S.I.M.G.

SOCIETÀ ITALIANA DI MEDICINA GENERALE

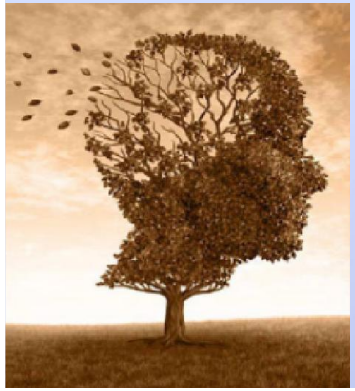
Sezione "Andrea Corridoni" di Ferrara

Le demenze malattie dei "vecchi"?

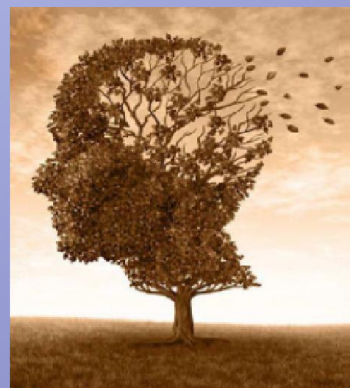
L'intercettazione di disturbi mnesici e/o comportamentali negli ultra50enni in Medicina Generale

Sabato 27 settembre 2014

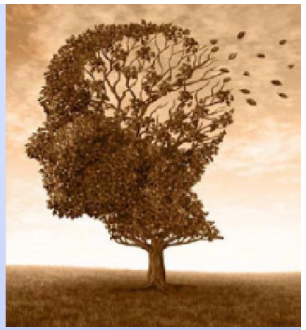
ETICITA'
delle terapie
"non farmacologiche"
nelle demenze



dr. Franco Romagnoni -AzUSL di Ferrara



Eticità delle terapie “non farmacologiche” nelle demenze



Area Sintomatologica	VALORE
❖ COGNITIVITA’	➢ LIBERTA’
❖ AUTONOMIA	➢ LIBERTA’ & DIGNITA’
❖ SFERA PSICO-COMPORTAMENTALE	➢ LIBERTA’-DIGNITA’ & SOFFERENZA

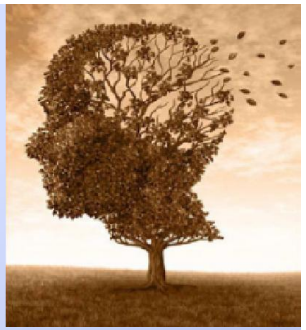
Possiamo attribuire un valore etico alle terapie "non farmacologiche" nelle demenze?

➢ **SI'**

LE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE SONO DA CONSIDERARSI ETICHE IN QUANTO **BENEFICIANO LA VITA DELLA PERSONA** AFFETTA DA DEMENZA

NELLE SUE AREE VALORIALI FONDAMENTALI

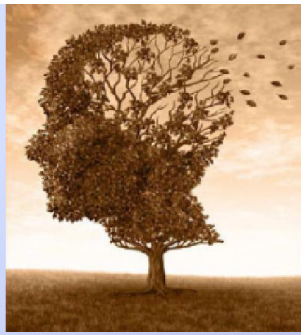
Eticità delle terapie “non farmacologiche” nelle demenze



- **DISCUSSIONE DEL TERMINE**
- **QUALI CONDIZIONI RENDONO ETICO UN INTERVENTO?**
- **QUALI SONO LE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE**
- **A CHI SONO RIVOLTE?**

Eticità delle terapie “non farmacologiche” nelle demenze

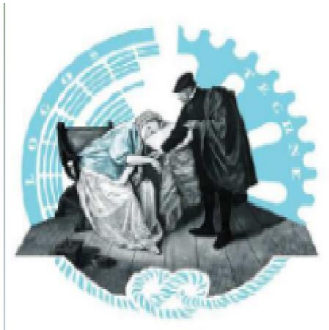
le “mie” FONTI



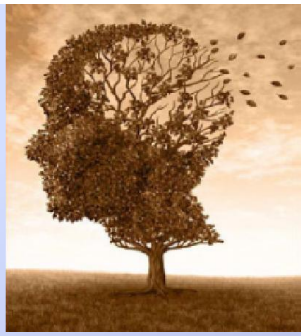
- R.E.R. 2005
- Le linee guida - NICE 2007
- Le Evidenze di letteratura
- Protocollo di Analisi Etica

C. Viafora - Fondaz. Lanza PD

- ALCOVE 2013
- Gli attori: le nostre esperienze…
- R.E.R. 2014/15?

