CONVEGNO

Sabato 8 febbraio 2020

CENTRO CONGRESSI S. VOLTO TORINO

VIA NOLE ANG. VIA BORGARO

Giornata Mondiale del Malato 2020

Essere Custodi di Salute e Speranza.

Dr. Piero Secreto

S.C.Geriatria - U.O. Alzheimer
Presidio Ospedaliero "Beata Vergine Consolata" Fatebenefratelli
San Maurizio Canavese (Torino)

“…Tanto è

DEMENTE !!...”

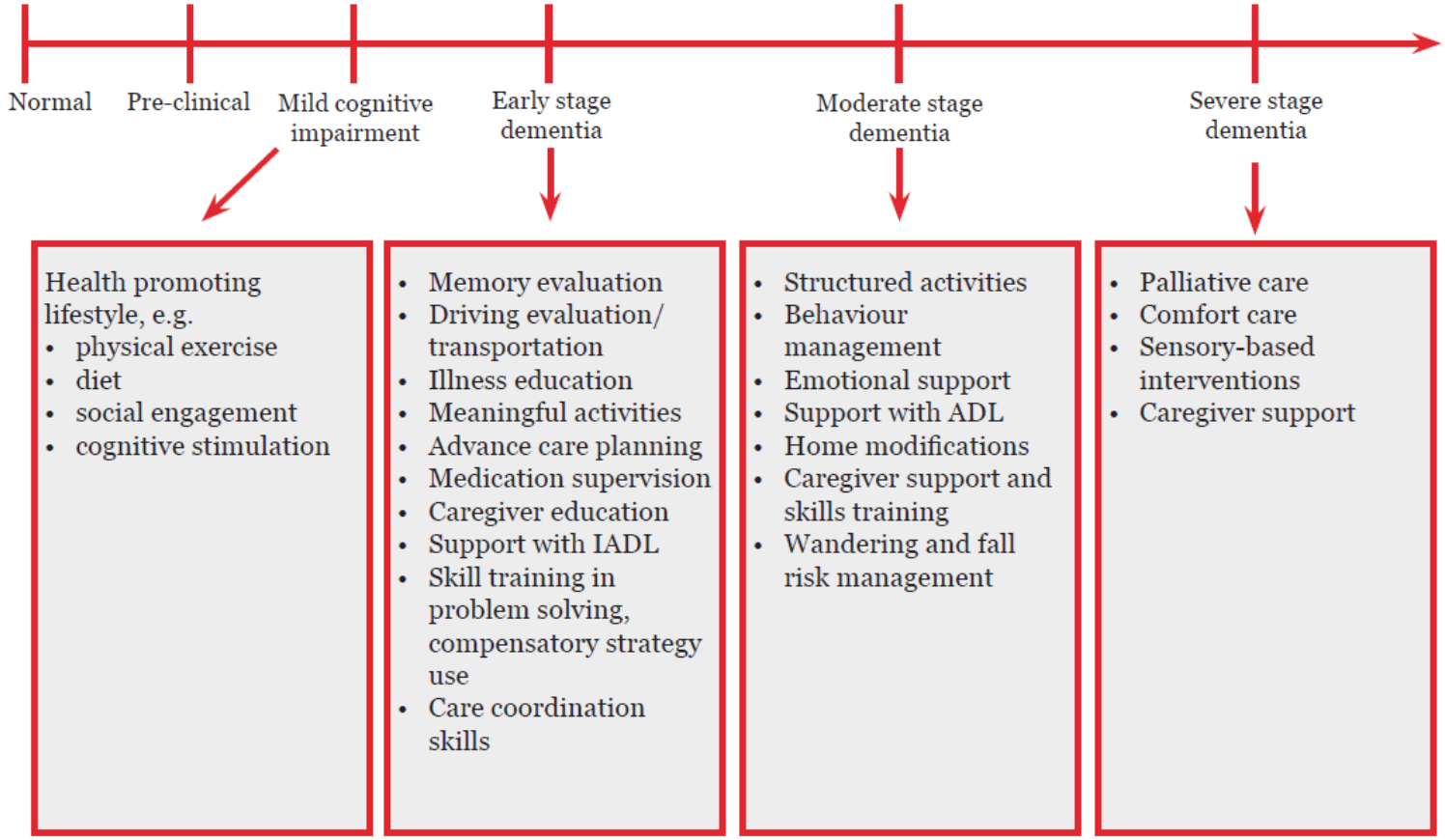
27-01-2020

“…Mi pareva impossibile che dopo tanti anni assieme, fatti di una così profonda complicità, tutto fosse stato spazzato via in modo così inesorabile, con una diagnosi che non autorizzava nessun margine di speranza.”

