEGATIVA	165 Per indicazioni sulle decisioni sulla base del principio del migliore interesse delle persone con demenza, vedere la Tabella 12. FORTE POSITIVA
161 In persone con demenza grave in cui si considera un possibile ricovero in ospedale, condurre una valutazione che tenga in considerazione il bilancio tra le necessità cliniche contingenti e i potenziali danni aggiuntivi che potrebbero verificarsi durante il ricovero stesso, per esempio: • disorientamento; • durata maggiore del ricovero; • aumento del rischio di decesso; • aumento del rischio di morbidità alla dimissione; • <i>delirium</i>; • effetti di un ambiente impersonale o istituzionale. FORTE POSITIVA	166 In persone con demenza per le quali si considera un possibile ricovero, tenere in considerazione: • eventuali pianificazioni anticipate di cura e di supporto; • il valore di mantenerle in un ambiente familiare. DEBOLE POSITIVA
	167 Considerare l'utilizzo di strumenti strutturati per valutare ciò che la persona con demenza desidera e non desidera, le sue <i>routine</i> e la sua storia personale. DEBOLE POSITIVA



PROGRAMMA NAMASTE CARE

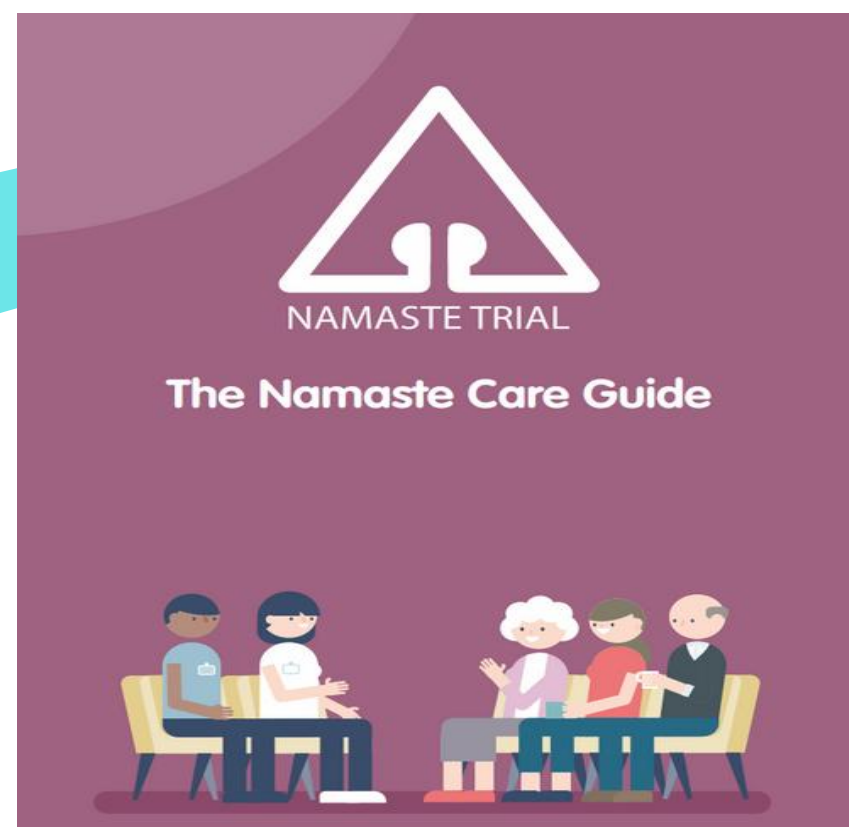
Il Namaste Care nasce nel 2003 negli Stati Uniti, da Joyce Simard, assistente sociale, specialista in dementia care, come intervento per migliorare l'interazione sociale, la qualità di vita e ridurre l'agitazione nelle persone con demenza terminale residenti in RSA

Namaste Care è un programma che si basa sulla **stimolazione multisensoriale**, l'**ambiente protesico** e il **coinvolgimento in attività significative** delle persone con demenza. Gli stimoli multisensoriali si basano sul movimento, il massaggio, la musica, la luce e l'aromaterapia e vanno applicati con particolare attenzione alle risposte non verbali