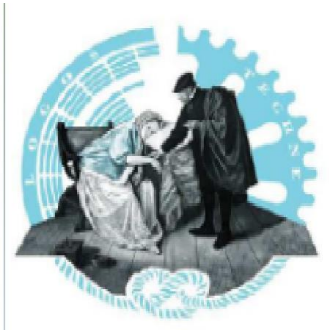


QUANDO UN INTERVENTO è ETICO IN MEDICINA?

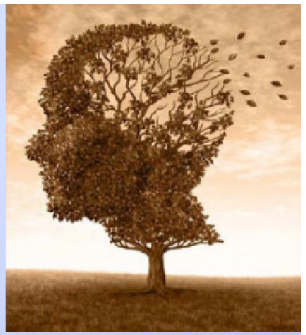


- Difende la **vita**
- Promuove la **salute** del paziente
- Rispetta la sua **dignità** personale
- Gestisce efficacemente le **risorse** della comunità
- La funzione orientativa del paradigma etico-cinico avviene sempre all'interno di un **contesto reale**, concreto.

Fondazione Lanza



QUANDO UN INTERVENTO è ETICO IN MEDICINA?



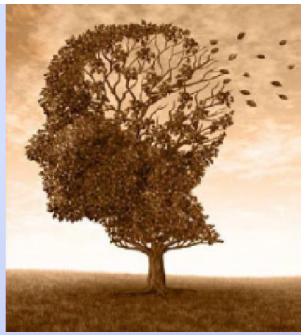
Il principio di **BENEFICITA'**

ovvero la ricerca del bene del paziente:

- *"Agisci in maniera tale che le conseguenze del tuo intervento siano a **vantaggio del bene** del paziente nella totalità della sua persona".*
- Si traduce in **"trattamenti appropriati"** in cui i rischi siano proporzionati ai benefici sperati.
- Gli interventi pscio-sociali sono appropriati (raccomandati) e **"privi di rischi"**…

Fondazione Lanza

QUANDO UN INTERVENTO è ETICO IN MEDICINA?



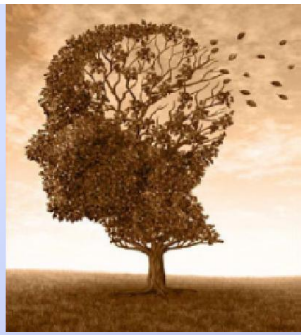
Il principio di **AUTONOMIA**

il paziente è responsabile della sua vita,
le sue decisioni consapevoli vanno rispettate

- *"Agisci in maniera da rispettare il paziente nella sua dignità di persona, a lui compete il diritto di **accettare o rifiutare** un trattamento"*
- Gli interventi psico-sociali richiedono **SEMPRE** il coinvolgimento volontario del paziente o del caregiver…

Fondazione Lanza

QUANDO UN INTERVENTO è ETICO IN MEDICINA?



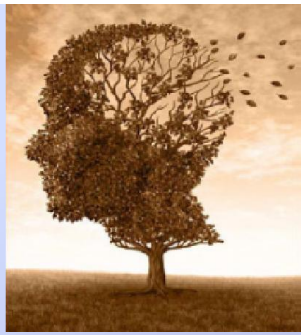
Il principio del **rispetto della biografia** del paziente

Molti degli interventi Psico-Sociali richiedono la **conoscenza della storia** del paziente,

anzi si fondano sull'analisi della sua vita e delle sue relazioni

Fondazione Lanza

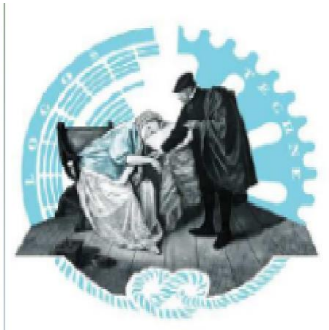
QUANDO UN INTERVENTO è ETICO IN MEDICINA?



