

Talking openly about dementia – theory and principles / Parlare apertamente di demenza – teoria e principi.

Richard Cheston, Emily Dodd, Natasha Woodstoke

The LivDem team, UWE Bristol.

26th June, 2023

My background / Il mio background



- Clinical Psychologist in NHS
 - Qualified 1990 – working in dementia care
 - Group psychotherapy training
 - Leading groups with people with dementia since 1993
 - LivDem project – started 2010
- University of the West of England (UWE) from 2012
- Psychotherapy clinic at a Memory clinic in Bath from 2014

Why should we worry about dementia?

Perché dovremmo preoccuparci della demenza?

- Dementia includes Alzheimer's disease, vascular dementia, Lewy Body disease, frontal-temporal etc
- One in two of us will be affected by dementia in our lifetimes
- In UK 944,000 have dementia
- Each year 200,000 new cases
- La demenza comprende il morbo di Alzheimer, la demenza vascolare, la malattia a corpi di Lewy, la malattia frontale-temporale ecc
- Uno su due di noi sarà affetto da demenza nel corso della nostra vita
- Nel UK 944.000 hanno la demenza
- Ogni anno 200.000 nuovi casi

In one group that I led a man told me / In un gruppo che ho guidato un uomo mi ha detto

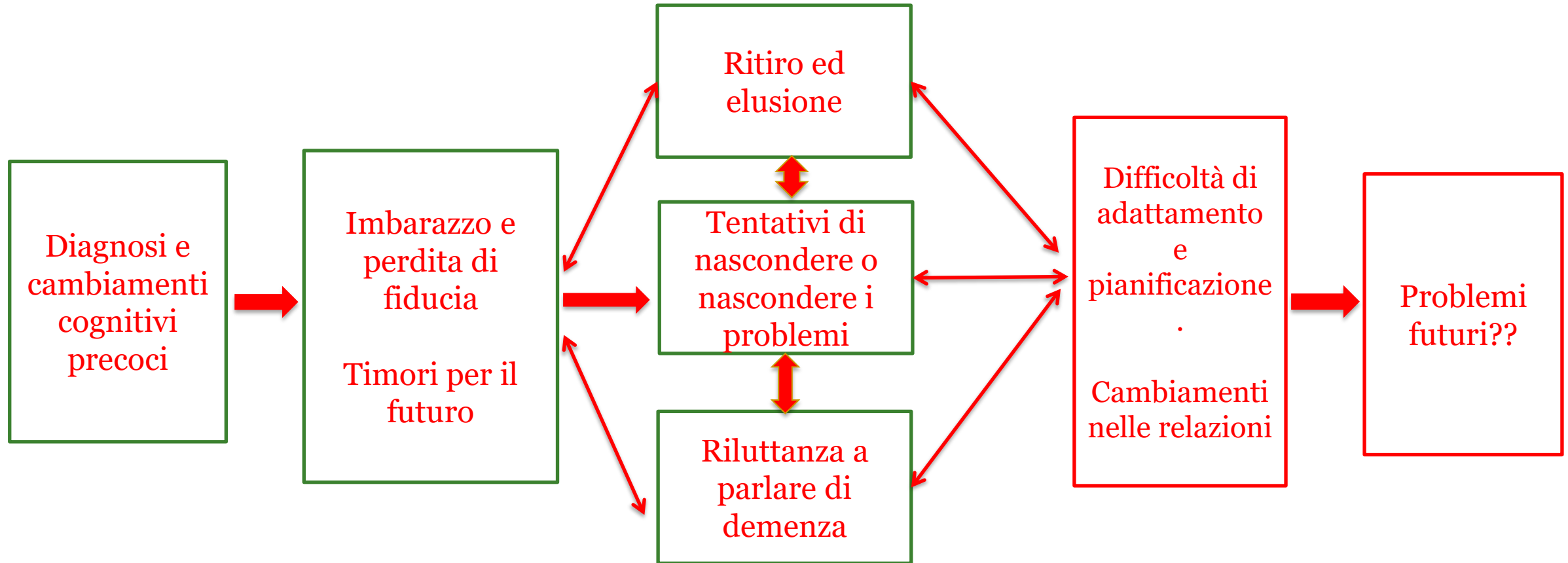
- *“I drove to the memory clinic and saw the doctor. He told me the diagnosis and my wife drove us home”*
- *“I went to the clinic as a person and left as a patient with my wife as my carer”*
- *«Sono andato alla clinica della memoria e ho visto il dottore, mi ha detto la diagnosi e mia moglie ci ha accompagnato a casa»*
- *«Sono andato in clinica come persona e me ne sono andato come paziente con mia moglie come assistente»*

World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia, a global survey

World Alzheimer Report 2019: Atteggiamenti nei confronti della demenza, un'indagine globale

- Surveyed 60,000 people from 155 countries – including people living with dementia. Asked people about telling others the diagnosis
 - 14% of people with dementia “not at all” comfortable telling a friend,
 - 13% not comfortable telling a member of their family
 - One-third kept dementia a secret when first meeting someone
 - More secrecy associated with increased loneliness, frustration and anger.
 - Being comfortable telling others associated with better self-esteem, greater happiness and hopefulness
- Hanno intervistato 60.000 persone provenienti da 155 paesi, comprese le persone affette da demenza. Hanno chiesto alle persone come fosse per loro parlare con altri della loro diagnosi
 - Il 14% delle persone con demenza si sente «per niente» a suo agio nel dirlo a un amico,
 - Il 13% non si sente a proprio agio nel dirlo a un membro della propria famiglia
 - Un terzo ha tenuto segreta la demenza quando ha incontrato qualcuno per la prima volta
 - Maggiore segretezza associata a maggiore solitudine, frustrazione e rabbia.
 - Sentirsi a proprio agio nel raccontare agli altri è associato a una migliore autostima, maggiore felicità e speranza

Una risposta comune alla demenza



Credo che

- As psychologists we should help people to adjust to their dementia because better adjustment is associated with improved outcomes (for most people, but not for everyone)
- Adjustment equates to being more able to talk openly about dementia
- Come psicologi dovremmo aiutare le persone ad adattarsi alla loro demenza perché un migliore adattamento è associato a risultati migliori (per la maggior parte delle persone, ma non per tutti)
- L'adattamento equivale ad essere più in grado di parlare apertamente della demenza

Adjusting to dementia is made more difficult

L'adattamento alla demenza è reso più difficile

- Neurological changes
 - The social world
 - Stigma
 - Relationships
 - The **existential threat** to identity creates powerful defences
- Cambiamenti neurologici
 - Il mondo sociale
 - Stigma
 - Relazioni
 - La minaccia esistenziale all'identità crea potenti difese

Selective forgetting of self-threatening statements: Mnemic neglect for dementia information in people with mild dementia

Richard Cheston¹  | Emily Dodd¹ | Gary Christopher¹ | Charlie Jones² | Tim Wildschut³ | Constantine Sedikides³

¹University of the West of England,
Bristol, UK

²Bristol Dementia Wellbeing Service,
Bristol, UK

³University of Southampton,
Southampton, UK

Correspondence

R. Cheston, Department of Health and Social
Sciences, University of the West of England,
Frenchay Campus, Coldharbour Lane, Bristol
BS16 1QY, UK.
Email: richard.cheston@uwe.ac.uk

Funding information

Alzheimer's Society, Grant/Award Number:
202, AS-PG-2013-13

Objective: We tested whether people with dementia manifest selective forgetting for self-threatening information, the mnemic neglect effect (MNE). This selective forgetting is observed among healthy adults in the recall, but not the recognition, of self-threatening feedback.

