

We need to talk about dementia /
Dobbiamo parlare di demenza.

Richard Cheston, Emily Dodd, Natasha Woodstoke

The LivDem team, UWE Bristol.

27th June, 2023

My background / Il mio background



- Clinical Psychologist in NHS 1990
 - 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 session at RICE 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

Credo che

- We should help most (but not all) people to talk about their dementia because better adjustment is associated with improved outcomes
- Talking more openly about dementia helps people to adjust to the dementia
- Dovremmo aiutare la maggior parte (ma non tutte) le persone a parlare della loro demenza perché un migliore adattamento è associato a risultati migliori
- Parlare più apertamente della demenza aiuta le persone ad adattarsi alla 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

If I had dementia / Se avessi la demenza

- Imagine that you were to develop dementia
- What would the worst part of this be for you?
- How might you cope?
- Immagina di sviluppare una demenza
- Quale sarebbe la parte peggiore per te?
- Cosa ti aiuterebbe a fronteggiarla?

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



The Card
Players
(Cezanne,
1892)



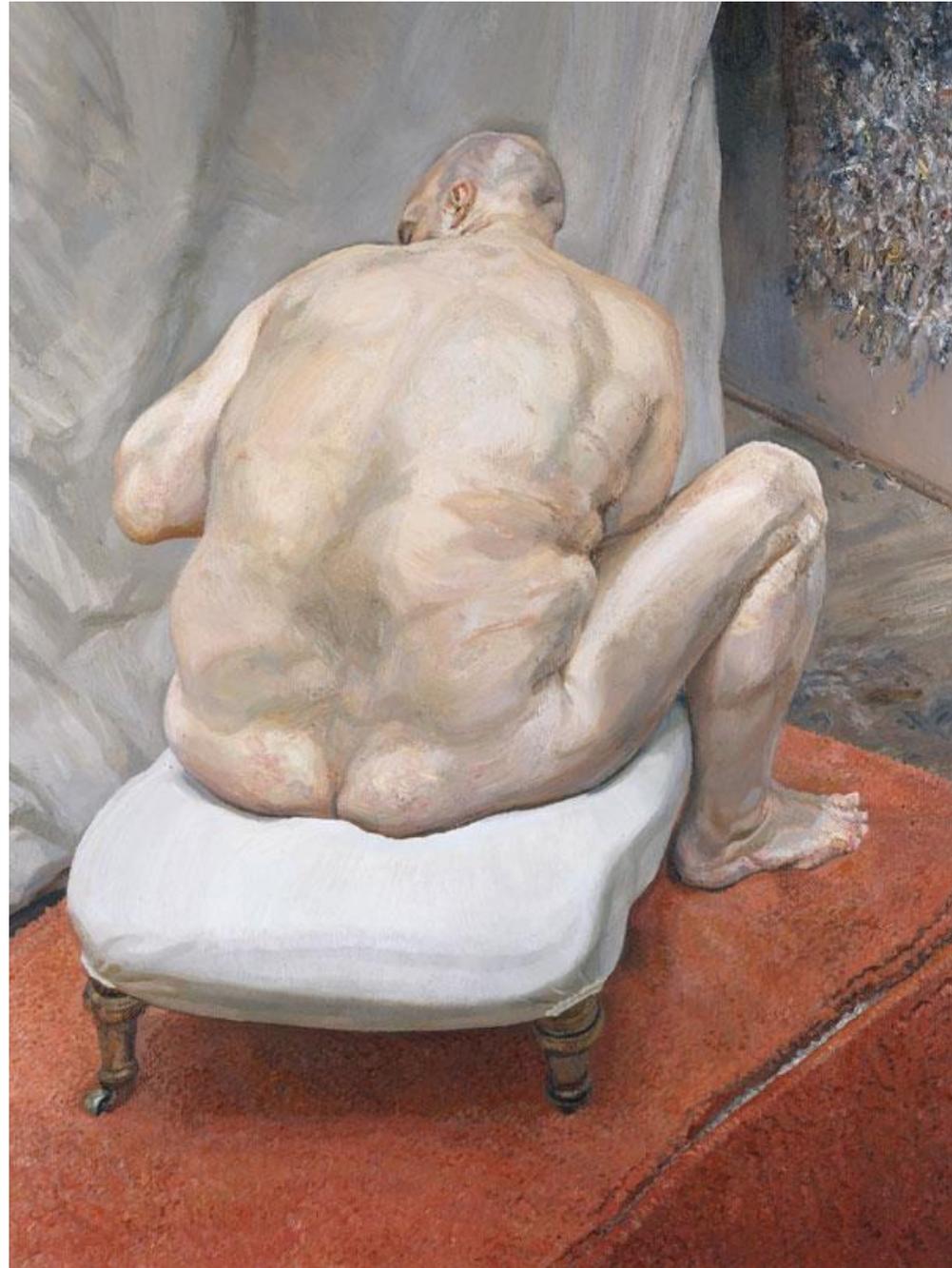
Nighthawks (Edward Hopper, 1942)