(Pupi Avati,Una Sconfinata Giovinezza, pag.105)

DEMENZA / LE COSE DA FARE

Support for people with dementia as the disease progresses[29]



UNECE

Policy brief

Dignity and non-discrimination for persons with dementia

UNECE Policy Brief on Ageing No. 16 August 2015

UNECE Policy Brief on Ageing No. 16 August 2015

La persona con demenza ha una propria Qualità di vita ?

- Problema di salute pubblica nel XXI secolo
- Interesse crescente e numerosi dibattiti tra gli esperti, in ambito economico e bioetico
- Diritto alle cure? Accanimento terapeutico?
- Ageismo e stigma: duplice discriminazione
- **Tendenza generale a trasferire il proprio concetto di QDV sull'assistito**: la QDV è sottostimata dal parente rispetto alle autovalutazioni del paziente, in particolare nella fascia di gravità moderata per le voci: memoria, umore, salute fisica, vitalità, situazione familiare e capacità di compiere lavori domestici
- **Si dubita che la persona con demenza abbia una propria QDV degna di essere vissuta**

Demenza/Stigma/Qualità di vita

La memoria un valore assoluto?

TU SEI QUELLO CHE RICORDI…

(Manifesto Salone del Libro-Torino Maggio 2010)

…“ la vita umana è un valore indisponibile sempre; è arbitrario distinguere tra vita degna e non degna di essere vissuta”…

Comitato Nazionale di Bioetica della
Presidenza del Consiglio dei Ministri-2005

Il miglioramento delle capacità cognitive dei soggetti e la migliore risposta agli stimoli, **deve necessariamente passare attraverso il piano affettivo**

Sollecitare le capacità residue agendo sulla motivazione attraverso l'affettività

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA

Raccomandazione 8

Modalità di comunicazione

La comunicazione della diagnosi va fatta dal medico specialista in modo chiaro,utilizzando linguaggio e modalità adeguati, e avvalendosi della collaborazione dello psicologo, tenendo presente chela persona con demenza è sempre al centro del processo comunicativo.La valutazione della volontà del paziente di conoscere o non conoscere la diagnosi,rispettando quindi il diritto di non sapere o la decisione di scegliere a chi comunicare, deve essere esplorata sin dalla prima visita e assecondata nel tempo, compatibilmente con le capacità cognitive della persona.

Prestare attenzione ad eventuali fattori limitanti la comprensione della diagnosi – stato ansioso del paziente, negazione, mancanza di consapevolezza, stadio grave di malattia, riluttanza o opposizione da parte della famiglia - adattando la comunicazione alle diverse circostanzee alle caratteristiche di personalità del paziente.

La comunicazione deve sempre dare come messaggio al paziente la possibilità di poter continuare a mantenere una adeguata qualità di vita lungo tutto il decorso della malattia, esplicitando il concetto che "c'è sempre qualcosa da fare", nella valorizzazione continua delle capacità residue cognitive e funzionali

Assicurarsi che la comunicazione si svolga in un luogo adatto che permetta un colloquio dedicato e un ascolto facilitatosenza interferenze nè rigide limitazioni di tempo: *"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".*[12]

(Da: RACCOMANDAZIONI SUGLI ASPETTI ETICI PER LA GOVERNANCE E PER LA CLINICA NEL SETTORE DELLE DEMENZE In press, Ministero Salute – Istituto superiore di Sanità)

Speranza elemento essenziale del percorso terapeutico

forza della speranza nella sofferenza e nella malattia

- le parole di speranza, ingrediente cruciale di ogni terapia, diventano parte integrante della pratica medica.
- parole, speranza e farmaci inducono effetti simili con meccanismi simili.