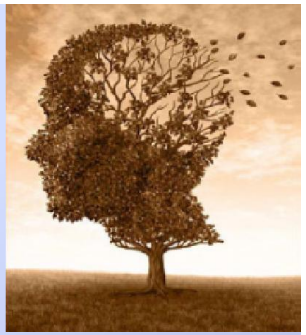
Il principio di **GIUSTIZIA**

- *“ Agisci in maniera tale che nell’erogazione delle risorse sanitarie **vantaggi e oneri siano distribuiti equamente**, salvo che le differenze introdotte siano giustificate da un vantaggio per i soggetti più **deboli**”*
- L’analisi dei costi degli interventi psicosociali non consente conclusioni definitive sulla loro **sostenibilità**, ma non vi è dubbio che il **target** (“sistema paziente/caregiver”) è rappresentato da soggetti particolarmente “deboli”…

Fondazione Lanza



QUANDO UN INTERVENTO è ETICO IN MEDICINA?



ECOLOGIA dell'INTERVENTO

- Tanto nella fase testistica, quanto nella fase di intervento attivo è evidente l'impegno di proporre attività efficaci sulle diverse aree della cognitività, evitando **complessità** di struttura e di tempi…
- Ci si propone in modo ECOLOGICO, in un modo che possa **rispecchiare** le reali performance del paziente nella **vita** quotidiana.

M. Bacci "Valutazione cognitiva e programmi di ginnastica mentale per l'anziano" CESI Ed 2000

Possiamo attribuire un valore etico alle terapie "non farmacologiche" nelle demenze?

TAKE HOME MESSAGE

LE TERAPIE NON FARMACOLOGICHE SONO ETICHE PERCHE' BENEFICIANO LA VITA DELLA PERSONA RISPETTANDO I PRINCIPI ETICI FONDAMENTALI

Gli attori : quali riflessioni nelle esperienze di casa nostra?

I **DESTINATARI**: non solo i pazienti ma anche i caregivers e l'intero **sistema familiare.**

- Gli **OBIETTIVI** 1: non una miracolosa ricomparsa della **memoria, ma aspetti più globali** che riguardano sia la cognitività ma anche il comportamento e gli aspetti funzionali, la qualità della vita sia del paziente che dei suoi cari…
- Gli **OBIETTIVI** 2: cercare di dare un **benessere globale** alla persona e con la consapevolezza che non è possibile riabilitare ma si può **accompagnare** cercando di contenere la comparsa dei disturbi…
- le **TECNICHE**: centrate sulla cognitività e/o sulle emozioni e/o sul comportamento e/o sulla sensorialità ma comunque **centrate sulla persona**, sulla sua storia personale e di malattia.

Ilaria

Gli attori : quali riflessioni nelle esperienze di casa nostra?

L'obiettivo perseguibile anche dal MMG, a mio avviso, è quello di poter fare da **"bussola"** per i familiari, lungo tutto il viaggio che la malattia costringe ad intraprendere, alternando :

- momenti di **formazione-spiegazione** per aiutarli a "leggere" ciò che succede al loro familiare e alla loro vita di conseguenza
- a momenti di **indicazioni** –suggerimenti per aiutarli ad orientarsi nei Servizi a disposizione
- a momenti di puro **ascolto** per aiutarli a non sentirsi " soli" o "strani" o "sbagliati" …

Patrizia

TARRONI LIVIO L'IMPAGLIATORE
"L'impaiador" in argentano

TARRONI LIVIO, L'IMPAGLIATORE
(“L'impaiador” in argentano)

L'impagliatura delle sedie è nata tanti anni fa come un gioco, con il passare del tempo è diventata un arte e nell'ultimo periodo si è trasformata in una vera e propria terapia per un “ care giver” chiamato quotidianamente ad accompagnare la moglie nell'evoluzione della malattia.

Per gentile concessione dei familiari

Gli attori : quali riflessioni nelle esperienze di casa nostra?

La nostra storia è comune a quella di **tante famiglie** che si sono trovate ad affrontare una **malattia lunga e difficile da comprendere e gestire.**

Grazie agli strumenti che AMA ci ha messo a disposizione ci prepariamo ad **affrontare** questa malattia **con maggiore consapevolezza** …. i nostri malati hanno ancora **voglia di essere interpreti della loro vita, dei loro affetti e dei loro rapporti sociali.**

Vogliamo esprimere la nostra **gratitudine** per il prezioso lavoro svolto con il corso "PER NON PERDERSI".

I familiari del gruppo "I sempre verdi"

Gli attori :

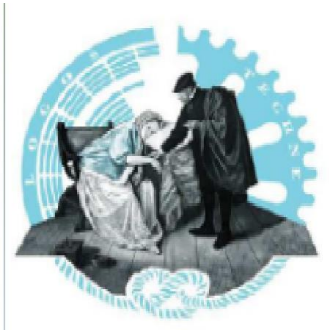
quali sono le riflessioni dell'esperto?