Methods: Sixty-four statements about dementia were rated for their level of negativity by 280 staff and students at University of the West of England. The 12 statements rated as most negative and the 12 statements rated as least negative were then read to 62 people with dementia. Participants were randomized to 1 of 2 conditions with the statements referring either to self or to another person. High-negativity and self-referent statements had strong threat potential. Participants recalled the statements and then completed a recognition task, which consisted of the 24 previously read statements and 24 new statements.

The mnemonic neglect effect and information about dementia: age differences in recall

Richard Cheston ^a, Emily Dodd ^a, Gary Christopher ^a, Tim Wildschut ^b
and Constantine Sedikides ^b

^aDepartment of Health and Social Sciences, University of the West of England, Frenchay Campus, Bristol, UK;

^bSchool of Psychology, University of Southampton, Southampton, UK

ABSTRACT

Dementia represents a more immediate threat for older than for younger adults. Consequently, different strategies may be used to defend the self against the threat of dementia. We hypothesised that older (compared to younger) adults are more likely to manifest mnemonic neglect (in which information that is threatening to the self is selectively forgotten) to reduce distress for dementia-related information. Fifty-nine participants aged under 50 and 44 participants aged over 50 recalled 24 dementia-related statements that were either high or low in negativity. Participants were randomised to recall statements that referred either to themselves or another person. High-negativity, self-referent statements had the most substantial threat potential. The recall of older (but not younger) participants for high-negativity (vs. low-negativity) dementia-related statements was impaired when these statements referred to the self rather than to another person. These results indicate that older adults evince mnemonic neglect in response to self-threatening information about dementia.

ARTICLE HISTORY

Received 18 June 2020

Accepted 23 October 2020

KEYWORDS

Alzheimer's disease;
dementia; memory; short-term; amnesia; anterograde; self-concept; mnemonic neglect

Psychological and Mnemonic Benefits of Nostalgia for People with Dementia

Sanda Ismail^a, Gary Christopher^a, Emily Dodd^a, Tim Wildschut^b, Constantine Sedikides^b,
Tom A. Ingram^c, Roy W. Jones^d, Krist A. Noonan^c, Danielle Tingley^d and Richard Cheston^{a,*}

^a*University of the West of England, Bristol, UK*

^b*University of Southampton, Southampton, UK*

^c*Avon and Wiltshire Mental Health (NHS) Mental Health Partnership (NHS) Trust, UK*

^d*RICE (The Research Institute for the Care of Older People), Bath, UK*

Handling Associate Editor: Joshua Stott

Accepted 1 August 2018

George Orwell: 1984, Big Brother and Room 101 / 1984, Grande Fratello e Stanza 101



The Card
Players
(Cezanne,
1892)



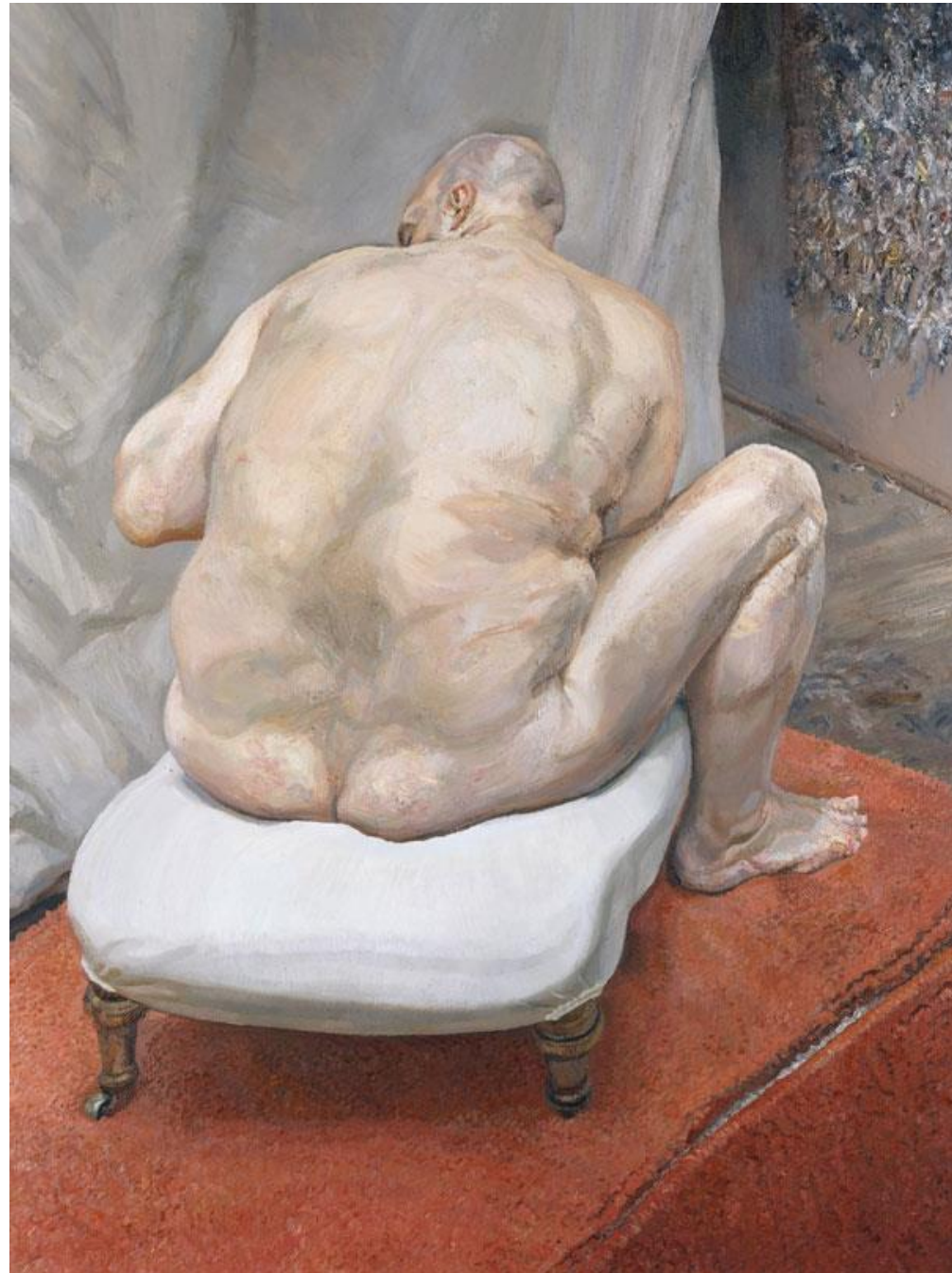
Nighthawks (Edward Hopper, 1942)



Walking
Man
(Alberto
Giacometti,
1960)



Naked Man –
Back view
(Lucian Freud,
1992)



Jean Béraud – *After the Misdeed*



Portrait of
Pope
Innocent X
(Velazquez,
1650)



Study after
Velazquez's
Portrait of
Pope Innocent
X (Francis
Bacon, 1953)



Jean Béraud – After the Misdeed / Dopo il Misfatto



Portrait of
Pope
Innocent X
(Velazquez,
1650)



Study after
Velazquez's Portrait
of Pope Innocent
X (Francis Bacon,
1953)

The Screaming
Popes / I papi
urlanti



Zombies!



