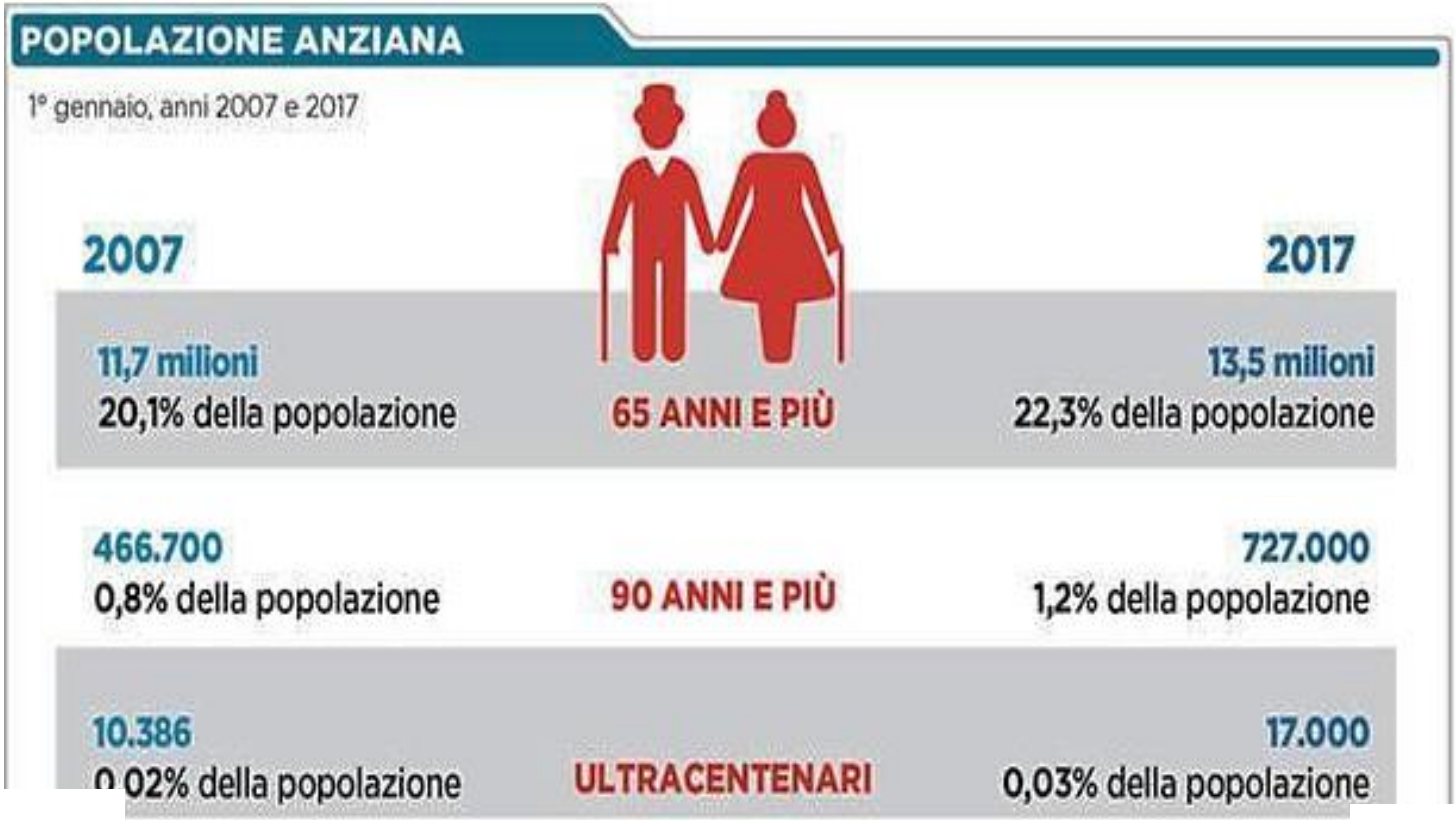
L’accompagnamento spirituale delle persone con stati di coscienza alterati