A guide to Namaste Care

Gli stimoli sensoriali hanno un ruolo nel **richiamare ricordi** emotivamente significativi e nel **ridurre** sintomi comportamentali quali **agitazione, ansia e confusione**. Il successo del programma dipende dalla **personalizzazione** degli stimoli in base alla storia personale (PCC)





NAMASTE CARE OUTCOME MEASURE

Il NAMASTE CARE OUTCOME MEASURE è uno strumento osservativo sviluppato da Nicola Kendall e collaboratori basato sulle schede di sessione e sulla griglia di engagement/wellbeing pubblicate nel toolkit di accompagnamento al volume “*Namaste Care for People Living with Advanced Dementia*” (Jessica Kingsley, 2019–2020).

Pre-trattamento



Post-trattamento



Namaste Care Session Outcome Measure

Nome		Date e ora:
------	--	-------------

Prima della sessione Namaste Care

Seleziona una casella per riga che meglio descrive la persona prima della sessione✓

Benessere ridotto  Miglioramento del benessere					
INDICATORI	Punteggio 1	Punteggio 2	Punteggio 3	Punteggio 4	Punteggio 5
Espressione facciale	Angosciato, con una smorfia	Accigliato, triste o spaventato	Impassibile, privo di emozioni	Lineamenti rilassati	Occhi sorridenti, scintillanti
Tensione del corpo	Muscoli contratti, rigidi	Postura del corpo tesa o accasciata	Passiva, un po' di tono muscolare ma senza tensione	Postura rilassata	Muscoli rilassati, a proprio agio
Respiro	Faticoso o angosciato	Respiro rapido e superficiale	Frequenza respiratoria normale	Lento e costante	Lento, profondo e rilassato
Comportamento	Fortemente agitato	Instabile, irrequieto	Passivo, inespressivo	Stabile	Tranquillo e soddisfatto
Coinvolgimento	Evita attivamente il caregiver	Disinteressato al caregiver	Osserva il caregiver	Interessato al caregiver	Raggiunge attivamente il caregiver
Dolore	Forte dolore, smorfie, gemiti	Dolore moderato, qualche gemito	Dolore lieve	Dolore minimo e localizzato	Nessun segno di dolore
Umore	Depresso, triste o ansioso	Apatia, umore basso o lieve stress	Umore non chiaro	Umore positivo, motivato	Contento
Comunicazione	Nessun tentativo di comunicazione	Comunicazione non verbale minima	Risponde in modo non verbale	Avvia la comunicazione non verbale	Tentativi di vocalizzare, parlare, ridere o cantare
Sintomi (es. allucinazioni, tremor)	Molto gravi	Gravi	Moderati	Lievi	Assenza di sintomi
Punteggio Somma il numero delle spunte per colonna e moltiplica per il valore del punteggio	1 x  =	2 x  =	3 x  =	4 x  =	5 x  =
TOTAL: Aggiungi i totali delle colonne per fornire il punteggio prima della sessione (punteggio tra 9 and 45)					



SYSTEMATIC REVIEW

Open Access

Implementing Namaste Care in nursing care homes for people with advanced dementia: a systematically constructed review with framework synthesis

Serena Salvi^{1*}, Nancy Preston¹, Nicola Cornally², Catherine Walshe¹ and on behalf of the In-Touch Consortium

Received: 30 January 2025 | Revised: 19 June 2025 | Accepted: 19 June 2025
DOI: 10.1002/alz.70495

Alzheimer's & Dementia®
THE JOURNAL OF THE ALZHEIMER'S ASSOCIATION

RESEARCH ARTICLE

Namaste Care Family for people with dementia and family—A randomized controlled trial

Hanneke J. A. Smaling^{1,2,3} | Karlijn J. Joling^{4,5} | Judith J. M. Rijnhart⁶ |
Jos W. R. Twisk⁷ | Wilco P. Achterberg^{1,3} | Anneke L. Francke^{2,8} | Jenny T. van der Steen^{1,9}