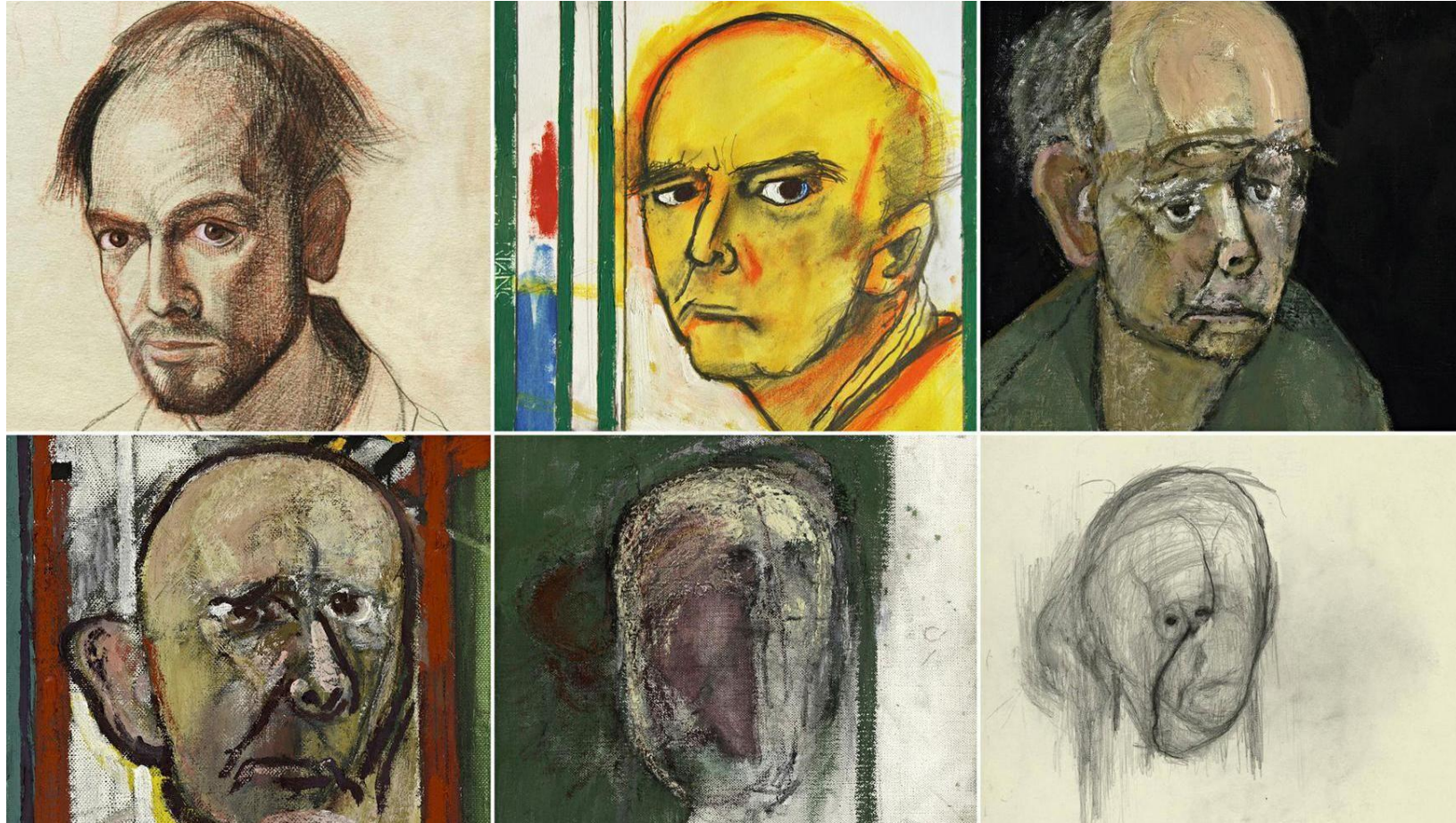
E naturalmente



The Zombie defence! La difesa degli zombi!

- Susan Behuniak (2011) – people with dementia are sometimes described as zombies
 - As if they are dead before they actually die
 - With human qualities and emotions being denied to them and converted into symptoms
 - And without insight or awareness
- Susan Behuniak (2011) – le persone affette da demenza sono talvolta descritte come zombie
 - Come se fossero morti prima di morire davvero
 - Con qualità ed emozioni umane negate loro e convertite in sintomi
 - E senza intuizione o consapevolezza

William Utermohlen: self-portraits / auto ritratto



William Utermohlen (2001 interview)

[Dementia] makes me anxious because I like to produce good work and I know good work, but it's just so sad when you feel you cannot do it ... It was in sense of opportunity to have something so interesting to happen to you ... You have to approach something like this positively and throw yourself into it ... It's not fighting back, you can't fight it. But I wanted to understand what was happening to me in the only way I can.

[La demenza] mi rende ansioso perché mi piace produrre un buon lavoro e conosco un buon lavoro, ma è così triste quando senti di non poterlo fare ... Era in un senso di opportunità che ti accadesse qualcosa di così interessante .. Devi affrontare qualcosa di simile in modo positivo e buttarti dentro... Non è reagire, non puoi combatterlo, ma volevo capire cosa mi stava succedendo nell'unico modo in cui potevo.

Un dilemma: parlare o non parlare

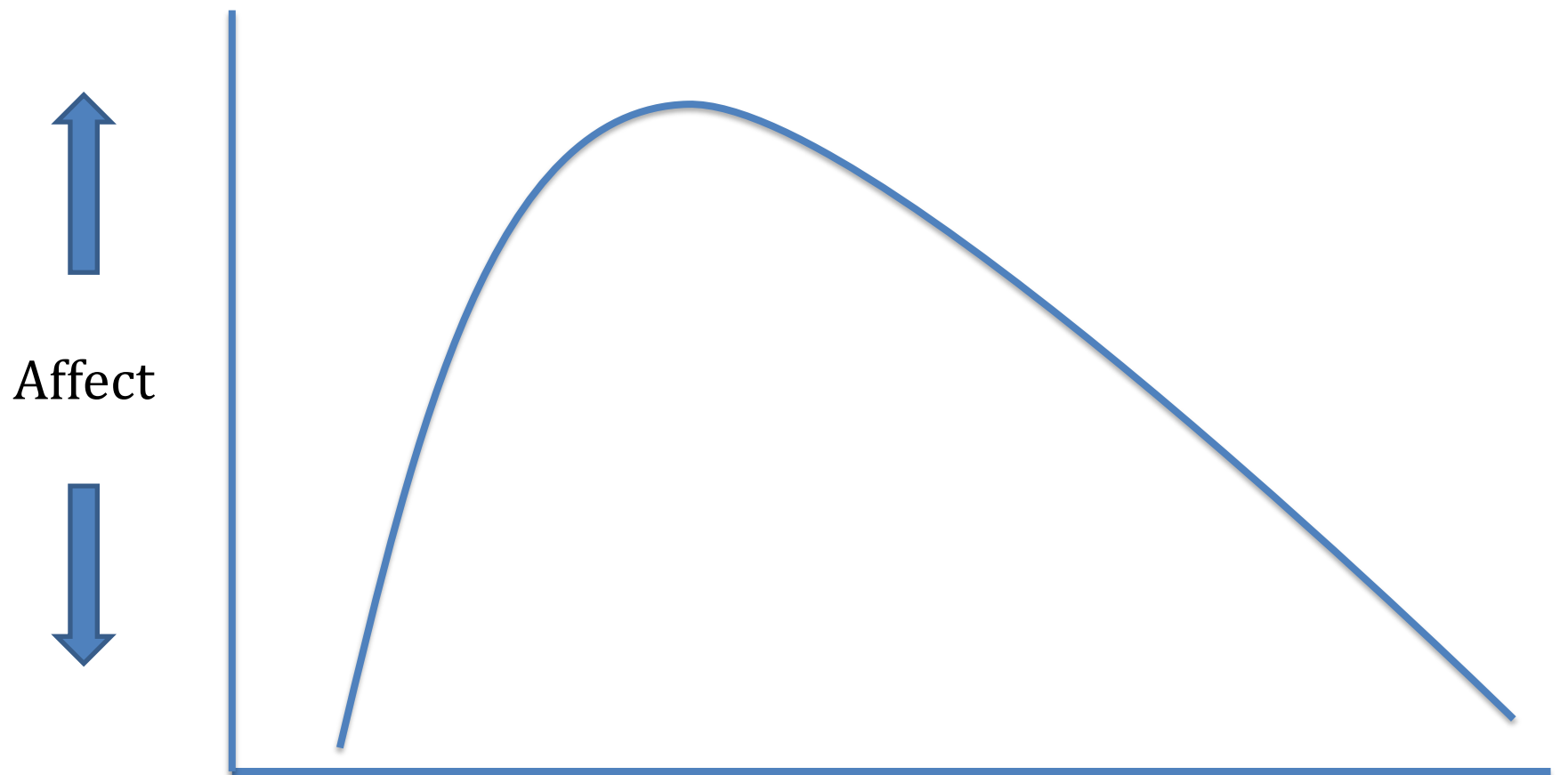
- In order to adjust to what is happening, the person needs to talk about their dementia.
- However, this risks being emotionally overwhelmed
- We can encourage people to talk and explore their dementia
 - Slowly
 - In a safe place
 - With others who are like them
- Per adattarsi a ciò che sta accadendo, la persona deve riconoscere la propria demenza.
- Tuttavia, questo rischia di essere emotivamente sopraffatto
- Possiamo incoraggiare le persone a parlare ed esplorare la loro demenza
 - Lentamente
 - In un posto sicuro
 - Con altri che sono come loro