L’accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

- Dott. G.BINETTI, neurologo IRCCS Fatebenefratelli, vice direttore dell’Ufficio di Pastorale della Salute -Diocesi di Brescia-
- Dott.ssa M.FACCHINETTI, referente Servizio di Attenzione Spirituale e Religiosa IRCCS Fatebenefratelli

9 marzo 2023

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari



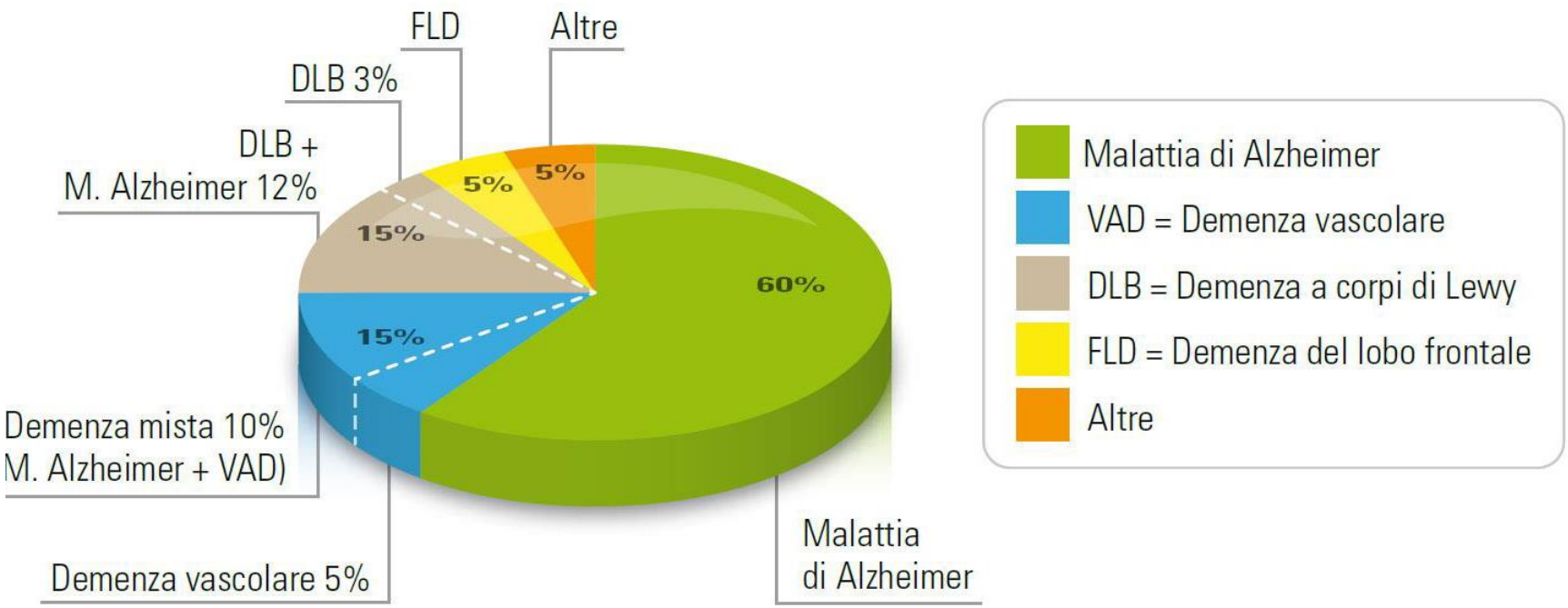
L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

- L'incidenza annuale della demenza raddoppia ogni 5 anni nelle fasce d'età tra i 65 e gli 89 anni, dal 7 per 1000 nel gruppo 65-69 anni, al 118 per 1000 nel gruppo 86-89 anni