El Alili et al. *BMC Health Services Research* (2020) 20:831
<https://doi.org/10.1186/s12913-020-05570-2>

BMC Health Services Research

RESEARCH ARTICLE

Open Access

Cost-effectiveness of the Namaste care family program for nursing home residents with advanced dementia in comparison with usual care: a cluster-randomized controlled trial

Mohamed El Alili¹ | Hanneke J. A. Smaling^{2,3}, Karlijn J. Joling⁴, Wilco P. Achterberg³, Anneke L. Francke^{2,5,6},
Judith E. Bosmans¹ and Jenny T. van der Steen^{3,7*}



“NAMASTE CARE PROGRAMME” IN RESIDENZA

Viene applicato in residenza due ore al giorno due volte al giorno in un luogo tranquillo dedicato, a volte con il coinvolgimento dei famigliari. Gli outcome sono:



miglioramento del benessere per la persona con demenza e miglioramento dell'interazione con caregiver e operatore



riduzione dei sintomi comportamentali, in particolare l'oppositività



riduzione del discomfort, di polmoniti e IVU



un buon rapporto costo-efficacia con riduzione dell'uso di farmaci



Open access

Original research

BMJ Open Evaluating the feasibility, experiences, facilitators of and barriers to carers and volunteers delivering Namaste Care to people with dementia in their own home: a qualitative interview study in the UK and the Netherlands

Miriam L Haaksma^{1,2}, Colette O'Driscoll,³ Karlijn J Joling,⁴
Wilco P Achterberg^{1,2}, Anneke L Francke,^{5,6,7} Jenny T van der Steen^{1,2,8},
Hanneke J A Smaling^{1,2}

Yous et al. *BMC Geriatrics* (2022) 22:797
<https://doi.org/10.1186/s12877-022-03483-9>

BMC Geriatrics

RESEARCH

Open Access



Feasibility, acceptability, and preliminary effectiveness of the adapted Namaste Care program delivered by caregivers of community-dwelling older persons with moderate to advanced dementia: a mixed methods feasibility study

McAiney² and Kathryn Fisher³

Yous et al.
Research Involvement and Engagement (2022) 8:61
<https://doi.org/10.1186/s40900-022-00401-6>

Research Involvement
and Engagement

RESEARCH

Open Access



Experiences of caregivers of community-dwelling older persons with moderate to advanced dementia in adapting the Namaste Care program: a qualitative descriptive study

Marie-Lee Yous^{1*}, Jenny Ploeg¹, Sharon Kaasalainen¹ and Carrie McAiney²

“NAMASTE CARE PROGRAMME” A DOMICILIO

Studi di fattibilità e accettabilità del programma a domicilio hanno adottato questi cambiamenti: due volte a settimana, da 20min a due ore massimo, maggior flessibilità. Gli outcome:

✓ **miglioramento del benessere per la persona con demenza ,miglioramento della qualità di vita e dell'interazione con caregiver**

✓ **riduzione della frustrazione del familiare e maggior senso di competenza**

✓ **le attività più frequenti utilizzate sono state: reminescenza, utilizzo di snack e bevande, massaggi, cura personale e movimento**



NAMASTE CARE A DOMICILIO: PROTOCOLLO DI STUDIO IN PROVINCIA DI MODENA



Manni Barbara



Zucchini Massimo



Turci Marina



Zerbinati Marta



DISEGNO DELLO STUDIO E POPOLAZIONE

Studio di fattibilità e applicabilità su una coorte di 100 persone con demenza grave-terminale CDR 4-5 che vive a domicilio



CRITERI DI INCLUSIONE

- demenza molto grave -terminale CDR 4-5
- presenza di un caregiver formale o informale che sia presente almeno due volte alla settimana a domicilio
- sia motivato a partecipare allo studio



OUTCOME

Valutazione della applicabilità e della qualità di vita della persona con demenza sottoposta a trattamento con Namaste.