Questo volume si colloca sulla scia degli interventi di stimolazione cognitiva.

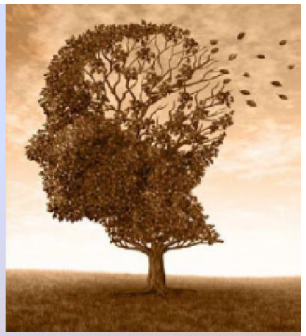
E' importante – indipendentemente **dall'ambiente** fisico nel quale avviene l'intervento riabilitativo – fare in modo che gli esercizi proposti vengano vissuti il più possibile come un **divertimento**, come un gioco, e non come un mero esercizio scolastico, possibile fonte di frustrazione e di senso di inadeguatezza o semplicemente di disagio.

Orazio Zanetti prefazione :

Ginnastica mentale – Esercizi di ginnastica per la mente per disturbi della memoria e altri deficit cognitivi lievi e moderati – Maggioli Editore C. Gueli 2013

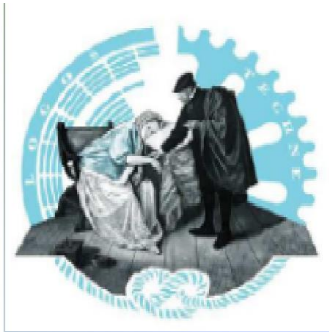


INTERVENTI
per le PERSONE con DEMENZA



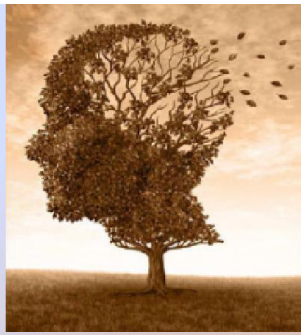
Sono classicamente distinti in:

- **FARMACOLOGICI:**
  - diretti alla sintomatologia **cognitiva**
  - diretti alla sfera **psicologica** o alla sintomatologia psico-comportamentale
- **NON - FARMACOLOGICI**



INTERVENTI

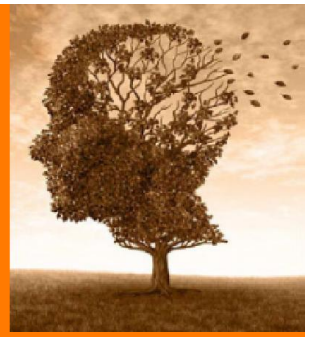
per le PERSONE con DEMENZA



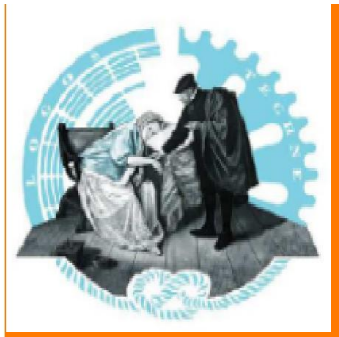
La dizione “interventi non-farmacologici” è stata sostituita con il termine **“inteventi psicosociali”** sottolineando alcuni aspetti:

- lo scopo principale è di favorire il “**coping**” e **l’adattamento** della persona alla sua condizione;
- è necessario fornire **supporto** a questo adattamento lungo **tutto** il **decorso** della malattia
- Le manifestazioni cliniche sono **NON solo l’esito del danno organico MA ANCHE anche** espressione della storia della persona, della sua personalità, del contesto sociale

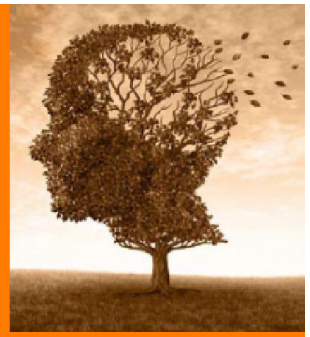
GLI INTERVENTI PSICOSOCIALI



- Sono stati individuati **protocolli di intervento**, successivamente validati, i cui effetti hanno dimostrato evidenze nella letteratura scientifica.
- Una dei primi documenti in questo senso è quella **dell'American Psychiatric Association (1997)** che ha suddiviso gli interventi psicosociali diretti alla persona con demenza in 4 principali categorie.