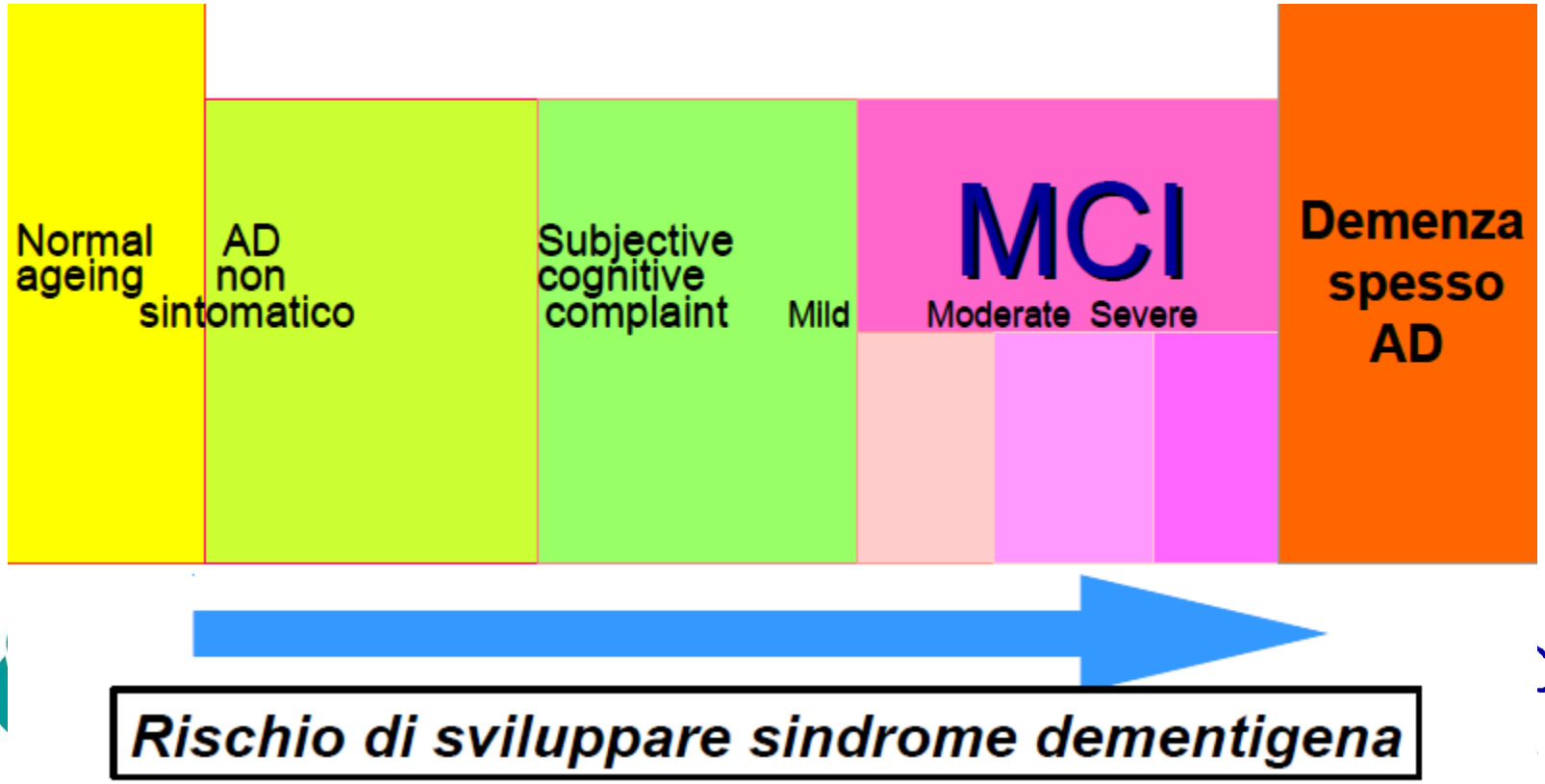
- La prevalenza della demenza nella popolazione degli ultra-65enni varia dal 3,6 al 10,5%, raggiunge quasi il 30% nella popolazione degli ultra-85enni e il 50% negli ultra-95enni