Outcome secondari: miglioramento del senso di efficacia del CG, riduzione dell'agitazione, del dolore, delle infezioni, degli accessi in PS e di psicofarmaci della persona con demenza



LE TAPPE DI INTERVENTO NAMASTE A DOMICILIO

Verranno incluse 100 famiglie di persone con demenza CDR4-5 e i loro caregiver su cui applicare il programma Namaste due volte a settimana per almeno 30 minuti a seduta. I casi in attesa di trattamento verranno valutati come “controlli”



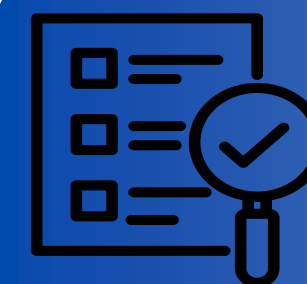
Formazione del personale

Sono coinvolti e formati sul programma Namaste 7 TO/TRP per una formazione residenziale di 16 ore. A cascata i TO/TRP formeranno gli OSS coinvolti nell'intervento a domicilio. Ogni TO/TRP avrà una sacca di materiali per il trattamento Namaste



Intervento

- la prima settimana l'intervento è svolto dal TO+OSS. Viene formulato il PAI con il caregiver
- per 3 settimane l'intervento è svolto dall'OSS con il CG
- per 7 settimane l'intervento è svolto solo dal CG



Valutazione del risultato

Il TO farà una valutazione testistica prima del trattamento (T0) e dopo 3 mesi (T1) sia nel gruppo sperimentale che gruppo controllo. Alla terza e settima settimana è prevista una chiamata a domicilio per valutare l'aderenza al trattamento e eventuali criticità nel gruppo sperimentale.



LE MISURAZIONI

Valutazioni di base casi e controlli

Valutazioni sulla persona con demenza:

- ✓ Età, sesso, anni di malattia
- ✓ Numero di farmaci, psicofarmaci
- ✓ Indice di Comorbidità (CIRS)
- ✓ Qualità di vita (QUALID)
- ✓ Valutazione dolore (scala Abbey)
- ✓ Valutazione agitazione (CMAI)

Valutazione sul caregiver:

- ✓ Età, sesso, grado di parentela, convivenza
- ✓ Senso di competenza (SCQ)

Valutazioni pre- post trattamento nei casi

- la prima settimana l'intervento è svolto dal TO+OSS. Entrambi valuteranno il dolore (scala di Abbey) e il benessere (Namaste care measure) pre e post trattamento
- per 3 settimane l'intervento è svolto dall OSS con il CG. Entrambi valuteranno il benessere (Namastecare pre-post trattamento)
- per 7 settimane l'intervento è svolto solo dal CG che valuterà il benessere (Namaste care measure) pre-post trattamento

Valutazioni a 3 mesi nei casi e controlli

Valutazioni sulla persona con demenza:

- ✓ Numero di farmaci, psicofarmaci
- ✓ Qualità di vita (QUALID)
- ✓ Valutazione dolore (scala Abbey)
- ✓ Valutazione agitazione (CMAI)
- ✓ N° accessi in PS
- ✓ N° infezioni vie urinarie

Valutazione sul caregiver:

- ✓ Senso di competenza (SCQ)



LE MISURAZIONI

QUALID. *The Quality of Life In late-stage Dementia.*

(WEINER et al., 2000)

Questionario

Nome Compilatore

Struttura e località

Iniziali del soggetto

Data di nascita

Sesso: M F

COD:

Data odierna

La scala QUALID viene somministrata sotto forma di una intervista con un *informant* secondo le istruzioni descritte nell'ultima pagina di questa appendice.

Gli *informant* possono essere sia un parente che un *caregiver* professionale che è familiare con il comportamento globale del malato grazie ad un contatto regolare. Gli *informant* devono oltre ad un contatto regolare, avere passato assieme al malato una porzione significativa di almeno tre giorni negli ultimi sette giorni al fine di valutare accuratamente gli *item* della scala. I possibili punteggi variano da 11 a 55, con 11 indicativo del livello di qualità della vita più alto.