Being in two minds about dementia / Essere in due menti sulla demenza

- Talking about dementia involves resolving conflict between two different aspects of identity
 - The part of self that remain the same – often the dominant self
 - The part of self that is being changed - the problematic self
 - Adjustment involves a conversation between these two different parts of self – from which a new self emerges
 - The same but different
- *Parlare di demenza implica risolvere il conflitto tra due diversi aspetti dell'identità*
 - *La parte del sé che rimane la stessa, spesso il sé dominante*
 - *La parte di sé che viene cambiata, il sé problematico*
 - *L'adattamento implica una conversazione tra queste due diverse parti del sé, da cui emerge un nuovo sé*
 - *Uguale ma diverso*

The adjustment continuum/ Il continuum di aggiustamento

- At one extreme – information about dementia that is problematic for the self is pushed away – “*warded off*” - not recognised - the person avoids contact with reminders or cues that may trigger unwanted thoughts.
 - At the other extreme dementia is recognised, the most problematic aspects of it are understood and possible adaptations are tried out. Dementia is integrated into the person’s identity
 - Movement across the continuum involves changes in affect
- *Ad un estremo - le informazioni sulla demenza che sono problematiche per il sé vengono respinte - "allontanate" - non riconosciute - la persona evita il contatto con promemoria o segnali che possono innescare pensieri indesiderati.*
 - *All'estremo opposto si riconosce la demenza, se ne comprendono gli aspetti più problematici e si sperimentano eventuali adattamenti, la demenza si integra nell'identità della persona*
 - *Il movimento attraverso il continuum comporta cambiamenti nell'affetto*



Assimilation stages

Warding off Unwanted thoughts Vague Awareness Problem clarification Insight Working through Noticing change Mastery

Therapeutic tasks

Naming dementia
without being
overwhelmed

Finding distance and
mastery

Integration

First stage of adjustment - emergence: talking about dementia indirectly and without being overwhelmed /

Prima fase di adattamento - emergenza: parlare di demenza indirettamente e senza esserne sopraffatti

Henry - Unwanted thoughts / Pensieri indesiderati

It [memory loss] has been in my mind yes, erm, because in a way it's almost writing you off and I don't think that is right at all but you are suddenly becoming somebody totally different to what you used to be and mentally you don't want that mentally you don't want to accept that and I think that's a good thing. Because once you start waving the white flag, you pack up and I don't want that (...) Well I think, you have got to have a positive attitude in life if you don't you just wave the white flag and you pack it all in, and I don't want that, no (...) I mean once you have reached the age of 80, it's ever so easy to wave the white flag and say oh I can't do this I can't do that but you have got to have a positive attitude, which I think I have got

[la perdita di memoria] è stata nella mia mente sì, ehm, perché in un certo senso ti sta quasi cancellando e non penso che sia affatto giusto, ma improvvisamente stai diventando qualcuno totalmente diverso da quello che eri prima e mentalmente non lo vuoi mentalmente non vuoi accettarlo e penso che sia una buona cosa, perché una volta che inizi a sventolare bandiera bianca, fai le valigie e io non lo voglio (...) Beh, penso , devi avere un atteggiamento positivo nella vita se non sventoli bandiera bianca e metti tutto dentro, e io non lo voglio, no (...) voglio dire una volta che hai raggiunto il all'età di 80 anni, è sempre così facile sventolare bandiera bianca e dire oh non posso farlo non posso farlo ma devi avere un atteggiamento positivo, che penso di avere

Henry - Unwanted thoughts / Pensieri indesiderati

It [memory loss] has been in my mind yes, erm, because in a way it's almost writing you off and I don't think that is right at all but you are suddenly becoming somebody totally different to what you used to be and mentally you don't want that mentally you don't want to accept that and I think that's a good thing. Because once you start waving the white flag, you pack up and I don't want that (...) Well I think, you have got to have a positive attitude in life if you don't you just wave the white flag and you pack it all in, and I don't want that, no (...) I mean once you have reached the age of 80, it's ever so easy to wave the white flag and say oh I can't do this I can't do that but you have got to have a positive attitude, which I think I have got

[la perdita di memoria] è stata nella mia mente sì, ehm, perché in un certo senso ti sta quasi cancellando e non penso che sia affatto giusto, ma improvvisamente stai diventando qualcuno totalmente diverso da quello che eri prima e mentalmente non lo vuoi mentalmente non vuoi accettarlo e penso che sia una buona cosa, perché una volta che inizi a sventolare bandiera bianca, fai le valigie e io non lo voglio (...) Beh, penso , devi avere un atteggiamento positivo nella vita se non sventoli bandiera bianca e metti tutto dentro, e io non lo voglio, no (...) voglio dire una volta che hai raggiunto il all'età di 80 anni, è sempre così facile sventolare bandiera bianca e dire oh non posso farlo non posso farlo ma devi avere un atteggiamento positivo, che penso di avere

Henry - Unwanted thoughts / Pensieri indesiderati

It [memory loss] has been in my mind yes, erm, because in a way it's almost writing you off and I don't think that is right at all but you are suddenly becoming somebody totally different to what you used to be and mentally you don't want that mentally you don't want to accept that and I think that's a good thing. Because once you start waving the white flag, you pack up and I don't want that (...) Well I think, you have got to have a positive attitude in life if you don't you just wave the white flag and you pack it all in, and I don't want that, no (...) I mean once you have reached the age of 80, it's ever so easy to wave the white flag and say oh I can't do this I can't do that but you have got to have a positive attitude, which I think I have got