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

PREVALENZA DELLE VARIE FORME DI DEMENZA



L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

- ***SPETTRO DELLA COMPROMISSIONE***
- 

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

SINTOMI

Cognitivi

Perdita della memoria
Assenza di pensieri logici
Confusione
Disorientamento

Comportamentali

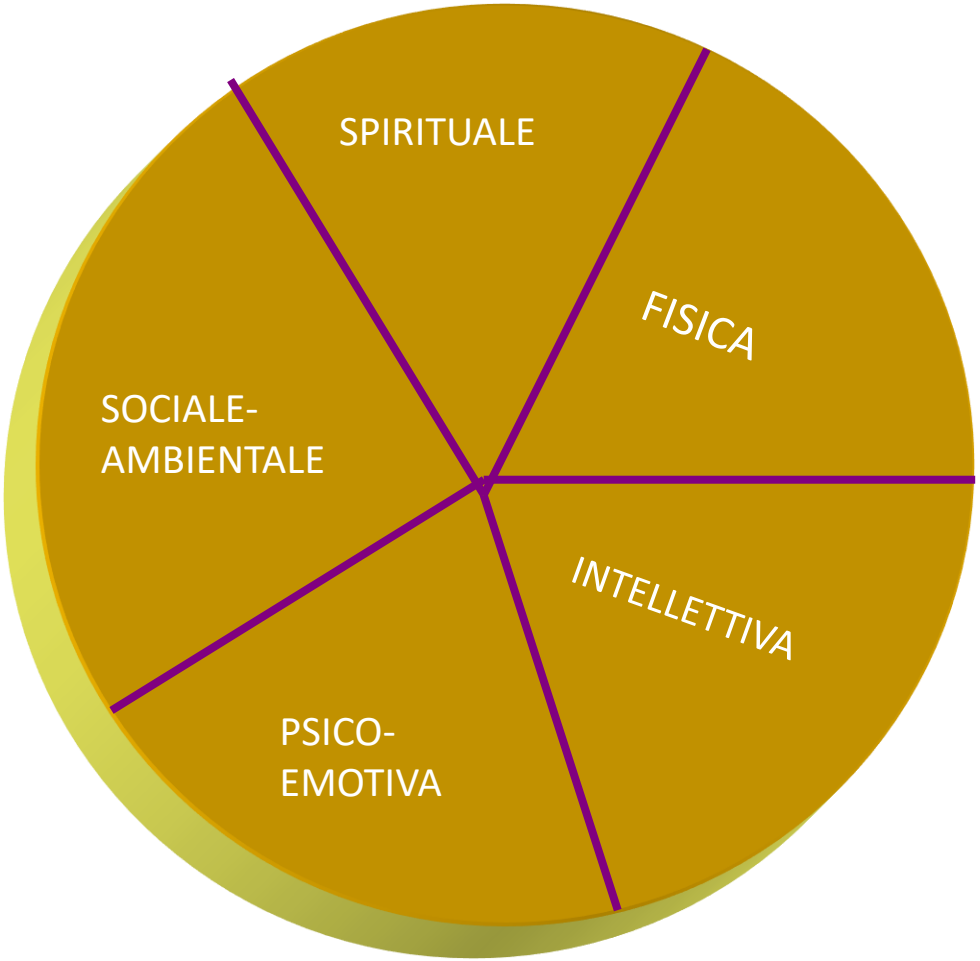
Agitazione/ansietà
Delusione, allucinazioni
Depressione
Insonnia
Scarsa attenzione

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

- La famiglia e il paziente demente
- L'80% dei pazienti affetti da demenza è assistito al domicilio dalla famiglia.
- L'assistenza può durare da 2 a 10 anni
- Nella fase avanzata di malattia, in assenza di adeguati supporti sia sanitari che assistenziali, i familiari ricorrono spesso al ricovero ospedaliero, unica risorsa rapidamente attivabile
- Le implicazioni sulla famiglia sono di carattere sociale, economico, fisico ed emozionale

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

- **Dimensioni della persona**



• Health and Spirituality

For centuries, physicians and other healers have witnessedhowillness focuses attentionon"ultimatemeaning, purpose, and transcendence, and … relationship to self, family, others, community, society, nature, and the significant or sacred."[1] Patients often discover strength and solace in their spirituality, both informally through deeper connections with family and friends, and formally through religious communities and practices.However, modern day clinicians regularly overlook dimensions of spirituality when considering the health of others—or even themselves.