A pag. 3 gli ultimi *item* della scala invitano l'intervistatore ad esprimere un giudizio sulla affidabilità dell'intervista. Essi forniscono una valutazione della qualità globale dell'intervista che include la capacità dell'*informant* di capire gli *item* e le possibili risposte e lo sforzo che dimostra nel rispondere alle domande, e il grado di familiarità dell'*informant* con il malato.

Questi *item* non vengono inclusi nel punteggio, ma offrono informazioni sulla affidabilità e sull'utilità della valutazione per quel determinato malato.

Riportate il numero scelto

1) Sorride

1= Spontaneamente una o più volte al giorno

2= Spontaneamente meno di una volta al giorno

3= Solo in risposta a stimoli esterni, almeno una volta al giorno

4= Solo in risposta a stimoli esterni, meno di una volta al giorno

5= Di rado, se non per niente

2) Appare triste

1= Raramente oppure mai

2= Solo in risposta a stimoli esterni, meno di una volta al giorno

3= Solo in risposta a stimoli esterni, almeno una volta al giorno

4= In assenza di apparenti motivi meno di una volta al giorno

5= In assenza di apparenti motivi una o più volte al giorno

3) Piange

1= Raramente oppure mai

2= Solo in risposta a stimoli esterni, meno di una volta al giorno

3= Solo in risposta a stimoli esterni, almeno una volta al giorno

4= In assenza di apparenti motivi meno di una volta al giorno

5= In assenza di apparenti motivi una o più volte al giorno

4) Ha una espressione facciale di disagio - appare poco felice oppure sofferente (sembra preoccupato/a, fa delle smorfie, corruga la fronte o aggrotta le sopracciglia)

1= Raramente oppure mai

2= Meno di una volta al giorno

3= Almeno una volta al giorno

4= Quasi la metà di ogni giorno

5= La maggior parte del giorno

5) Sembra avere un disagio fisico - si dimena, si contorce, cambia di frequente posizione

1= Raramente oppure mai

2= Meno di una volta al giorno

3= Almeno una volta al giorno

4= Quasi la metà di ogni giorno

5= La maggior parte del giorno

6) Vocalizza oppure fa affermazioni che suggeriscono scontentezza, infelicità oppure disagio (si lamenta, geme, urla)

1= Raramente oppure mai

2= Solo in risposta a stimoli esterni, meno di una volta al giorno

3= Solo in risposta a stimoli esterni, almeno una volta al giorno

4= In assenza di apparenti motivi meno di una volta al giorno

5= In assenza di apparenti motivi una o più volte al giorno

7) E' irritabile oppure aggressivo (si arrabbia, impreca, spinge oppure cerca di ferire altri)

1= Raramente oppure mai

2= Solo in risposta a stimoli esterni, meno di una volta al giorno

3= Solo in risposta a stimoli esterni, almeno una volta al giorno

4= In assenza di apparenti motivi meno di una volta al giorno

5= In assenza di apparenti motivi una o più volte al giorno

8) Gradisce mangiare

1= La maggior parte dei pasti e merende

2= Due volte al giorno

3= Almeno una volta al giorno

4= Meno di una volta al giorno

5= Di rado oppure mai

9) Gradisce toccare o essere toccato/a

1= Quasi sempre; quasi sempre è lui/lei che inizia a toccare gli altri

2= Più della metà del tempo; a volte è lui/lei che inizia a toccare gli altri

3= Metà del tempo; non è mai lui/lei che inizia a toccare, ma non si oppone a toccare gli altri

4= Meno della metà del tempo; spesso o di frequente si oppone a toccare o ad essere toccato/a

5= Di rado oppure mai; quasi sempre lui/lei si oppone a toccare o ad essere toccato/a

10) Gradisce interagire o stare in mezzo ad altri

1= Quasi sempre; quasi sempre è lui/lei che inizia ad interagire con gli altri

2= Più della metà del tempo; a volte è lui/lei che inizia ad interagire con gli altri

3= Metà del tempo; non è mai lui/lei che inizia ad interagire toccare, ma non si oppone ad interagire con gli altri

4= Meno della metà del tempo; spesso o di frequente si oppone ad interagire con gli altri