[la perdita di memoria] è stata nella mia mente sì, ehm, perché in un certo senso ti sta quasi cancellando e non penso che sia affatto giusto, ma improvvisamente stai diventando qualcuno totalmente diverso da quello che eri prima e mentalmente non lo vuoi mentalmente non vuoi accettarlo e penso che sia una buona cosa, perché una volta che inizi a sventolare bandiera bianca, fai le valigie e io non lo voglio (...) Beh, penso , devi avere un atteggiamento positivo nella vita se non sventoli bandiera bianca e metti tutto dentro, e io non lo voglio, no (...) voglio dire una volta che hai raggiunto il all'età di 80 anni, è sempre così facile sventolare bandiera bianca e dire oh non posso farlo non posso farlo ma devi avere un atteggiamento positivo, che penso di avere

Henry - Unwanted thoughts / Pensieri indesiderati

It [memory loss] has been in my mind yes, erm, because in a way it's almost writing you off and I don't think that is right at all but you are suddenly becoming somebody totally different to what you used to be and mentally you don't want that mentally you don't want to accept that and I think that's a good thing. Because once you start waving the white flag, you pack up and I don't want that (...) Well I think, you have got to have a positive attitude in life if you don't you just wave the white flag and you pack it all in, and I don't want that, no (...) I mean once you have reached the age of 80, it's ever so easy to wave the white flag and say oh I can't do this I can't do that but you have got to have a positive attitude, which I think I have got

[la perdita di memoria] è stata nella mia mente sì, ehm, perché in un certo senso ti sta quasi cancellando e non penso che sia affatto giusto, ma improvvisamente stai diventando qualcuno totalmente diverso da quello che eri prima e mentalmente non lo vuoi mentalmente non vuoi accettarlo e penso che sia una buona cosa, perché una volta che inizi a sventolare bandiera bianca, fai le valigie e io non lo voglio (...) Beh, penso , devi avere un atteggiamento positivo nella vita se non sventoli bandiera bianca e metti tutto dentro, e io non lo voglio, no (...) voglio dire una volta che hai raggiunto il all'età di 80 anni, è sempre così facile sventolare bandiera bianca e dire oh non posso farlo non posso farlo ma devi avere un atteggiamento positivo, che penso di avere

Mr E: Fear of loss of control / Paura di perdere il controllo

I find what we're doing now, it brings all memories to me, so and being around listening to you all, talking. I find I just want to be [pause] not normal no. I don't think a memory loss and I don't. Talking, and being around each other. I'm not being funny about that, I'm trying to make a point that I'd rather be at home doing what I need to do and want to do and this is why I really don't want to talk about that you know, I mean I'm sure it's being selfish but, it's just the way I feel about it, I don't really want to be here Well, I just don't want to be here. I just want to be. I've got lots of things I'd like to do, and er. Well, I can't think about coming here, it just brings it all back.

Trovo quello che stiamo facendo ora, mi porta tutti i ricordi, quindi e stare in giro ad ascoltarvi tutti, parlare. Scopro che voglio solo essere [pausa] non normale no. Non penso che un ricordo perdita e io no. Parlare e stare insieme. Non sto scherzando su questo, sto cercando di chiarire che preferirei stare a casa a fare ciò che devo e voglio fare ed è per questo che davvero non voglio parlarne sai, voglio dire, sono sicuro che sia egoista ma, è solo il modo in cui mi sento al riguardo, non voglio davvero essere qui... Beh, È solo che non voglio essere qui. Voglio solo essere. Ho un sacco di cose che mi piacerebbe fare, e er. Beh, non posso pensare di venire qui, mi riporta tutto indietro .

Mr E: Fear of loss of control / Paura di perdere il controllo

I find what we're doing now, it brings all memories to me, so and being around listening to you all, talking. I find I just want to be [pause] not normal no. I don't think a memory loss and I don't. Talking, and being around each other. I'm not being funny about that, I'm trying to make a point that I'd rather be at home doing what I need to do and want to do and this is why I really don't want to talk about that you know, I mean I'm sure it's being selfish but, it's just the way I feel about it, I don't really want to be here Well, I just don't want to be here. I just want to be. I've got lots of things I'd like to do, and er. Well, I can't think about coming here, it just brings it all back.

Trovo quello che stiamo facendo ora, mi porta tutti i ricordi, quindi e stare in giro ad ascoltarvi tutti, parlare. Scopro che voglio solo essere [pausa] non normale no. Non penso che un ricordo perdita e io no. Parlare e stare insieme. Non sto scherzando su questo, sto cercando di chiarire che preferirei stare a casa a fare ciò che devo e voglio fare ed è per questo che davvero non voglio parlarne sai, voglio dire, sono sicuro che sia egoista ma, è solo il modo in cui mi sento al riguardo, non voglio davvero essere qui... Beh, È solo che non voglio essere qui. Voglio solo essere. Ho un sacco di cose che mi piacerebbe fare, e er. Beh, non posso pensare di venire qui, mi riporta tutto indietro .

Key therapeutic tasks / Principali compiti terapeutici

- *Create a safe place for the person with dementia to begin to explore their experiences of living with dementia*
- *Hold onto both problematic and dominant voices*
- *Help client to place some form on their expressions of problematic material, whilst containing associated anxiety*
 - *Metaphors*
 - *Story-telling*
- *Creare un luogo sicuro in cui la persona con demenza inizi a esplorare le proprie esperienze di convivenza con la demenza*
- *Mantieni sia le voci problematiche che quelle dominanti*
- *Aiuta il cliente a dare una forma alle sue espressioni di materiale problematico, contenendo l'ansia associata*
- *Metafore*
- *Narrativa*

Second stage of adjustment — finding distance and perspective / Seconda fase di adattamento: trovare la distanza e la prospettiva

Yes ... but — being stuck / Sì ... ma - essere bloccato

I went into the local shop, around the corner from ours and I got to the front of the queue, and they asked me for my money, and I couldn't find it. I didn't know what I wanted or where I was, so I ran out, and my husband was there. He said, "what are you making such a fuss about?" he always treats me as if I'm a little girl, it's embarrassing, but he's right - I need to try harder and to do things, but I'm scared to do them, so I don't know what to do.

Sono entrato nel negozio locale, dietro l'angolo dal nostro e sono arrivato in prima fila, e mi hanno chiesto i miei soldi, e non sono riuscito a trovarli, non sapevo cosa volevo o dove ero , così sono corsa fuori, e mio marito era lì. Ha detto: "Perché stai facendo tante storie?" mi tratta sempre come se fossi una ragazzina, è imbarazzante, ma ha ragione - devo provare Più difficile e fare le cose, ma ho paura di farle, quindi non so cosa fare.

Yes ... but — being stuck / Sì ... ma - essere bloccato

I went into the local shop, around the corner from ours and I got to the front of the queue, and they asked me for my money, and I couldn't find it. I didn't know what I wanted or where I was, so I ran out, and my husband was there. He said, "what are you making such a fuss about?" he always treats me as if I'm a little girl, it's embarrassing, but he's right - I need to try harder and to do things, but I'm scared to do them, so I don't know what to do.

Sono entrato nel negozio locale, dietro l'angolo dal nostro e sono arrivato in prima fila, e mi hanno chiesto i miei soldi, e non sono riuscito a trovarli, non sapevo cosa volevo o dove ero, così sono corsa fuori, e mio marito era lì. Ha detto: "Perché stai facendo tante storie?" mi tratta sempre come se fossi una ragazzina, è imbarazzante, ma ha ragione - devo provare Più difficile e fare le cose, ma ho paura di farle, quindi non so cosa fare.