- JAMA August 8, 2017

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

Recent studies suggest a broad protective relationship between religious participation and population health. A report, which followed up more than 74 000 study participants for 16 years, found that women who attended weekly religious services had a lower mortality rate compared with those who had never attended religious and those who attended religious services more than once per week had an even lower mortality rate (actual rates of 740 vs 1229 per 100 000/y; adjusted hazard ratio, 0.67), suggesting a possible dose-response relationship.

JAMA August 8, 2017

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

Since the 1990s, national and global health organizations (including the Association of American Medical Colleges, the American Medical Association, the American College of Physicians, and the Joint Commission) have increasingly called for attention to various aspects of spiritual challenges as part of whole-person,culturally competentcare. The National Consensus Project for Quality Palliative Care has established standards for clinical practice that include the spiritual, religious, and existential aspects of care as 1of 8 core domains.TheWorld Health Organization has recognized spirituality as a core dimension of palliative care to improve quality of life for patients and families. However, response to these calls has been limited

JAMA August 8, 2017

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

The Effect of Religion and Spirituality on Cognitive Function: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 2019, Vol. 59, No. 2

Purpose of the Study: The maintenance of cognitive health is an important component of healthy aging. Abnormal cognitive decline can signal the onset of dementing disorders such as Alzheimer's disease (AD). Normal cognitive decline can also adversely affect the health of aging populations.

We investigated the association between religious/spiritual involvement (R/SI) and cognitive function in adults of any age and any setting. We also examined whether social engagement acts as a mediator or moderator of the effect of R/SI on cognitive function, and whether the association between R/SI and cognitive function differs according to how each of these constructs is measured.

Design and Methods: We conducted a systematic review of articles published between 1990 and September 2016 by searching OVID MEDLINE, PSYCHINFO, EMBASE, and Google Advanced Search. We included studies with a comparison group (cohort, case-control, cross-sectional) that reported on R/SI (exposure) and cognitive function (outcome).

Results: Of the 6,300 citations obtained in the literature search, 17 met our eligibility criteria and were included in the review. Most of the included studies (82%) reported positive associations between R/SI and cognitive function. R/SI appears to be protective against cognitive decline in middle- and old-age adults.

- **Implications:** Public health practitioners should not overlook the benefits of enabling religious/spiritual practices among religious adults (i.e., offering ride programs could help isolated elders attend religious gatherings).

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

Gazing at Medusa: Alzheimer's dementia through the lenses of spirituality and religion.
Health Psychology Research 2020; 8:8833.

Although religious and spiritual issues regarding Alzheimer's Dementia (AD) were not thoroughly investigated in the past, this review presents the most recent findings that can provide some scientific evidence about the experience and clinical usage of religious and spiritual beliefs from the perspective of the diagnosed patient, the caregiver-family members, and the health professional. Majority of the papers reviewed (50 out of 51) identified a positive influence of religiousness and spirituality. Thus, this review examines through a detailed analysis the possible pathways of the influence of these perceptions in cognitive, emotional, and behavioral aspects of AD. Findings support the paramount importance of religion and spirituality in coping with the diagnosis of this specific type of dementia. Future experimental research should consider these observed benefits with caution and include them in everyday life.

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

Spiritual Fitness: A New Dimension in Alzheimer's Disease Prevention.