5= Di rado oppure mai; quasi sempre lui/lei si oppone ad interagire con gli altri

11) Appare emotivamente calmo ed a proprio agio

1= La maggior parte dei giorni

2= Più della metà di ogni giorno

3= La metà di ogni giorno

4= Meno della metà di ogni giorno

5= Raramente oppure mai

TOTALE

Valutazioni di base casi e controlli

Valutazioni sulla persona con
demenza:

- ✓ Età, sesso, anni di malattia
- ✓ Numero di farmaci, psicofarmaci
- ✓ Indice di Comorbidità (CIRS)
- ✓ Qualità di vita (QUALID)
- ✓ Valutazione dolore (scala Abbey)
- ✓ Valutazione agitazione (CMAI)

Valutazione sul caregiver:

- ✓ Età, sesso, grado di parentela, convivenza
- ✓ Senso di competenza (SCQ)

Appendice 1 – Scala del dolore di Abbey, versione italiana

La scala di Abbey (Abbey et al 2004) è uno strumento di valutazione del dolore semplice da utilizzare, adatto per le strutture per anziani con pazienti affetti da decadimento cognitivo di grado avanzato. Nella costruzione della scala originale i destinatari erano anziani con demenza molto grave o terminale, che non erano in grado di esprimere direttamente i loro bisogni. È costituita da sei item (indicatori biocomportamentali) e la somministrazione richiede circa un minuto.

Come utilizzare la scala: osservando il paziente, dare un punteggio a ciascun item dal 1° al 6°

Nome del paziente:
Nome e ruolo della persona che compila la scala:
Data: Ora:
L'ultimo antidolorifico somministrato è stato alle ore

Q.1 Verbalizzazione: piangere, gemere, frignare.

Assente 0

Lieve 1

Moderato 2

Grave 3

Q.2 Espressione facciale: sguardo teso, sguardo impaurito, smorfie.

Assente 0

Lieve 1

Moderato 2

Grave 3

Q.3 Cambiamento del linguaggio corporeo: irrequietezza, tremare, posizione di difesa, accovacciato.

Assente 0

Lieve 1

Moderato 2

Grave 3

Q.4 Cambiamento del comportamento: aumento della confusione, rifiuto del cibo, alterazioni degli schemi abituali.

Assente 0

Lieve 1

Moderato 2

Grave 3

Q.5 Cambiamento fisiologico: alterazioni di temperatura, polso o pressione arteriosa elevati, sudorazione, rossore o pallore.

Assente 0

Lieve 1

Moderato 2

Grave 3

Q.6 Cambiamento fisico: lacerazioni della pelle, lesioni da decubito, artrite, contratture, ferite precedenti.

Assente 0

Lieve 1

Moderato 2

Grave 3

Somma i punteggi da 1-6 e registra qui.

Punteggio totale del dolore

Ora contrassegna nella casella il punteggio totale del dolore

0-2
Dolore assente

3-7
Lieve

8-13
Moderato

14-18
Grave

Infine, segna nella casella il tipo di dolore

Cronico

Acuto

Subacuto

Storti, M. (2009). La validazione di una scala di accertamento del dolore in pazienti con decadimento cognitivo: la scala Abbey nella versione italiana.



LE MISURAZIONI

Versione lunga del Cohen–Mansfield Agitation Inventory- versione italiana (CMAI-I)