(F. Benedetti 2019)

Le false speranze

LA STAMPA

INAIL
UFFICIO STAMPA

Data 08-06-2012
Pagina 16
Foglio 1

TESTATO DAL KAROLINSKA INSTITUTET

Vaccino anti-Alzheimer speranze dalla Svezia

FRANCESCO SAVERIO ALONZO
STOCCOLMA

Finalmente si accende una speranza per i malati di Alzheimer. Un team di scienziati del Karolinska Institutet di Stoccolma ha presentato i risultati di un test pluriennale di un vaccino che non presenta effetti collaterali e attiva la difesa immunologica che combatte le placche albuminiche che danneggiano il cervello.

La sostanza contenuta nel vaccino aiuta il fisico stesso a debellare il male e si differenzia dai vaccini sperimentati in passato. Il nuovo vaccino, di cui dà notizia l'autorevole rivista medica The Lancet Neurology, sarà meno costoso di quelli precedenti e avrà un effetto più prolungato. Dopo un primo esperimento compiuto con ottimi risultati su un campione di trecento pazienti svedesi, ora il vaccino viene provato su migliaia di altri malati sparsi in tutto il mondo.

L'Alzheimer è una forma degenerativa delle capacità mentali che insorge fra i 45 ed i 65 anni e si aggrava con l'invecchiamento. Si manifesta con turbe, specie dell'orientamento, e perdita di memoria, cui frequentemente si aggiungono afasia, rigidità muscolare generalizzata, perdita delle capacità cognitive.

Il nuovo vaccino, denominato Cad106, sorto dalla collaborazione fra il gruppo di ricercatori diretto dal professore Bengt Winblad del Centro Alzheimer del Karolinska Institutet e la rete di scienziati neurologici Swedish Brain Power, sarà impiegato negli ospedali svedesi, su vasta scala, prima di essere posto in commercio. Secondo il professore svedese Kaj Blennow del Policlinico Universitario Sahlgrenska di Göteborg il fatto che lo sviluppo della malattia di Alzheimer abbia un decorso lento esige un'ulteriore serie di risultati clinici. «Ma - dice -, anche se non siamo sicuri al cento per cento, nutro ottime speranze di riuscire a debellare il male».

Che speranza portiamo nel cuore?

SERRIE

Physicians' Perceptions of Hope and How Hope Informs Interactions With Patients: A Qualitative, Exploratory Study

Airin Wolf, BS, Catherine F. Garlid, MDiv, BCC, ACPE, Kristiina Hyrkas, PhD, LicNSC, MNSC, RN
First Published January 15, 2018 Research Article Find in PubMedhttps://doi.org/10.1177/1049909117751877

Objectives:

Today some studies of physicians' perceptions of hope are available, but not studies of how hope informs patient care. The objectives of this qualitative study were to describe the ways physicians conceptualize hope and how these may inform interactions with their patients.

Methods:

Ten physicians working in a large tertiary care teaching hospital were interviewed. They represented palliative care, oncology, and 7 other specialties. Minimal amount of background information was collected. In-depth interviews were conducted during spring of 2016. Open coding and the constant comparison method were used to identify emerging themes from the transcribed data. Validation method included member checking.

Results:

Hope was defined as an abstract, evolving concept characterized by future-oriented wishes; offering possibilities for reframing and shaping new meaning; an attitude of positivity or optimism; an attribute of the human condition with emotional and relational roots; and as a response to the existential inevitability of suffering and death. Three themes describing hope emerged: "assessing hope," "fostering and sustaining hope," and "attributes and outcomes of hope."

Conclusions:

The findings show how physicians conceptualize hope and how these conceptions differ in the empirical light of the study. Physicians' perceptions of "hope" may evolve when entering into a therapeutic relationship exploring the needs and desires of patients. Physicians' perspectives about "hope" may at times not be solely their own but are those of their patients and thus resulting in an amalgamation, or a rebuilding/rekindling of hope amidst hopelessness, that suits a particular relationship.

Speranza/Paura

“Non abbiate paura!”