Journal of Alzheimer's Disease 80 (2021) 505–519

- **Background:** Religious and spiritual interventions may have an effect on Alzheimer's disease prevention. Kirtan Kriya meditation has been shown to mitigate the deleterious effects of chronic stress on cognition, reverse memory loss, and create psychological and spiritual wellbeing, which may reduce multiple drivers of Alzheimer's disease risk.
- **Objective:** To detail a new concept in medicine called Spiritual Fitness, a merging of stress reduction, basic wellbeing, and psycho/spiritual wellbeing to prevent Alzheimer's disease.
- **Methods:** The literature on the topics mentioned above is described, including an in-depth discussion on why and how each are critical to advancing the future of Alzheimer's disease prevention. The many negative effects of chronic stress, and the benefits of Kirtan Kriya, are reviewed. The four pillars of basic wellbeing, six practical aspects of psychological wellbeing, and the four new non-sectarian features of spiritual fitness are then disclosed. Moreover, instructions on practicing Kirtan Kriya are offered in the Supplementary Material.
- **Conclusion:** Religious and spiritual practices, including Kirtan Kriya, are crucial components in the development of enhanced cognition and well-being, which may help prevent and, in some cases, reverse cognitive decline. The key point of this review is that making a commitment to live a brain longevity lifestyle including spiritual fitness is a critically important way for aging Alzheimer's disease free. We hope that this article will inspire scientists, clinicians, and patients to embrace this new concept of spiritual fitness and make it a part of every multidomain program for the prevention of cognitive disability.

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

- **Older Adults with Dementia: Association of Prayer with Neuropsychiatric Symptoms, Cognitive Function, and Sleep Disturbances.** **Religions (Basel). Author manuscript; available in PMC 2023 January 26.**
-
- Protective factors that slow dementia progression and improve quality of life are needed. Neuropsychiatric symptoms (NPS), cognitive decline, and sleep disturbances are commonly found in dementia, indicate progression, and increase caregiver distress. The purpose of this study was to examine the association of private prayer with NPS, cognitive function, and sleep disturbances in older adults with dementia. We analyzed data from the Health and Retirement Study in 2000, 2006, and 2008 and Aging, Demographics, and Memory Sub study in 2001–2003, 2006–2007, and 2008–2009 among 40 older adults (age 70–100 years, mean age = 84.67, 29 females and 11 males, 73.9% non-Hispanic White, and 19.2% Non-Hispanic Black, and 3% Hispanic, cognitive function = 1.169 indicating mild cognitive impairment) using correlational analysis. The results indicated that increased frequency of private prayer was significantly associated with lower NPS, better cognitive function, and lower sleep disturbances. In total, 100% of Non-Hispanic Black and Hispanic participants reported praying at least once per week. Findings could be due to use of cognitive processes used in prayer during supplication, requesting aid, and through communication with the divine, reducing loneliness. Longitudinal studies including historically underrepresented populations are needed to examine these associations over time.

Esperienza di accompagnamento spirituale per anziani e familiari

- N° sedute: 30 incontri inseriti in una offerta riabilitativa -MAC- con varie figure sanitarie (medico, psicologo, educatore, infermiere, fisioterapista…referente di accompagnamento spirituale)

- N° totale ospiti/familiari partecipanti: 237, 148 ospiti (età media 70 con decadimento cognitivo medio/lieve) e 89 familiari (coniugi/figli/nipoti/nuore-cognati/badanti)

- Periodo di raccolta dati: apr./2016 – sett./2017

Quali risorse e fatiche spirituali esprimono?

PERCHE' UNA PROPOSTA OLISTICA, a tutto campo, all'interno di un percorso di riabilitazione cognitiva per persone affette da demenza ed i loro familiari. Quali valori e scelte tecniche professionali ?

- testimonianza, carisma, esempio di vita, storia del fondatore dell'ordine FBF S. Giovanni di Dio
- Scelta istituzionale, di direzione e investimento (strutturazione di un servizio, di figure professionali)
- Integrazione dell'accompagnamento spirituale all'interno di un equipe, un progetto, un processo, una cartella clinica
- Collaborazione multidisciplinare

- Visione «olistica» della persona

- «Unicità» della persona come concetto orientante di ogni intervento
- Dal quadro clinico alla «persona»
- Dalla «diversità» alla particolarità
- Dalla «stranezza» alla sofferenza
- Dal «cosa» al «come»…
- Dal perché all'ascolto di se stessi, dalla fatica alla risorsa, dalla paura alla possibilità

- lo stato emotivo, mentale, fisico, sociale e spirituale di **ben-essere** che consente alle persone di raggiungere e mantenere il loro potenziale personale nella società« (OMS, 2013)

Un’unica dimensione da prendere in cura

DIMENSIONE SPIRITUALE: dimensione interiore valoriale che guida l’uomo nelle scelte di vita e nel proprio modo di essere