Making links between past and present

Fare collegamenti tra passato e presente

You see I think the essential difference is that I was brought up as a boy to learn to stand on your own two feet. In the navy the whole basis of the navy training is that every man jack on board should stand up on his own two feet. So fundamentally, you develop this idea that other people are around and are very useful and helpful, particularly if they are doing things that you want them to do, but the idea that you can actually begin to rely on other people to do things that you don't want to or you can't remember how or you didn't have any intention to do anyway, is something I've begun to learn in the last 4 or 5 years. I've been a very independent soul all my life.

Vedi, penso che la differenza essenziale sia che sono stato educato da ragazzo per imparare a stare in piedi da solo. In marina l'intera base dell'addestramento della marina è che ogni uomo a bordo dovrebbe stare in piedi sui propri due. Quindi, fondamentalmente, sviluppi questa idea che altre persone sono intorno e sono molto utili e d'aiuto, in particolare se stanno facendo le cose che vuoi che facciano, ma l'idea che puoi effettivamente iniziare a fare affidamento su altre persone per fare le cose che non vuoi o non riesci a ricordare come o non avevi alcuna intenzione di fare comunque, è qualcosa che ho iniziato a imparare negli ultimi 4 o 5 anni. Sono stato un'anima molto indipendente tutta la mia vita.

Key therapeutic tasks / Principali compiti terapeutici

- Explore the problematic aspects of dementia-related experiences
- Establish distance from these feelings by stepping back
- Support the client in addressing problematic experiences across their life – e.g.,
 - Disclosure tasks
 - Anxiety
 - Separation distress
- Esplora gli aspetti problematici delle esperienze legate alla demenza
- Stabilisci una distanza da questi sentimenti facendo un passo indietro
- Supportare il cliente nell' affrontare le esperienze problematiche nel corso della sua vita, ad es.
 - Compiti di divulgazione
 - Ansia
 - Stress da separazione

*Third stage of adjustment – integration and identifying
strategies*

*Terza fase di aggiustamento: integrazione e identificazione
delle strategie*

Noticing change and solving problems / Notare il cambiamento e risolvere i problemi

Yes. Well, it's an illness. It's something of the body not working properly and if your appendix isn't working properly, you go and have it seen to, don't you? Anything that isn't working properly, you get it put right. And you may not do it easily, and some things you can't get put right, but I think we've come a long way to cope with the problems we've got. And I'm personally very grateful. I feel much better about things than I did when I first started You have to develop techniques to help you to remember. Even if it means writing notes down on a pad or ... recording it on a machine or pinning it on a board, or something. We all have to do those things and that is what I think is the only solution. You can't bring this memory back; the brain is gone in that respect.

Sì. Beh, è una malattia. È qualcosa del corpo che non funziona correttamente e se la tua appendice non funziona correttamente, vai e falla vedere, vero? Tutto ciò che non funziona correttamente, te lo prendi e potresti non farlo facilmente, e alcune cose non possono essere risolte, ma penso che abbiamo fatto molta strada per affrontare i problemi che abbiamo. E sono personalmente molto grato. Mi sento molto meglio riguardo alle cose rispetto a quando ho iniziato.... Devi sviluppare delle tecniche che ti aiutino a ricordare. Anche se questo significa prendere appunti su un blocco o... registrarli su una macchina o appuntarli su una lavagna, o qualcosa del genere. Tutti dobbiamo fare quelle cose e questa è quella che penso sia l'unica soluzione. Non puoi riportare indietro questa memoria, il cervello è andato in questo senso.

Looking forward / In attesa

Mrs. A: *Is it hope that's got something to do with your present outlook?*

Mr. B: *Hope for what?*

Mrs. A: *Hope for anything that's in Pandora's box*

Mr. B: *Yes, but you, hope has got to be attached to something. When you say hope left, you've got to say ... hope for what? Now, have I got hope that this problem will go away? No. Have I got hope that there will be a, that we will evolve a way of living with it? Yes, I have, high hope that we can do that.*

Sig.ra A: *È la speranza che ha qualcosa a che fare con la tua visione attuale?*

Sig. B: *Speranza per cosa?*

Sig.ra A: *Spero in tutto ciò che è nel vaso di Pandora*

Mr. B: *Sì, ma tu, la speranza deve essere legata a qualcosa. Quando dici che la speranza è scomparsa, devi dire... sperare in cosa? Ora, ho speranza che questo problema se ne vada? No. Ho la speranza che ci sarà un, che evolveremo un modo di conviverci? Sì, ho una grande speranza che possiamo farlo.*



Dear Alzheimer's,

We know you have now recruited a new, insidious ally into your invisible army of mayhem and grief - the Coronavirus.

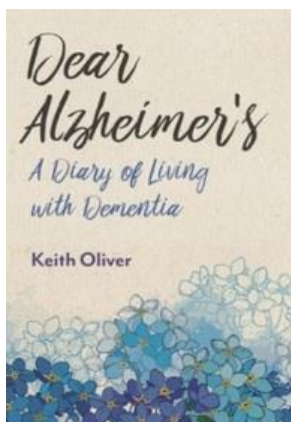
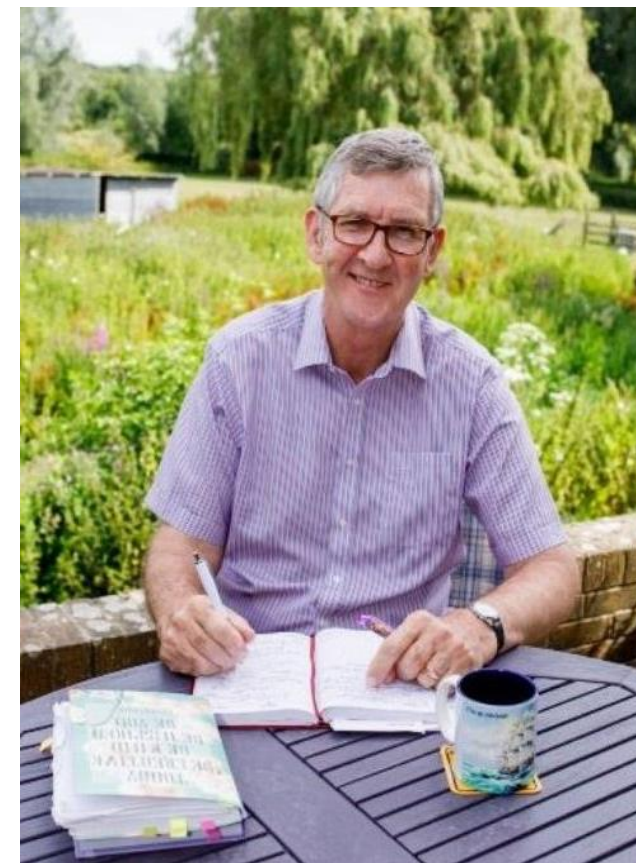
But we have many more allies than you and ours are united to ensure that we stay as safe as possible so neither you nor your wicked partner gain the ascendancy.

You have worked hard to cause me and others to be worried, scared and anxious.

We stand united with our true friends and caring communities, assisted by technology.

Humanity is resilient and we will emerge stronger than you.

