

6° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI HALZHEIMER



Riflessioni etiche e
malattia di Alzheimer

A cura di
Dr.ssa S. Remafedi

16 maggio 2015
Auditorium - Via Panconi, 14
Pistoia



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- La malattia di Alzheimer rappresenta una delle maggiori sfide per la nostra società.
- Da oltre 100 anni dalla sua scoperta e la nostra società è tutt'ora impreparata ed inadeguata a gestire una malattia devastante non solo per chi ne è direttamente colpito ma anche per chi è chiamato ad assisterla.
- Un primo problema etico riguarda la natura stessa di malattia della demenza di Alzheimer e delle malattie degenerative della mente.



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer



- Considerare la demenza come a una malattia significa riconoscere che le cure per i particolari problemi che compaiono nel decorso sono l'equivalente delle cure richieste per ogni altra malattia
 - Necessario l'impegno del sistema sanitario, nelle singole specifiche competenze, volto prima a una precisa definizione diagnostica della causa del deterioramento cognitivo e poi all'impostazione di programmi terapeutici e/o riabilitativi adeguati.
-
-

Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer



- L'insorgenza è graduale e si manifesta con problemi di memoria, i familiari inizialmente considerano un effetto «normale dell'invecchiamento» e solo più tardi comprendono che si trattava dei primi stadi della malattia di Alzheimer.
 - Le società moderne detengono il primato dove si è misurati in base alle performance e all'apparenza (uomini, donne giovani, belli, vincenti!)
 - Ma la persona non è solo cognitività (memoria, linguaggio, attenzione, giudicare etc), la persona è anche sentimenti, emozioni, relazioni.
 - Ogni uomo ha valore per la sua esistenza indipendentemente dal suo valore sociale, o ancor meno dalla quantità/qualità delle sue relazioni sociali.
-
-

Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- Quando la cognitività è perduta tutto diventa più difficile da capire, tutto va decodificato e interpretato. ..ma la persona è lì davanti a noi:

con la sua dignità e la sua storia

- Se questo concetto non è chiaro, il rischio è la reificazione del malato, che diventi oggetto di cura, e non più soggetto di cura.
- Bisogna sostenere con forza alcuni principi: la vita psicologica ed emozionale prosegue, nonostante il declino cognitivo, che non bisogna "cercare la persona di prima", ma vivere nella nuova relazione



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- La malattia è una sfida che numerose famiglie sono costrette ad affrontare e quando la si affronta si è impreparati tanto da diventare una delle esperienze più devastanti dell'esistenza.
- La memoria si perde mano a mano ed è l'incontro con un mondo capovolto, i ruoli si confondono
....è una malattia nella quale la famiglia è coinvolta in modo totale e drammatico.
- Il ricordo di com'era prima di ammalarsi è difficile da allontanare e il presente diventa un tempo immobile e vuoto, in cui non ha senso agire dal momento che non si hanno scopi.



Malattia di Alzheimer e malattie degenerative della mente

- **Cosa fare nei malati di alzheimer e nelle malattie degenerative della mente**
- **Cosa fare come professionisti, come cittadini, come società**
- **Esistono parole di conforto**

Cosa ci dicono i malati di Alzheimer?

Parole da ascoltare e parole da dire

... “nella scelta morale è molto importante ed essenziale l’attenzione. La scelta morale è una questione di visione, prima ancora che di decisione; e questa visione è condizionata dal nostro impegno previa la scelta di osservare il mondo con un’attenzione amorevole e attenta, frutto morale che ci permette di vedere le persone e le cose rispettandone le caratteristiche e l’esigenze”. *(Iris Murdoch)*



Aver attenzione è avere considerazione per l'altro. Proprio per questa sua tensione verso l'altro, l'attenzione è un gesto etico: non solo guardare ma tenere nello sguardo l'altro è la prima forma di cura.

Di fronte ai malati di Alzheimer che cosa vediamo?

Cosa ci dicono? Quali sono le decisioni da prendere nei loro confronti?

Parole da ascoltare e parola da dire

Sono una
persona
malata



Il capitolo dell'etica medica ci dice che di fronte a un Malato noi dobbiamo curarlo e prendersi cura (to cure e to care)

Parole da ascoltare e parole da dire

....noi vogliamo che "ci si prenda di cura di noi" anche quando possiamo essere curati e addirittura guariti, insoddisfazione per un processo di cura in cui non ci sia stato anche il "prendersi cura" è molto forte; ma siamo abbastanza disposti a tollerare una mancanza di prendersi cura, quando c'è una cura.