(Giovanni Paolo II)

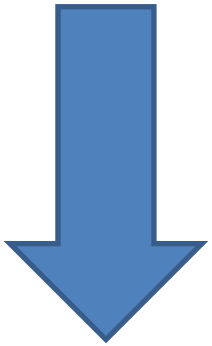
Paura….

- Di perdere la capacità comunicativa
- Della solitudine nella malattia
- Di perdere la autonomia
- Del dolore / Sofferenza
- Della morte

Speranza…..

- Di guarire
- Di stare “meno peggio”
- Di poter sopportare meglio il dolore
- Di avere sempre vicino le persone care
- **È la qualità delle relazione che infonde o meno speranza”.**

Speranza



Qualità di Vita

Speranza di poter vivere «bene» la propria malattia

"Ho una vita che non mi appartiene. Non risulta dal mio stato d'animo. Non so che dire nei miei riguardi….ho un umore che non mi appartiene. Come vi ho già detto, forse il mio stato e la mia natura sono soltanto ciò che una persona come me non sa come agisce……

E' inutile che io cerchi di capire tutto ciò, e a volte cerco di dimenticare tutto ciò che mi succede e tutto il mio modo di pensare.

E mi ripeto che debbo prendere la mia (vita) come si presenta solo in questo modo riesco a cancellare tutto ciò che mi sembra ostile e prendere la vita così come mi capita…" (Nello 2016)

La cronicità costituisce un paradigma della modernità

(Fried A. 1992)

Professionalità

curare

guarire

(solamente?)

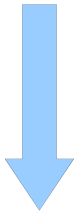
Malato cronico e/o malato di demenza non vuol dire “malato incurabile”

Qualità di vita

Demenza / Qualità di Vita

- Deficit Cognitivo
- Disturbi Comportamentali
- Comorbilità
- Ricaduta funzionale / Perdita della Autonomia
- Ambiente e famiglia
- Accesso ai Servizi
- …..

Pericolo della semplificazione



L 'importante è curare la malattia

La prescrizione di un farmaco per il trattamento della demenza non può prescindere dalla presa in carico globale del malato e della sua famiglia, altrimenti si rischia che diventi un semplice pretesto per tranquillizzare la coscienza di chi lo prescrive.

(Doody et al, 2002)

La sofferenza non è “solo” il dolore...

Il “Dolore Totale”

RACCOMANDAZIONI

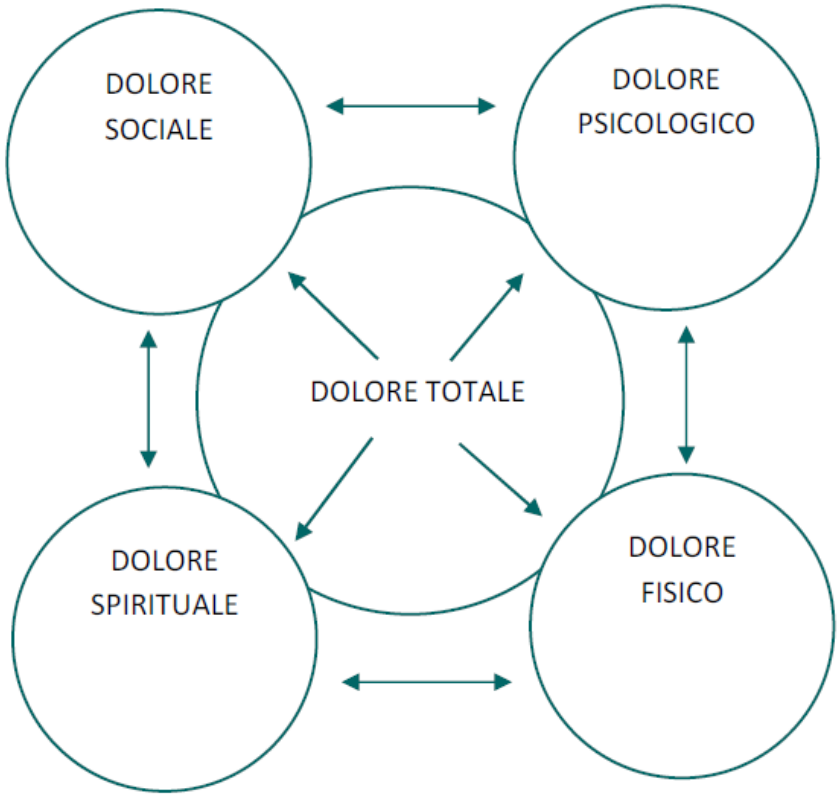


Figura 5. Esperienza del Dolore Totale : Un modello interattivo (Mehta & Chan, 2008)