Fatiche

Fatiche…

Perché, incertezza, senso di ingiustizia e difficoltà ad accettare, senso del limite …

DIMENSIONE DI SENSO E SIGNIFICATO

DIMENSIONE AFFETTIVA E RELAZIONALE

DIMENSIONE SPIRITUALE E RELIGIOSA

Solitudine, incomprensione, rabbia e delusione, perdita di ruolo …

Mettere in discussione la fede, stanchezza, rassegnazione …

La forza interiore, la spiritualità, può essere minacciata, si possono **mettere in dubbio le proprie capacità** e, a volte, le proprie credenze.

E' importante conoscere il nostro funzionamento e capire **come rapportarci alla dimensione spirituale**, **vivendola** come risorsa e **strategia**.

Attitudini che facilitano a connettersi con la propria spiritualità

Come è costruita, formata:

…riscoprire come abbiamo vissuto, come abbiamo orientato la nostra vita? A quali valori faceva riferimento per affrontare i problemi?

Come funziona:

…quali riferimenti hanno diretto le azioni di ciascuno? Quali valori umani ci hanno guidato?

Qual è stato il mantenimento?

….come abbiamo alimentato il mondo interiore? Quali pratiche religiose, meditazioni, devozioni, preghiere, solidarietà…

Risorse

Risorse…

Far qualcosa per gli altri, obiettivi quotidiani, lasciare ai figli una buona testimonianza di vita, i ricordi del «bello» …

DIMENSIONE DI SENSO E SIGNIFICATO

DIMENSIONE AFFETTIVA E RELAZIONALE

La famiglia, l'amore coniugale, le nascite dei nipoti e la continuità della vita …

DIMENSIONE SPIRITUALE E RELIGIOSA

La fede, la riconoscenza, il perdono, l'affidarsi, la gratitudine, la speranza …

Cosa mi hanno insegnato ospiti e familiari

Ho imparato che piangere fa bene, che lasciarmi guidare dalla compassione è un percorso meraviglioso anche quando non si capisce il senso,

Ma ho anche imparato che il coraggio di ridere è ancora più potente (es. dell'umorismo di andare oltre la malattia) Che dolore e gioia viaggiano sempre insieme,

Ho imparato che il dolore va fatto circolare

Che ognuno di noi ha il suo senso e significato, la sua guida. Che la famiglia è e resta tutto anche quando è rotta, che la relazione cura…

Che la rabbia è utile

La forza della testimonianza

Del perdono e della gratitudine

Che grazie a loro ho sentito l'essere creatura, che sono stata creata da. È un onore, un sacrificio un render sacro, e ho anche imparato

La fatica di mettersi nelle mani di, di affidarsi (il senso di colpa)

A spostarmi su un'altra asse/visione (il capire il sentire, il crederci es. dell'ospite che ti fa credere davvero ribaltare l'obiettivo, l'approccio…)

Che mi posso mettere nelle mani di dio e pregare io per loro il mio ascolto è diverso

Che l'ascolto e le relazioni curano, fanno la differenza, con il familiare e con la comunità

Che la speranza si respira insieme

Che la paura, il disorientamento è quella perdita di equilibrio necessario per compiere il primo passo