Keith Oliver, Alzheimer's Society Ambassador



Keith Oliver: author, advocate, Alzheimer Society ambassador, blogger / autore, sostenitore, ambasciatore dell'Alzheimer Society, blogger

Richard Cheston and Ann Marshall



The Living Well with Dementia Course

A Workbook for Facilitators



The LivDem model / Il modello LivDem (VivDem)

- An 8-week course specifically for people who have a diagnosis of dementia
 - Slow pace encouraging people to talk more openly - sharing feelings with others in the same position
 - Online training course for non-psychologists
 - Psychoeducation NOT psychotherapy
 - LivDem in 40 sites across UK + Ireland, Italy, Japan & Oman
 - Around 250 facilitators in “research community”
 - www.livdem.co.uk and @LivDem_course
- Un corso di 8 settimane specifico per le persone che hanno una diagnosi di demenza
 - Ritmo lento che incoraggia le persone a parlare più apertamente - condividendo sentimenti con altri nella stessa posizione
 - Corso di formazione online per non psicologi
 - Psicoeducazione NON psicoterapia
 - LivDem in 40 siti nel Regno Unito + Irlanda, Italia, Giappone e Oman
 - Circa 250 facilitatori in “comunità di ricerca”
 - www.livdem.co.uk e @LivDem_course

Participants / Partecipanti

- Recent diagnosis of either Alzheimer's disease, Vascular Dementia or Lewy Body dementia with an MMSE of at least 18
- Acknowledge, at least occasionally, that they have a memory problem and do **NOT** have significant mental health problems
- Six to eight participants in each group
- Joint sessions with family before and afterwards
- Session length of 75 minutes
- Handouts at end of every session
- Diagnosi recente di malattia di Alzheimer, demenza vascolare o demenza a corpi di Lewy con un MMSE di almeno 18
- Riconoscere, almeno occasionalmente, che hanno un problema di memoria e **NON** hanno problemi di salute mentale significativi
- Da sei a otto partecipanti per gruppo
- Sessioni congiunte con la famiglia prima e dopo
- Durata della sessione 75 minuti
- Dispense alla fine di ogni sessione

Structure of the LivDem course / Struttura del corso

LivDem

Pre-group: setting the scene (with families)

Session one and two: identifying memory problems and strategies

Session three, four and five: finding a way through feelings, coping with stress, relationships and social situations

Session six, seven and eight: information about dementia, living as well as you can, staying active

Post-group: Bringing it all back together (with families)

- Pre-gruppo: impostazione della scena (con le famiglie)
- Sessione uno e due: identificare problemi di memoria e strategie
- Sessione tre, quattro e cinque: trovare una strada attraverso i sentimenti, affrontare lo stress, le relazioni e le situazioni sociali
- Sesta, settima e ottava sessione: informazioni sulla demenza, vivere meglio che si può, restare attivi
- Post-gruppo: Rimettere tutto insieme (con le famiglie)

What do people gain from LivDem?
They tell us

Cosa ottengono le persone da
LivDem? Ci dicono

Gaining confidence / Ottengono fiducia

"I didn't realise there were others in the same situation as me. I felt quite alone before the group"

"I found a sense of belonging and not being judged or laughed at"

"The confidence to deal with the initial problems that the dementia is causing"

"It made the diagnosis less scary"

"I'm not so frightened of the future as I was beforehand"

"Non mi rendevo conto che ci fossero altri nella mia stessa situazione. Mi sono sentito abbastanza solo prima del gruppo"

"Ho trovato un senso di appartenenza e di non essere giudicato o deriso"

"La fiducia necessaria per affrontare i problemi iniziali che la demenza sta causando"

"Ha reso la diagnosi meno spaventosa"

"Non sono così spaventato dal futuro come lo ero prima"

Some people are more able to talk about their dementia / Alcune persone sono più capaci di parlare della loro demenza

"I've been able to tell people about having dementia and been given the confidence to do that"

"I started talking about dementia for the first time"

"I now tell people I have dementia ... I haven't got a problem with it now"

"I now feel that the best thing to do is to tell friends that you have dementia and not be afraid of it"

"Before attending the group I did not accept I had this condition. Since attending I have accepted and come to terms with it"

- *"Sono stato in grado di dire alle persone di avere la demenza e mi è stata data la fiducia (in me stesso) necessaria per farlo"*

- *"Ho iniziato a parlare di demenza per la prima volta"*

- *"Ora dico alle persone che ho la demenza... ora non ho problemi con essa"*

- *"Ora sento che la cosa migliore da fare è dire agli amici che hai la demenza e non averne paura"*

- *"Prima di frequentare il gruppo non accettavo di avere questa condizione. Da quando frequento ho accettato e fatto i conti con la demenza"*

Some facilitators learn new skills / Alcuni facilitatori imparano nuove abilità

"I have enjoyed facilitating the course a lot ...you can see real change and challenge people's thinking"

"If the professionals can't say the word dementia, well how are they [clients] going to accept their diagnosis and move forward? And that really, you know, made sense to me. You know, really made me think 'Oh my word, I've never thought of it like that'"

"I mean now I'm more confident, you know, if somebody's coming over for an assessment I can sit there and freely give some examples of memory strategies and techniques and be confident. Whereas I know probably a year ago I wouldn't have done that."

- *"Mi è piaciuto molto facilitare il corso... si possono notare cambiamenti reali e mettere in discussione il pensiero delle persone."*
- *"Se i professionisti non riescono nemmeno a dire la parola 'demenza', come si aspettano che i pazienti accettino la loro diagnosi e vadano avanti? E questo, sai, ha davvero senso per me. Sai, mi ha davvero fatto pensare 'Mamma mia, non l'ho mai considerato in quel modo'."*
- *"Ora sono più sicuro di me, sai, se qualcuno viene per una valutazione posso sedermi lì e fornire liberamente alcuni esempi di strategie e tecniche mnemoniche e sentirmi sicuro. Mentre so che forse un anno fa non l'avrei fatto."*

Living well with dementia groups: changes in participant and therapist verbal behaviour

Richard Cheston^a, Ann Marshall^b, Angharad Jones^c, John Spreadbury^d and Peter Coleman^e

^aHealth and Social Sciences, University of the West of England, Bristol, England; ^bSouthern Health Foundation Trust, Newtown House, Eastleigh, England; ^cThe Memory Team, Cardiff and Vale University Health Board, Llandough Hospital, Penarth, United Kingdom; ^dFaculty of Medicine, NIHR CLAHRC Wessex, University of Southampton, Southampton, England; ^eFaculty of Social & Human Sciences, University of Southampton, Southampton, England

ABSTRACT

Objectives: This paper reports two related analyses of verbal material from seven *Living Well with Dementia* groups: the first examines changes in the verbal behaviours of participants across the course of the sessions in all seven groups; while the second contrasts therapist behaviour in two groups.

Methods: In the first analysis, recordings of three sessions from each group were transcribed and participant descriptions of dementia were analysed using the Markers of Assimilation of Problematic Experiences of Dementia (MAPED) rating procedure. In the second analysis, therapist behaviour in weeks 2 and 8 from two groups (F and G) was analysed using the Hill Counsellor Verbal response rating scale. Inter-rater reliabilities for the two sets of ratings were 'good' and 'very good', respectively.

Results: For the MAPED ratings, a five by four contingency table was analysed using chi-squared, which indicated a highly significant change in assimilation. There were significant higher levels of level 1 and 2 markers in the first two sessions and level 4 for sessions 5 and 6. Facilitators used significantly more direct guidance and information giving behaviour in the second session at Location F compared to Location G.

Conclusions: The results suggest that important changes occurred in the way that dementia was described across the seven LivDem groups: this includes both reductions in the avoidance of direct references to dementia after the first two sessions, as well as an increase in 'insight' statements. Directive facilitator behaviour may be associated with poorer outcomes.