Walking
Man
(Alberto
Giacometti,
1960)



Naked Man –
Back view
(Lucian Freud,
1992)



Jean Béraud – *After the Misdemeanor* / *Dopo il Misfatto*

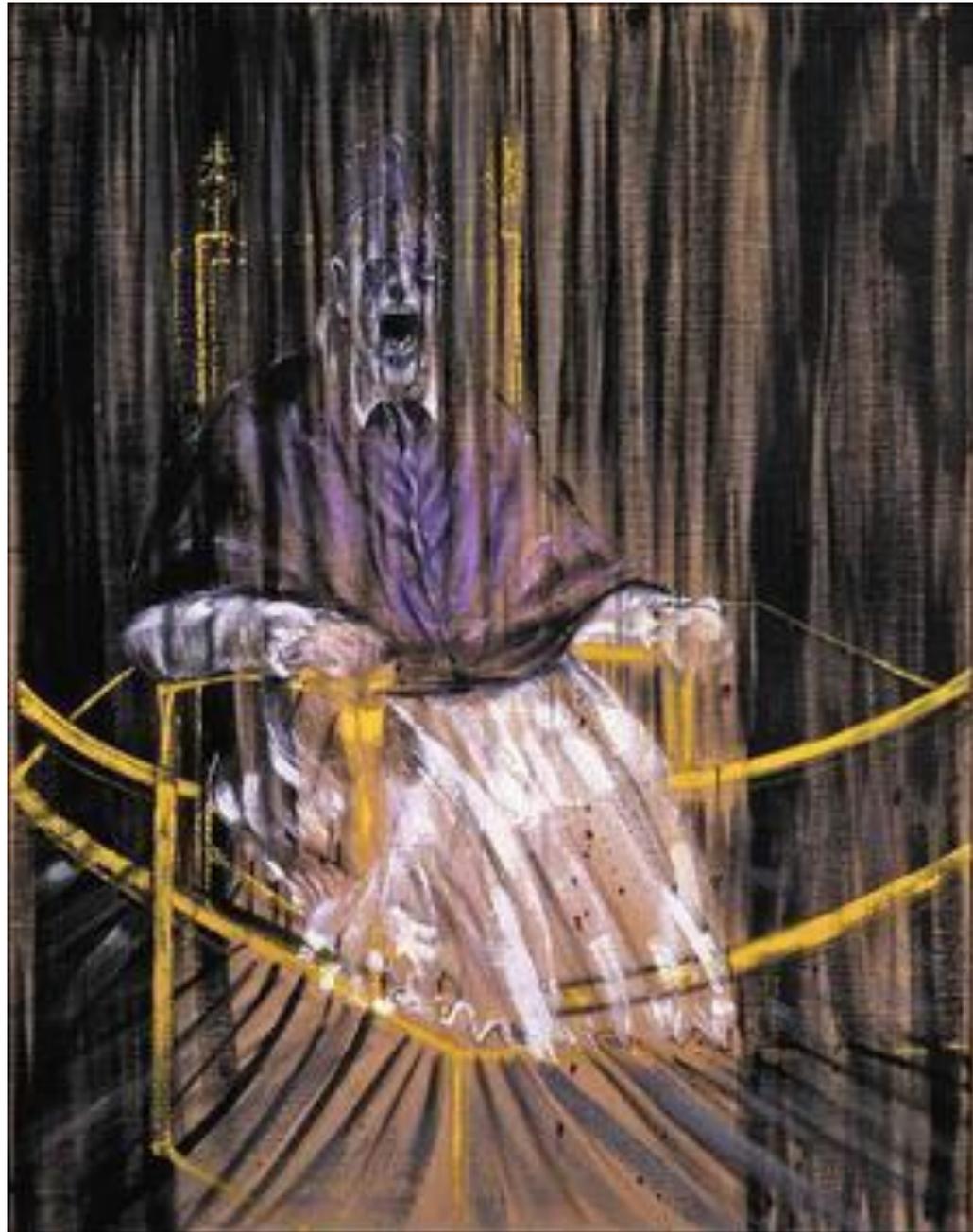


Portrait of
Pope
Innocent X
(Velazquez,
1650)



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

The Screaming
Popes / I papi
urlanti



Zombies!