… CHE…

QUALE DIFFERENZA NEL NOSTRO ASCOLTO

Affidarci,

metterci nelle mani di…

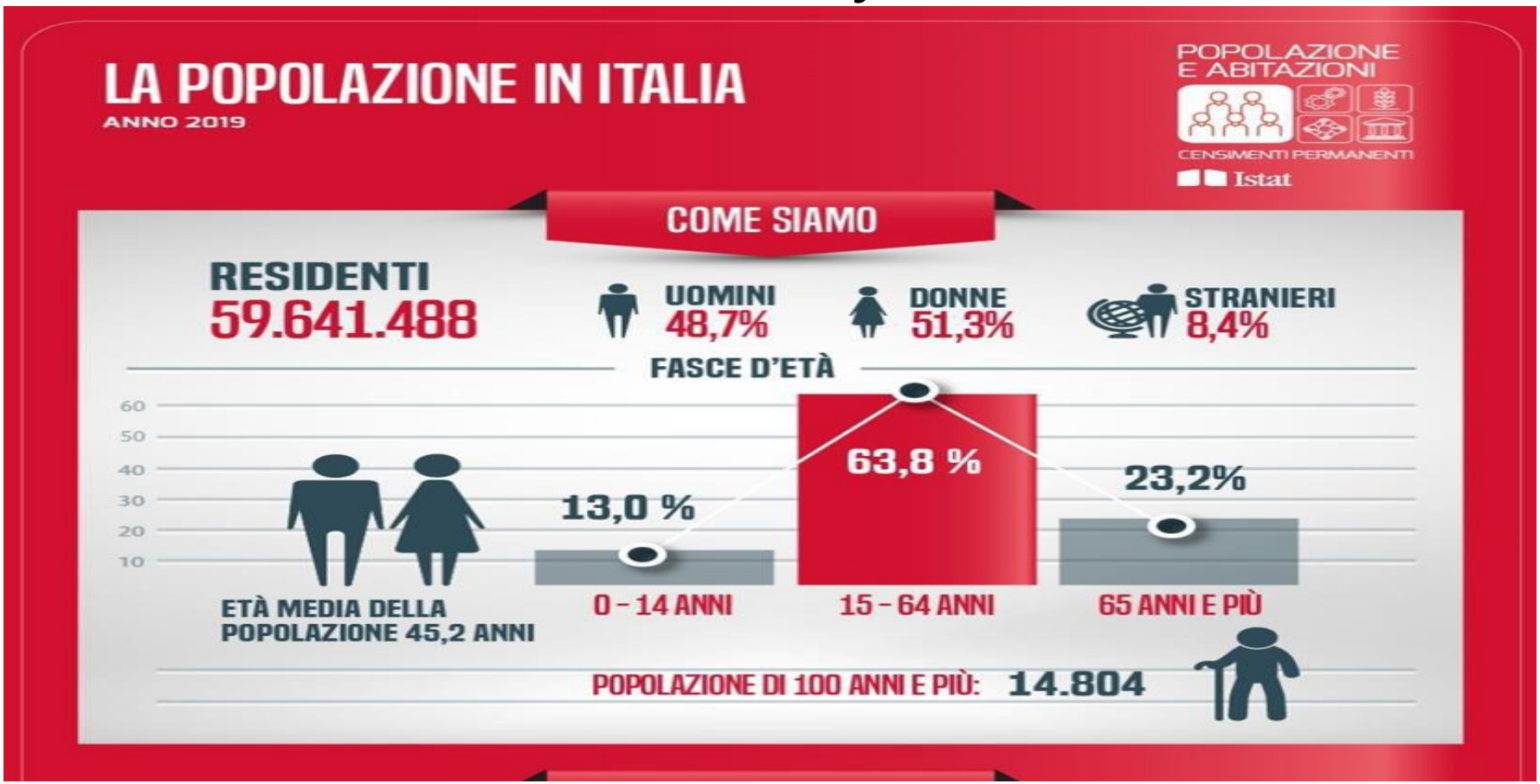
NUTRIRSI DI LEGAMI, la CURA è la RELAZIONE

Fede

Speranza

Carita’

In fin dei conti si era deciso e progettato di viaggiare insieme una vita intera. Ora, il viaggio in programma sembra andarsene a gambe all'aria: che fare? Tenere bene al centro che il viaggio è l'importante: non i progetti saltati e le prospettive crollate. Un'altra cosa certamente rispetto ai piani originari, ma che vale sempre la pena di essere viaggiato, e insieme. Un viaggio nuovo, indesiderato, senza guide né tracciati, ma comunque accettato in sé nelle sue rotte sconosciute. Da vivere al meglio e, come tutti i viaggi, da godere in pieno e fino in fondo. (*Il viaggio indesiderato di Lorenzo Cuffini)*

L’accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari

L'accompagnamento spirituale di persone con malattia di Alzheimer e loro familiari