ARTICLE HISTORY

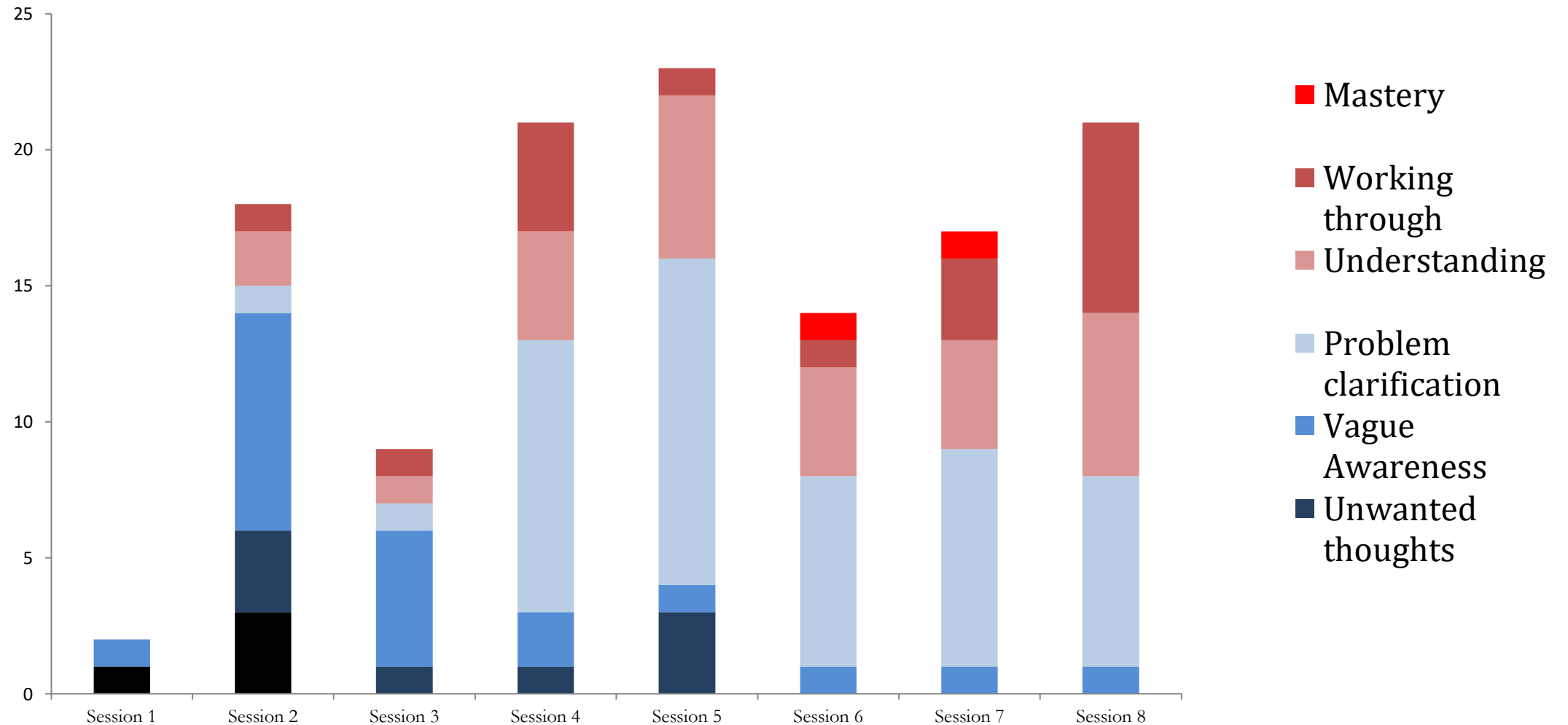
Received 2 June 2016

Accepted 29 August 2016

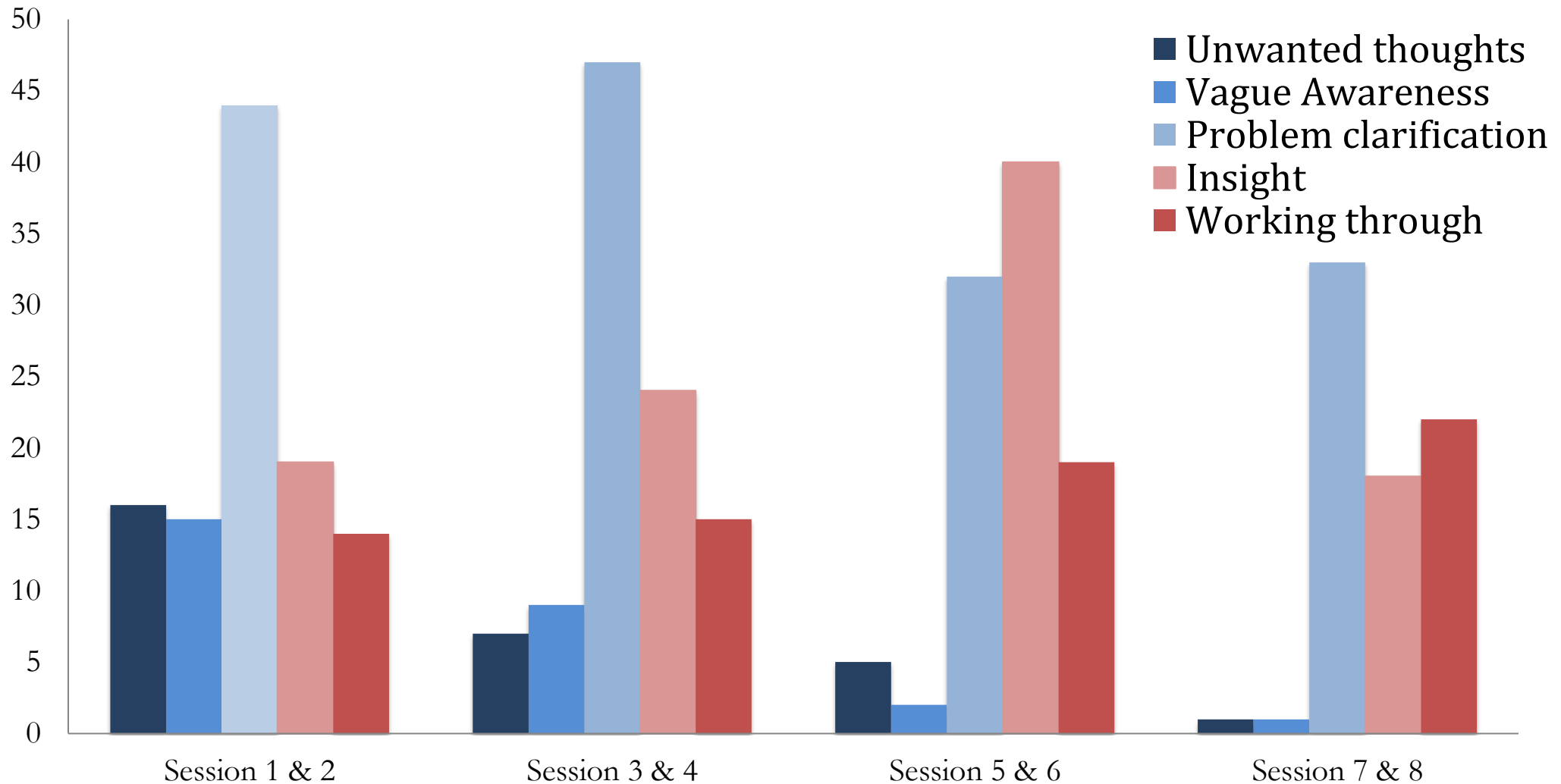
KEYWORDS

Alzheimer's disease;
psychotherapy; awareness;
insight; dementia

In one group participants talked about their dementia differently (Cheston et al, 2017)



Changes in dementia talk across six groups (Cheston et al, 2016)



L'impatto di LivDem?