	Mai	<1/ 4 sp ma ancora presente	1-2/ 4 sp	+v/ 4 sp	1-2/die	+v/die	+v/ora		NA
	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1 Andare avanti e indietro, girovagare senza meta	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2 Vestirsi in modo inappropriato o spogliarsi	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3 Sputare (anche durante i pasti)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4 Bestemmie o aggressività verbale	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5 Costanti richieste ingiustificate di attenzione o aiuto	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6 Domande o affermazioni ripetitive	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7 Colpire (incluso se stesso)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8 Tirare calci	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9 Afferrare persone o cose in modo inappropriato	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10 Spingere	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11 Lanciare cose	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12 Strani versi (risata strana o pianto)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13 Urlare	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14 Mordere	☐	☐	☐	☐					
15 Graffiare	☐	☐	☐	☐					
16 Cercare di andare in posti diversi (es. fuori dalla stanza, dal nucleo/sala)	☐	☐	☐	☐					
17 Cadute intenzionali	☐	☐	☐	☐					
18 Lamentarsi	☐	☐	☐	☐					
19 Negativismo	☐	☐	☐	☐					
20 Mangiare o bere sostanze inappropriate	☐	☐	☐	☐					
21 Procurare ferite a se stesso o a altri (es. sigarette, acqua bollente, ecc.)	☐	☐	☐	☐					
22 Maneggiare cose in modo inappropriato	☐	☐	☐	☐					
23 Nascondere oggetti	☐	☐	☐	☐					
24 Accumulare cose	☐	☐	☐	☐					
25 Rompere o distuggere le cose	☐	☐	☐	☐					
26 Manifesti ripetitivi	☐	☐	☐	☐					
27 Fare avances sessuali verbali	☐	☐	☐	☐					
28 Fare avances sessuali fisiche	☐	☐	☐	☐					
29 Inquietezza generalizzata	☐	☐	☐	☐					

Assegnare "8" per comportamenti che accadrebbero se l'ospite non fosse impedito (es., "Andare a senza meta" è impedito da un mezzo di tutela, "9" - Non Applicabile" (NA) (es., un ospite non con grado di "Lamentarsi").

Sense of Competence Questionnaire

Per favore legga attentamente quanto segue e risponda a tutte le domande sinceramente. Non ci sono risposte giuste o sbagliate.
Dopo ogni domanda faccia una croce sulla risposta che descrive nel modo migliore quanto Lei condivide l'affermazione proposta.
I dati di questo questionario saranno tenuti riservati e utilizzati solo per scopi di ricerca. La ringraziamo anticipatamente per la Sua collaborazione e Le ricordiamo che è importante che Lei risponda a tutte le domande.

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente in accordo	Completamente d'accordo
1. La responsabilità del mio familiare grava pesantemente su di me e sulle responsabilità che ho nei confronti del resto della mia famiglia, del mio lavoro, ecc...	1	2	3	4
2. Mi è chiaro di quanta cura necessita il mio familiare.	1	2	3	4
3. Sono in grado di prendermi cura del mio familiare.	1	2	3	4
4. Ritengo di non fare per il mio familiare quanto potrei o dovrei fare.	1	2	3	4
5. Mi sento arrabbiato per come mi comporto nel relazionarmi al mio familiare.	1	2	3	4
6. Ritengo che in passato non ho fatto per il mio familiare quanto avrei potuto o dovuto fare.	1	2	3	4
7. Mi sento in colpa per come mi rapporto con lui/lei.	1	2	3	4
8. Provo imbarazzo per il comportamento del mio familiare.	1	2	3	4
9. Mi sento nervoso o depresso per come mi comporto con il mio familiare.	1	2	3	4
10. Il mio familiare apprezza le mie cure continue molto più di quelle fornite dagli altri.	1	2	3	4
11. Il mio familiare trae beneficio da ogni cosa che io faccio per lui/lei.	1	2	3	4
12. Ritengo di non poter lasciare il mio familiare da solo, lui ha bisogno di me continuamente.	1	2	3	4
13. Sono sempre preoccupato/a	1	2	3	4

Sense of Competence Questionnaire

- a) soddisfazione per le cure che il paziente riceve
- b) soddisfazione per le proprie performances come caregivers
- c) conseguenze del coinvolgimento nella cura sulla vita personale del caregiver