Mehta, A., & Chan, L. (2008). Understanding the concept of “total pain:” A prerequisite for pain control Journal of Hospice and Palliative Nursing, 10, 26–32.

Sofferenza
ontologica
dell’essere

La sofferenza non è “solo” il dolore...

Non è sufficiente “nascondersi” dietro la somministrazione di un farmaco,spesso pretesto per tranquillizzare la coscienza di chi lo prescrive.

Ascolto

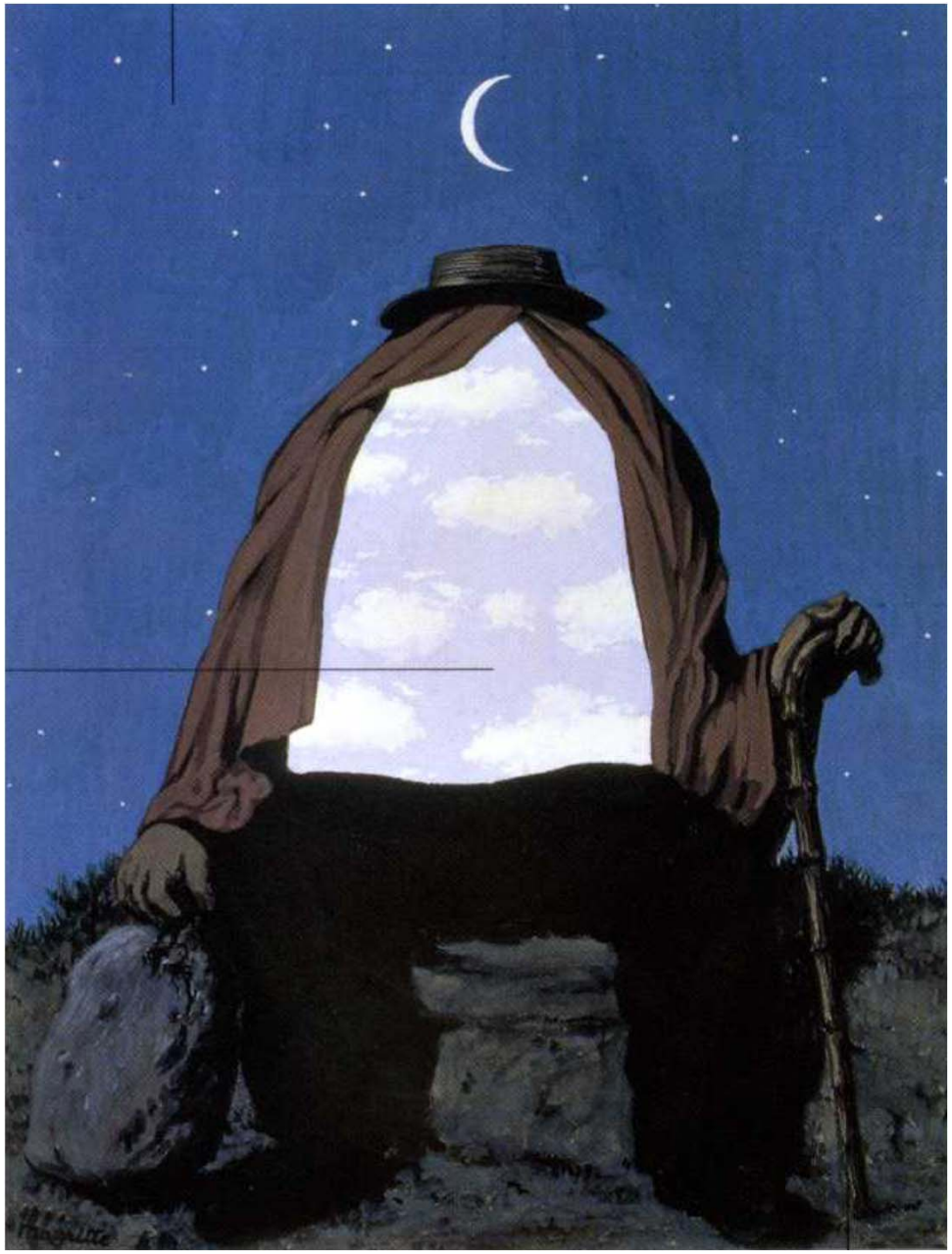
Compassione

Speranza

Presenza

Sir Luke Fildes, The Doctor 1891

La Presenza, che dà Speranza, è di per sè Terapeutica



Medico-Stregone

Timore

Inquietudine

Rispetto

“Ultimo baluardo posto sul ciglio del baratro profondo della malattia”

R.Magritte “Il Terapeuta” 1962

Sofferenza

Punizione → senso morale della sofferenza

Negazione di Dio

Fede → presenza di Dio

Fede,Preghiera e Medicina

- “La Fede può aiutare a guarire da una malattia” (79%)
- “I medici dovrebbero parlare di questi aspetti con i pazienti” (63%)
- “Durante il ricovero in Ospedale si sarebbe apprezzato che il Medico avesse pregato insieme al malato e ai familiari” (43%)

(American Academy of Family Phisicians 2016)

Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor. *Tumori Journal* (TJ), 2019

Proserpio T Ferrari A Lo Vullo S Massimino M Clerici CA Veneroni L Bresciani C Casali PG Ferrari M Bossi P Galmozzi G Pierantozzi A Licitra L Marceglia S Mariani

91% ha una fede religiosa
67,7% prega sempre o spesso per gli altri pazienti.