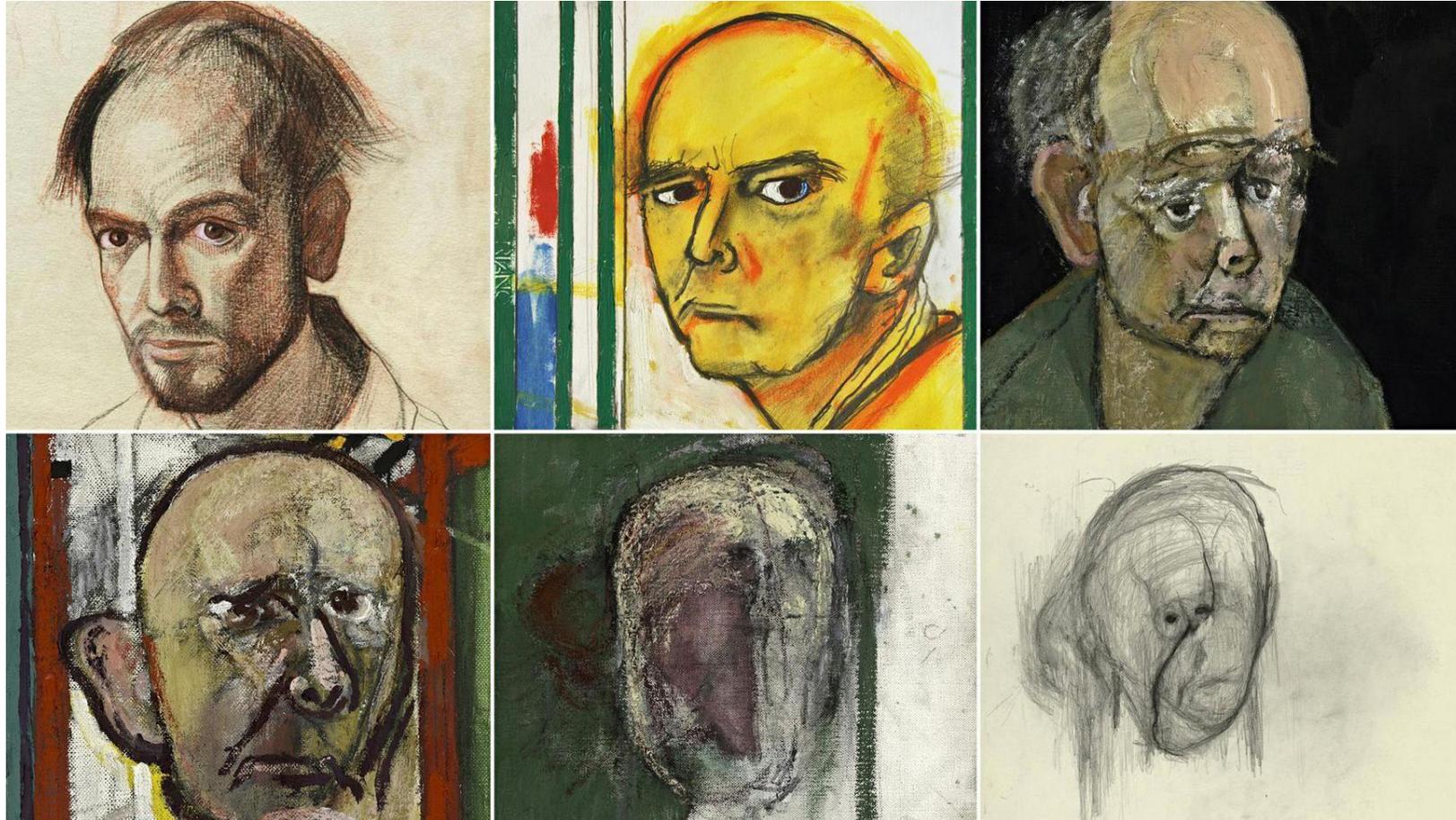
E naturalmente



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 morte prima di morire davvero
 - Con qualità ed emozioni umane negate loro e convertite in sintomi
 - E senza *insight* 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 so cosa significhi un buon lavoro, ma è così triste quando senti di non poterlo fare... È stata una sorta di opportunità avere qualcosa di così interessante che mi accadesse... Devi affrontare una situazione del genere in modo positivo e buttarti dentro... Non è una questione di combattere, non puoi combatterla. Ma volevo capire cosa mi stesse accadendo nel mio unico modo possibile.

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 travolgente
- Possiamo incoraggiare le persone a parlare della ed esplorare la loro demenza
 - Lentamente
 - In uno spazio sicuro
 - Con altri che sono come loro

Richard Cheston and Ann Marshall



The Living Well with Dementia Course

A Workbook for Facilitators

Routledge



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

Key principles: space and pace / Principi chiave: spazio e ritmo

- **Space** – only the person with dementia – but with ‘therapeutic’ elements including structure, universality, distancing.
- **Pace** – deliberately kept slow - People can talk at their own pace
- Initially discussing symptoms
- Then looking at the emotional impact this has on people
- Then how participants try to cope with this
- Then introducing the “D” word – disclosure
- Before moving onto look at “living well”
- **Spazio** – solo la persona con demenza – ma con elementi “terapeutici” tra cui struttura, universalità, distanziamento.
- **Ritmo** - tenuto delicatamente lento - Le persone possono parlare al proprio ritmo