GLI INTERVENTI PSICOSOCIALI



- **1) INTERVENTI di STIMOLAZIONE COGNITIVA**
- **2) INTERVENTI per i DISTURBI PSICOLOGICI e COMPORTAMENTALI**
- **3) INTERVENTI PSICOLOGICI per i CAREGIVERS**
- **4) <u>INTERVENTI di INCLUSIONE SOCIALE</u>**

American Psychiatric Association (1997)

Cos'è l' Alzheimer Café

Bere Miesen, 1997 (psicogeriatra olandese)

- Spazio informale dove vengono forniti insieme momenti **d'*incontro*, *svago*, *formazione* ed *attività*.**
- Luoghi protetti dove i pazienti svolgono attività specifiche e socializzano mentre i familiari imparano ad affrontare la malattia in un ambiente rilassato, conoscendo persone che si trovano in situazioni simili e ricevendo informazioni da professionisti, tra un pasticcino ed una tazza di tè....
- I destinatari dell'iniziativa sono sia i ***familiari*** che gli ***ammalati***.

Nel territorio regionale esistono numerosi "Cafè"
IN PROVINCIA DI FERRARA L'ESPERIENZA HA PRESO IL NOME DI "CaFE' della MEMORIA"

FINALITA' DEL PROGETTO FERRARESE

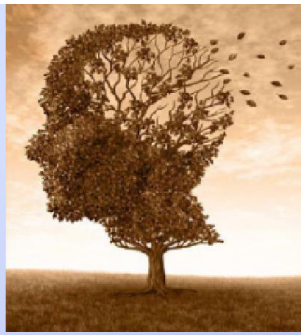
- Migliorare **l'integrazione** dei malati e dei loro famigliari nel territorio contrastando **l'isolamento** e lo stigma.
- Favorire una **domiciliarità sostenibile** sia per il malato che per le famiglie, anche attraverso la conoscenza della **rete** dei Servizi.
- Promuovere le **strategie di gestione** dei disturbi psico-comportamentali.
- Ridurre lo **stress** dei caregiver.
- Promuovere la socializzazione e la **stimolazione** cognitiva nei malati.
- Trasmettere **conoscenza** della malattia a livello sociale creando **cultura**, utile anche alla diagnosi precoce.

Ac bon cafè ch’a fé

RI-TROVIAMOCI AL CaFé
Il CaFé è uno spazio d’incontro e attività rivolto alle persone con disturbi della memoria e altre patologie cognitive e ai loro famigliari
Secondo GIOVEDI’ di ogni mese
ore 14.30
“Fondazione Zanandrea”
Via Ugo Bassi 49, Cento

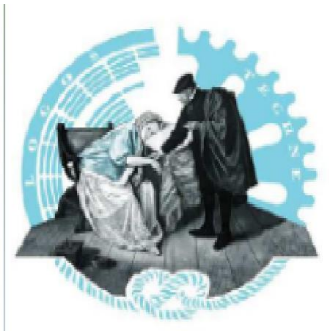
Regione Emilia-Romagna

Direzione generale Sanità e Politiche Sociali



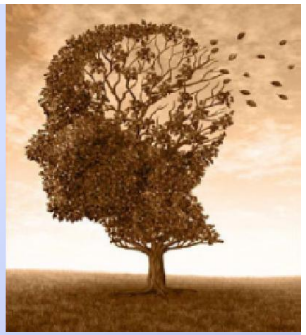
Le attività di stimolazione cognitiva al paziente con demenza in Emilia-Romagna: analisi delle esperienze e proposte di protocolli condivisi.

R.E.R. 2005



RegioneEmiliaRomagna

Direzione generale Sanità e Politiche Sociali

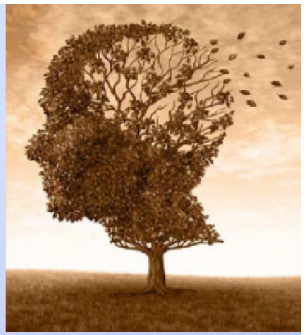


PROTOCOLLI CONSIGLIATI

- STIMOLAZIONE COGNITIVA CENTRATA SULLA PERSONA
- **PROTOCOLLO VALIDATION**
- L' APPROCCIO PROTESICO MULTIDIMENSIONALE
- **MEMORY TRAINING**

RER 2005

TERAPIA DI VALIDAZIONE
Validation Therapy



Naomi Feil

1963-1980 in una N.H. di Cleveland

“ogni essere umano è prezioso indipendentemente

dal suo grado di orientamento”