La fede aiuta ad avere speranza:
49,5% in maniera determinante
29,8% abbastanza
20,7% per nulla

79,9% spera un giorno di incontrare nell'aldilà le persone care.

Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor. *Tumori Journal* (TJ), 2019

Proserpio T Ferrari A Lo Vullo S Massimino M Clerici CA Veneroni L Bresciani C Casali PG Ferrari M Bossi P Galmozzi G Pierantozzi A Licitra L Marceglia S Mariani

95,3% "sapere di non essere solo offre speranza"

8,1% "se altri pregano per me, questo mi fa sentire meglio".

88% dichiara di pregare, anche se talvolta raramente (20,3%), per gli altri pazienti

La dimensione della speranza in un contesto di cura è fortemente comunitaria

Dimensione sociale della speranza

- **“si spera sempre insieme, mai da soli”**
- **“È la qualità dei rapporti con medici e familiari che infonde speranza. Non si spera mai da soli, ma insieme agli altri”,**

•Quanto sono importanti le sue convinzioni religiose o filosofiche nel suo comportamento professionale, in merito ai processi decisionali ?

	Studio ITAELD N=2674 %	Studio EURELD N=1508 %
Molto importanti	30	32
Importanti	42	41
Poco importanti	19	18
Non importanti affatto	9	9

FNOMCeO- ITAELD
Epidemiol Prev 2011; 35 (3-4): 178-187

Malato con sembianze di Cristo

Consolazione

Dolore/Consolazione

“Curare quando è possibile, lenire il dolore per quanto possibile, consolare sempre” (Adagio inglese medioevale)