- Discutendo inizialmente dei sintomi
- Quindi guardando l'impatto emotivo che questi hanno sulle persone
- Quindi come i partecipanti cercano di far fronte a questo
- Quindi introducendo la parola "D" - rivelazione
- Prima di passare a guardare "vivere bene"

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."*

A case study – how Anna changed the way
she thought about her dementia

Uno studio di caso: come Anna ha
cambiato il modo in cui pensava alla sua
demenza

LivDem facilitators said about Anna / I facilitatori di LivDem hanno detto di Anna

- *She kept saying "Oh my hearing is bad". We got that she seemed to think it was about her hearing that was the issue.*
- *And as we went on through the groups it was kind of like the penny dropped a little bit and then she came to realise and accept that "My memory isn't as good as it once was but I can ... still lead a life you know - a happy and productive life"*
- *It kind of took her a while ... but then she kind of took it on board and would talk about her memory and how it isn't as good and how she doesn't remember what her partner says.*
- *Continuava a dire "Oh, il mio udito è pessimo". Abbiamo capito che sembrava pensare che il problema fosse il suo udito.*
- *E mentre andavamo avanti con i gruppi è cambiato qualcosa e si è resa conto e ha accettato che "La mia memoria non è buona come una volta ma posso... condurre ancora una vita sai - una vita felice e produttiva"*
- *Le ci è voluto un po'... ma poi l'ha preso in considerazione e ha parlato della sua memoria e di come non sia così buona e di come non ricordi quello che dice il suo compagno.*

Bill (her husband) felt Anna had changed / Bill (suo marito) sentiva che Anna era cambiata