Quando non c'è la cura "il prendersi cura" deve riempire questo vuoto (Spinsanti S)



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- Per cura non si deve intendere unicamente quella farmacologica, il termine "prendersi cura" ha un'accezione simile ma non uguale al termine guarigione.
- "Prendersi cura" non solo dei sintomi specifici della malattia ma anche delle ripercussioni psicologiche, etiche e sociali che incidono anche sul paziente e su chi si prende cura e sull'intera famiglia.
- La medicina moderna deve tornare a essere una medicina umana.
- L'arte della medicina è una combinazione di conoscenza intuito e giudizio.



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- La medicina è un'arte che non ha mai fine, il rapporto medico-paziente si può definire come un patto di cura tra un individuo, che ha un bisogno e una volontà di affidarsi, e un altro individuo che ha la conoscenza, la competenza e il desiderio di rispondere.



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- Si pone attenzione sulla necessità di un miglioramento della qualità dell'assistenza socio-sanitaria integrata per i malati con malattie degenerative della mente.
- Adeguata formazione specializzata del personale sanitario, degli assistenti sociali etc.
- A livello internazionale si propone la figura del Dementia Care-adviser, del Disability Manager, professionisti formati per consigliare e aiutare malati e famiglie ad accedere ai servizi di sostegno, sul piano dell'assistenza fisica e psichica, cognitiva ed emotiva.



Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

"L'Alzheimer è un cruccio imbarazzante per la medicina contemporanea, perché presenta tutto ciò che la medicina cerca di eliminare; la mortalità, la necessità di un mutuo soccorso umano, la richiesta di un più personale sacrificio di sé da parte dei familiari".



D.Callaghan "La demenza e la cura ad essa appropriata;L'allocazione delle risorse scarse"

Riflessioni etiche e malattia di Alzheimer

- Una medicina più efficace del passato modulata sul curare e poco sul *"prendersi cura"*, vi sono sfasamenti tra un comparto socio-sanitario che ha delegato sempre più l'assistenza alla società, scaricandone la medicina, e ha inoltre scaricato il peso dell'assistenza sulla famiglia.
- Questa modalità di allocazione di risorse, che vengono destinate alla cura e non all'assistenza e l'assistenza viene relegata alla famiglia, è in atto da parecchio tempo.
- Abbiamo bisogno che l'etica medica si ricordi di questo compito fondamentale, è un compito della medicina, *"curare e prendersi cura"*



La comunicazione della diagnosi

- Il Comitato Nazionale per la Bioetica (2014) ritiene che il malato abbia il "diritto", ma "non il dovere", di sapere nel contesto della relazione terapeutica.
- La volontà della persona deve essere sempre rispettata, e si raccomandano anche interventi mirati a rassicurare i pazienti e i familiari sulle risorse e sulle cure disponibili, dando informazioni sul decorso della malattia.
- La diagnosi di malattia di Alzheimer non significa che la persona sia immediatamente incapace di prendere decisioni e di fare scelte.



La comunicazione della diagnosi

- Con la progressione della malattia le decisioni dovranno sempre più coinvolgere altre persone (familiari, sostituti legali)
- La comunicazione della diagnosi è un atto medico in previsione della progressiva incapacità di agire giuridicamente, adottare disposizioni riguardanti la sua persona, la sua tutela, nomina di un eventuale tutore o amministratore di sostegno.
- Un ruolo fondamentale è svolto dal Medico di Medicina Generale che per la sua conoscenza approfondita del paziente e del suo contesto familiare, può aiutare il paziente e i suoi familiari ad assumere con gli specialisti le decisioni più opportune per il malato.



RICERCA E MALATTIE DEGENERATIVE DELLA MENTE

La Ricerca

- Come in ogni settore della scienza medica anche nell'ambito delle demenze esiste la necessità e il dovere di condurre ricerche cliniche sui pazienti.

Conosciamo molto poco di queste malattie

- A differenza di altri ambiti, non si può ottenere un valido consenso nelle diverse fasi della malattia e ciò rende complessa la decisione circa la possibilità di svolgere sperimentazioni.



RICERCA E MALATTIE DEGENERATIVE DELLA MENTE

Linee Guide Europee (Convenzione per la Bioetica)

- "Convenzione per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguarda l'applicazione della biologia e della medicina"
- Chi fa ricerca deve fare una negoziazione con la famiglia tutelando e proteggendo il malato da disagi e rischi, tuttavia c'è una specie di dovere sociale;
- Es: studi sul *conversazionalismo* come parlare al paziente e capire il suo linguaggio e non squalificarlo totalmente come incomprensibile.



Conclusioni

La presa in carico di pazienti affetti da malattia di Alzheimer comporta per il personale sanitario una notevole responsabilità legata alle numerose e complesse decisioni che caratterizzano la cronicità della patologia.

Un adeguato approccio al paziente e ai familiari, centrato sul dialogo e lo scambio continuo, potrebbe essere il modo migliore per “*accompagnare*” l'intero nucleo familiare in un difficile e sconosciuto percorso.