	Completamente in disaccordo	Parzialmente in disaccordo	Parzialmente in accordo	Completamente d'accordo
14. Ritengo che il mio familiare avanzi richieste maggiori rispetto a quelle di cui ha bisogno.	1	2	3	4
15. L'impegno per il mio familiare mi lascia abbastanza tempo per me stesso.	1	2	3	4
16. Sono pieno di risentimento nel rapportarmi al mio familiari.	1	2	3	4
17. Mi sento soddisfatto del rapporto con il mio familiare.	1	2	3	4
18. Mi sento utile nel rapporto con il mio familiare.	1	2	3	4
19. Il rapportarmi con il mio familiare mi rende teso.	1	2	3	4
20. Ritengo che la mia salute ha risentito a causa del coinvolgimento con il mio familiare.	1	2	3	4
21. Ritengo che la situazione attuale con il mio familiare mi lasci sufficiente spazio per me stesso.	1	2	3	4
22. Ritengo che la mia vita sociale ha risentito dell'impegno con il mio familiare.	1	2	3	4
23. Spero di poter avere un miglior rapporto con il mio familiare.	1	2	3	4
24. Ho la sensazione che il mio familiare si aspetti che io mi prenda cura di lui come se io fossi l'unica persona su cui può contare.	1	2	3	4
25. Ritengo che il mio familiare si comporti nell'unico modo in cui lui/lei possa comportarsi.	1	2	3	4
26. Ritengo che il mio familiare si comporti così per darmi fastidio.	1	2	3	4
27. Ritengo che il mio familiare si comporti così per manipolarmi.	1	2	3	4

Valutazioni di base casi e controlli

Valutazioni sulla persona con demenza:

- ✓ Età, sesso, anni di malattia
- ✓ Numero di farmaci, psicofarmaci
- ✓ Indice di Comorbidità (CIRS)
- ✓ Qualità di vita (QUALID)
- ✓ Valutazione dolore (scala Abbey)
- ✓ Valutazione agitazione (CMAI)

Valutazione sul caregiver:

- ✓ Età, sesso, grado di parentela, convivenza
- ✓ Senso di competenza (SCQ)

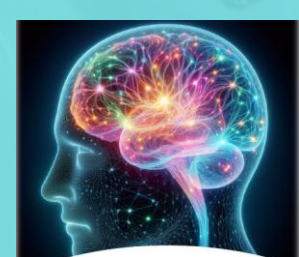


GLI OUTCOME



Gli obiettivi che si vogliono ottenere a 3 mesi sono:

- Un miglioramento della qualità di vita della persona con demenza con una riduzione del punteggio della QUALID di almeno 5 punti
- Una valutazione della fattibilità del Namaste Care programme a domicilio valutato sul numero di sedute applicabili dal caregiver a domicilio. Una valutazione di riposta al trattamento della persona con demenza con un aumento di miglioramento della scala Namaste Care measure di almeno 9 punti pre e post trattamento
- Una riduzione del numero di psicofarmaci, di accessi in PS, di infezioni
- Riduzione dell'agitazione misurata con riduzione di 4 punti alla scala CMAI
- Un miglioramento del senso di competenza del caregiver in particolare un miglioramento nelle sottoscale del SCQ "soddisfazione per le cure che il paziente riceve" e "soddisfazione per le proprie performance come caregivers" di 6 punti



CONCLUSIONI

- La **demenza nella fase terminale** è una malattia complessa, spesso difficile da diagnosticare e con difficoltà di interpretazione dei segni e sintomi di sofferenza
- L'assenza di canali comunicativi verbali rende **difficile anche la relazione con il caregiver** che può portare sentimenti di frustrazione e stress
- L'obiettivo di cura nella fase terminale di malattia è il **comfort** ma non sempre è facile la valutazione dei **bisogni fisici, psicologici e spirituali** e l'interpretazione dei messaggi paraverbali
- **Namaste Care programme** sembra essere una buona opportunità di cura e di miglioramento della qualità di vita nella persona con demenza terminale
- Attraverso la **modulazione sensoriale** e l'interpretazione mirata e oggettiva dei **messaggi paraverbali** è possibile applicare anche in questo stadio di malattia **interventi psicosociali "Person Centred Care"** che oltre a rispondere a bisogni fisici, possano rispondere anche a bisogni psicologici della persona con demenza recuperando la relazione con il caregiver



GRAZIE PER L'ATTENZIONE

Contact mail: ba.manni@ausl.mo.it