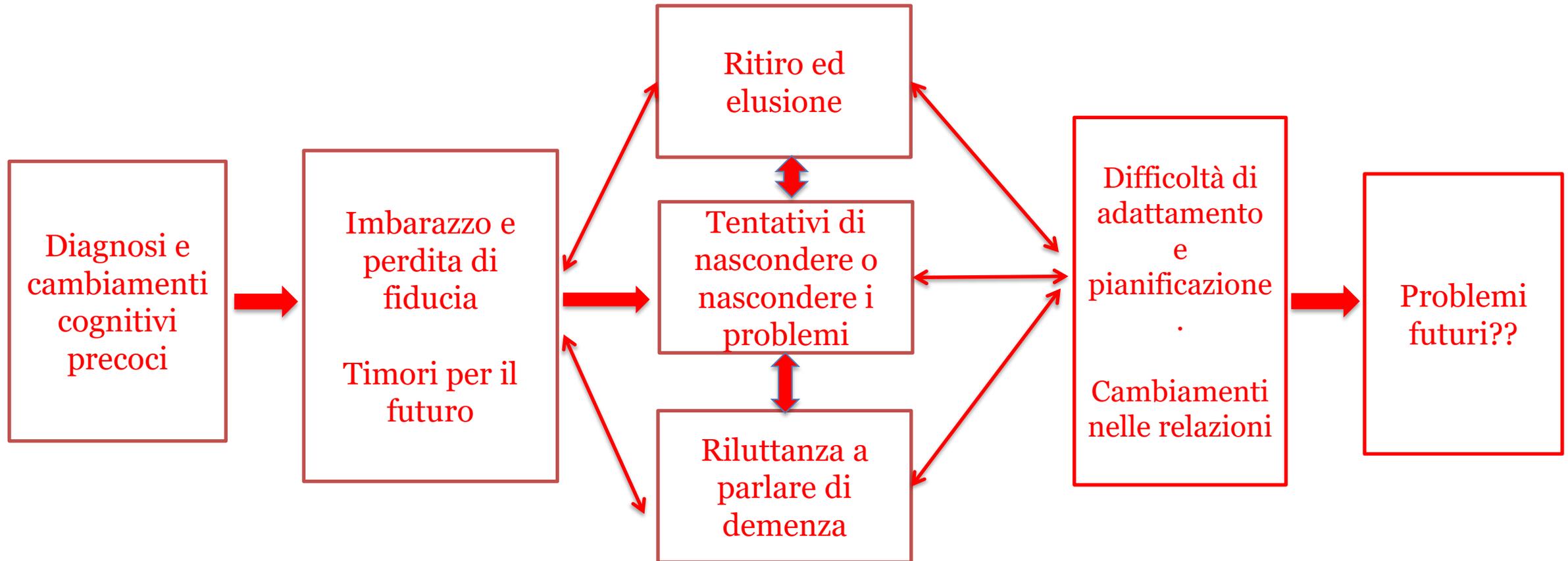
- *“Probably the most important thing, is that it encouraged you in front of other people to stand up and say “I have dementia”...*
- *Up until that hospital session Anna was in denial that she had it but after that she wasn't in denial and that helped a hell of a lot ...*
- *Although [this] seems small it is very, very big. I mean once you've accepted you've got a problem then you will accept people trying to help you more.*
- *But if you're in denial that you have this problem then of course you're not prepared to accept help from anybody.”*
- *“Probabilmente la cosa più importante è che ti ha incoraggiata ad alzarti di fronte ad altre persone e dire “ho la demenza”.*
- *Fino a quella seduta in ospedale Anna negava di averlo, ma dopo non lo negava e questo ha aiutato moltissimo...*
- *Anche se [questo] sembra piccolo, è molto, molto grande. Voglio dire, una volta che hai accettato di avere un problema, accetterai le persone che cercano di aiutarti di più.*
- *Ma se neghi di avere questo problema, ovviamente non sei disposto ad accettare l'aiuto di nessuno.*