A close-up photograph of a bouquet of flowers. The bouquet features several large roses in shades of pink, magenta, and yellow. Interspersed among the roses are numerous small white daisies with yellow centers. In the upper right corner, there is a carnation with yellow and red variegated petals. The word "Grazie" is printed in a large, bold, black sans-serif font, slanted slightly upwards from left to right, across the center of the image. The background is a soft, out-of-focus yellow.

Grazie



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI PISTOIA E PESCIA

Centro Monteoliveto

"Casa dell'Anziano"

6° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

15-16 Maggio 2015

**Auditorium
Via Panconi, 14 - Pistoia**



ALZHEIMER – Pistoia, 16 Maggio 2015

Definizione e sintomi della malattia di Alzheimer

.L'Alzheimer è una malattia neurologica cronico-degenerativa. Questa patologia è la forma più frequente di demenza. Per demenza si intende un gruppo di malattie caratterizzate da un progressivo declino della memoria e di altre funzioni cognitive ed intellettive che vanno ad interferire con le attività di vita quotidiana (alzarsi, lavarsi, vestirsi ecc).

.L'A. colpisce i neuroni del S.N.C. in diverse aree. Si formano placche senili sulla corteccia in sede extracellulare. Diminuiscono i neurotrasmettitori, in particolare l'acetilcolina.

.Si hanno disturbi di insonnia, di vagabondaggio, aggressività, disorientamento tempo-spaziale, afasia, anomia, agnosia e aprassia (solo per citarne alcuni).

Percorso assistenziale:

L'accoglienza è il momento di maggiore importanza. L'utente ed i familiari vivono l'impatto con un qualcosa di nuovo e sconosciuto nei centri diurni. Il soggetto affetto da A. ed i suoi familiari spesso arrivano in struttura al fine di un percorso conflittuale con sensi di colpa e scarsa condivisione.

.Al domicilio: l'arrivo dell'operatore dovrà avvenire gradualmente ("in punta di piedi") per non creare ulteriore stress all'utente e ai suoi familiari.

Percorso assistenziale:

.Stesura del Piano di Assistenza Individuale (PAI) attraverso un'accurata valutazione non solo della patologie ma anche del vissuto, degli hobbies e delle abitudini, finalizzato a rendere l'intervento verso l'ospite strutturato, organizzato e condiviso.

.L'equipe curante si riunisce generalmente in tempi stabiliti per valutare le problematiche dell'ospite ed i suoi eventuali bisogni. Il PAI stabilisce i necessari interventi correttivi.

.Nella mia esperienza, la miglior modalità assistenziale al centro diurno è rappresentata dal «Gentle Care» per promuovere il benessere della persona eliminando il ricorso alla contenzione sia fisica che farmacologica.

Rapporto Operatore - Malato

Le condizioni fondamentali per il successo da parte dell'operatore sono: EMPATIA, intesa come disposizione ad entrare nel trascorso del paziente per percepire e condividere il suo vissuto, per ricavarne conoscenze e stimoli che possono migliorare la debolezza fisica e psicologica.

.Evitare di parlargli con voce troppo alta, rispondere sempre alle sue domande, evitare gesti bruschi.

.Evitare di parlargli e trattarlo come fosse un bambino.

.L'operatore deve riuscire a comunicare calma, sicurezza e tenerezza con la mimica facciale ed i gesti. Assicurarsi che la persona si idrati correttamente durante il giorno, favorire il pasto in singoli piatti.

Rapporto Operatore - Malato

Ad esempio la capacità di vestirsi, richiede la conservazione dei movimenti. L'operatore deve cercare di semplificare l'attività stessa eliminando bottoni, stringhe, cinture, chiusure lampo ecc.

L'incontro è fondamentale tra OSS e paziente perché può minare sul nascere il rapporto di fiducia, rendendo più difficile il percorso.



Centri Diurni ALZHEIMER

In genere questo tipo di struttura si trova al piano terra di un edificio ed ha un giardino attiguo utilizzabile sia in inverno che in estate, dove si può trovare anche un piccolo orticello. All'interno della struttura si richiedono pavimenti antiscivolo, colori di richiamo ad esempio per il bagno; si può fare l'asse del water colore rosso per favorirne la giusta identificazione.

Poltrone comode per favorire il riposo pomeridiano. La sala animazione deve essere sufficientemente grande per permettere a tutti gli ospiti di prendere parte alle attività di animazione come la pittura, musicoterapia, gioco delle carte.

Sala TV, sala RELAX e piccola cucina dove poter svolgere attività occupazionali, come la cucinaterapia

CONCLUSIONI

Tutti possiamo essere dei buoni Operatori o Caregiver, l'importante è avvicinarsi a queste persone non con la supponenza inconscia di essere superiori ma da pari a pari, con semplicità, la semplicità di un sorriso di amicizia o di una stretta di mano rispettosa



Michela Panicucci