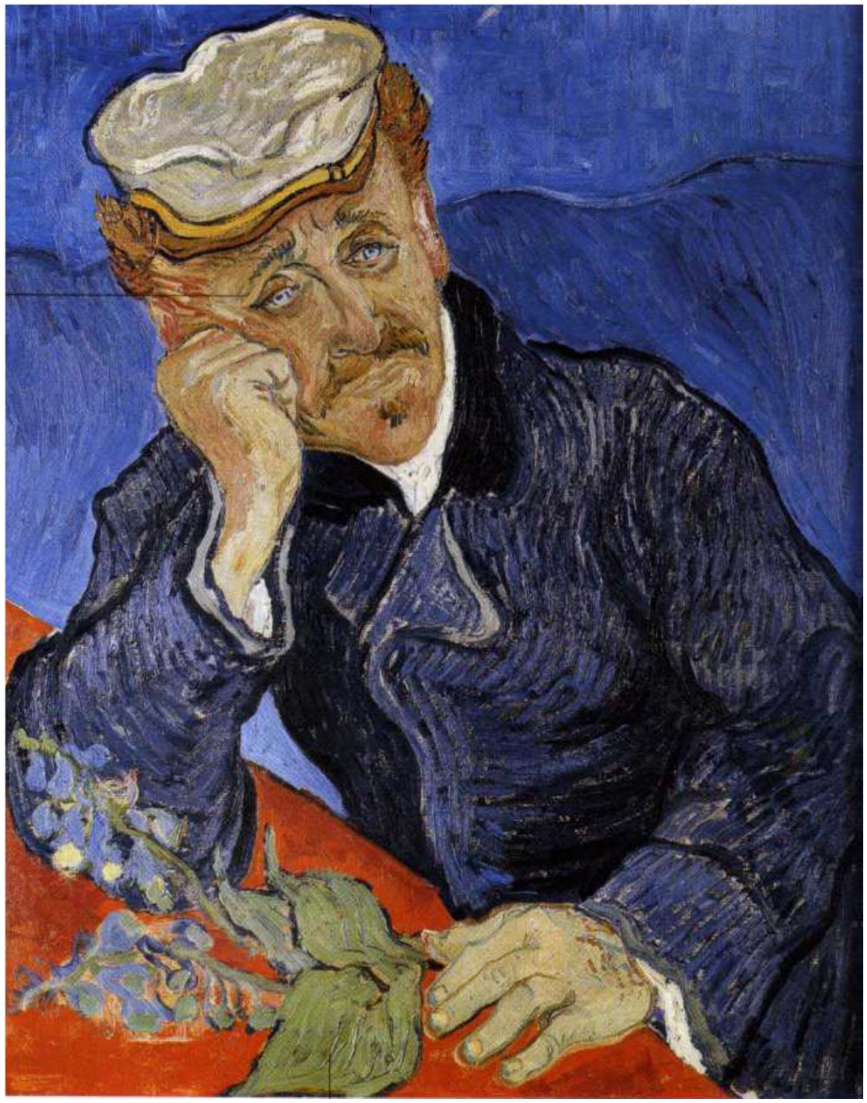
La verità non è contraria alla speranza

Valutazione del dolore : PAINAD

	0	1	2
Respiro (indipendente dalla vocalizzazione)	Normale	Respiro a tratti alterato. Brevi periodi di iperventilazione	Respiro alterato. Iperventilazione. Cheyne-Stokes
Vocalizzazione	Nessuna	Occasionali lamenti. Saltuarie espressioni negative	Ripetuti richiami. Lamenti. Pianto
Espressione facciale	Sorridente o inespressiva	Triste, ansiosa, contratta.	Smorfie.
Linguaggio del corpo	Rilassato	Teso. Movimenti nervosi. Irrequietezza	Rigidità. Agitazione. Ginocchia piegate. Movimento afinalistico, a scatti
Consolabilità	Non necessita di consolazione	Distratto o rassicurato da voce o tocco	Inconsolabile; non si distrae né si rassicura

0 -1:	2 - 4:	5 -7:	8 -10:
Dolore assente	Dolore lieve	Dolore moderato	Dolore severo

Medico-Amico



“Sguardo velato di spossata afflizione e condivisione”

“Umanità ed arte”

“Comunicare una serenità di fondo pur nella drammaticità dell’esistenza”

V. Van Gogh,

Il Dr.Paul Gachet ,1890

Speranza/Formazione

- È forse tempo di insegnare come la speranza possa diventare elemento essenziale del percorso terapeutico ed entrare nel percorso formativo dei giovani medici e del personale socio-sanitario

“Agli uomini abbiamo sostituito numeri e alla compassione nei confronti delle sofferenze umane abbiamo sostituito l’assillo dei riequilibri contabili”

F.Caffè (Micromega 1986)

That's all Folks!