Anna, too, felt she had changed /
Anche Anna sentiva di essere cambiata

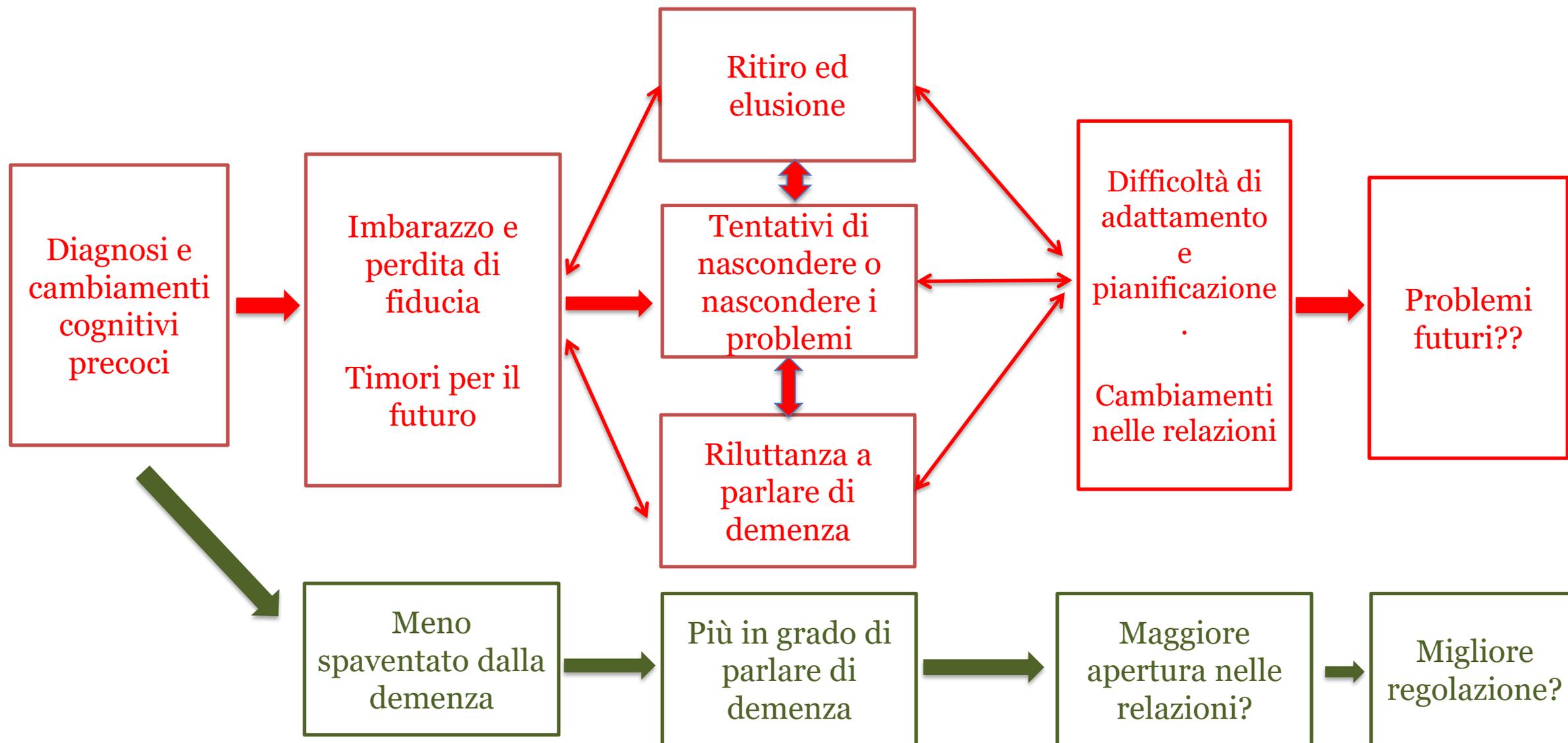
*“And I’m not ashamed to
say that I’ve got it
whereas I think I might
have been if it hadn’t
been, you know, for
everybody else being so
honest.”*

*“E non mi vergogno di
dire che ce l’ho, mentre
penso che mi sarei
potuta vergognare se
non fosse stato, sai, per
l’onestà di tutti gli altri
(nel gruppo)”*

Una risposta comune alla demenza



L'impatto di LivDem?



Our plans for Families LivDem / I nostri piani per LivDem per famiglie

- Funding for two Research Fellows (Beth Winter and Natasha Woodstoke)
- Protocol for literature review of how families adapt to dementia
- Stakeholder interviews
- Drafted a manual
- Public involvement group
- Feasibility study with five couples or families
- Autumn – try training for facilitators
- 2024 – pilot a randomised trial
- Finanziamento per due ricercatori (Beth Winter e Natasha Woodstoke)
- Protocollo per la revisione della letteratura su come le famiglie si adattano alla demenza
- Interviste agli stakeholder
- Redatto un manuale
- Gruppo di coinvolgimento pubblico
- Studio di fattibilità con cinque coppie o famiglie
- Autunno – provare la formazione per facilitatori
- 2024 - uno studio randomizzato pilota

I miei ringraziamenti a...



Dr Ann
Marshall



Dr Emily
Dodd



Dr Beth
Winter



Dr Natasha
Woodstoke