Esiste una causa dietro il comportamento delle persone anziane disorientate

DEMENTIA

THE NICE-SCIE GUIDELINE ON SUPPORTING PEOPLE WITH DEMENTIA AND THEIR CARERS IN HEALTH AND SOCIAL CARE

© The British Psychological Society
& The Royal College of Psychiatrists, 2007

DEMENTIA

THE NICE-SCIE GUIDELINE ON SUPPORTING PEOPLE WITH DEMENTIA AND THEIR CARERS IN HEALTH AND SOCIAL CARE

THERAPEUTIC INTERVENTIONS FOR PEOPLE WITH DEMENTIA – COGNITIVE SYMPTOMS AND MAINTENANCE OF FUNCTIONING

1. ***Cognitive stimulation:*** engagement with activities and materials involving some degree of cognitive processing, often group based, with the emphasis on enjoyment.
2. ***Cognitive training***, which involves specific training exercises geared to specific cognitive functions. It includes practice and repetition, may be computer-assisted.
3. ***Cognitive rehabilitation***, which is always individually tailored, involving working on personal goals, often using external cognitive aids and use of learning strategies.

© The British Psychological Society
& The Royal College of Psychiatrists, 2007

DEMENTIA

THE NICE-SCIE GUIDELINE ON SUPPORTING PEOPLE WITH DEMENTIA AND THEIR CARERS IN HEALTH AND SOCIAL CARE

NON-PHARMACOLOGICAL INTERVENTIONS FOR NON COGNITIVE SYMPTOMS AND BEHAVIOUR THAT CHALLENGES

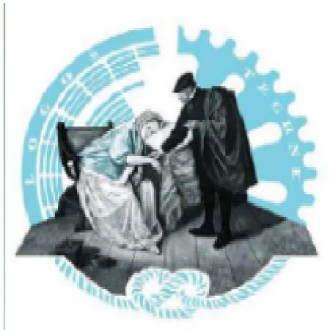
- **Behaviour that challenges arises in the context of a particular care environment.**
- This may mean that **the target** for therapeutic intervention will at times be attitudes and interactions of **carers, rather than the behaviour** itself.
- In the UK, while **guidelines urge non-pharmacological management of agitation as a first-line intervention**, *in practice, this is rarely* attempted;
- **tailored** approach.

© The British Psychological Society
& The Royal College of Psychiatrists, 2007

PSYCHOLOGICAL INTERVENTIONS FOR PEOPLE WITH DEMENTIA WITH DEPRESSION OR ANXIETY

- **Relaxation training** may be carried out by occupational therapists, nurses or other trained staff. People with dementia, especially in early stages, may be trained to carry this out by themselves.
- **Animal-assisted therapy** ('pet-assisted therapy') involves the use of companion animals to improve mood and well-being while providing an extra avenue for social interaction.

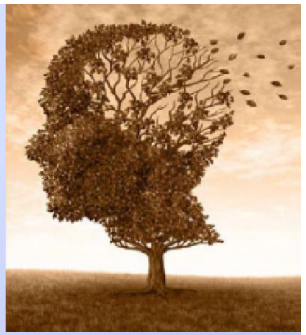
© The British Psychological Society
& The Royal College of Psychiatrists, 2007



RIGHTS, AUTONOMY & DIGNITY OF PEOPLE WITH DEMENTIA

alcove

ALzheimer COoperative Valuation in Europe



Raccomandazioni sugli interventi assistenziali personalizzati per il paziente e la famiglia per i BPSD

2013 Synthesis Report

alcove

Raccomandazioni sugli interventi assistenziali personalizzati per il paziente e la famiglia per i BPSD

- **In termini di sanità pubblica, gli interventi di prima linea** per la prevenzione e la gestione dei BPSD dovrebbero essere **gli interventi psicosociali** (*Psycho Social Interventions, PSI)*
- ***il primo livello*** **dovrebbe essere rappresentato dai programmi psico-educazionali.**

Ciò in ragione del fatto che i PSI sono **efficaci** sui disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, scatti d'ira, ombrosità, depressione e comportamenti ripetitivi diversi dalla psicosi) e **più sicuri** degli antipsicotici.

Fonte: Alcove Recommendations. 2013

www.alcove-project.eu/images/alcove-recommendations.pdf

2013 Synthesis Report

Dementia
and Geriatric
Cognitive Disorders

Review Article

Dement Geriatr Cogn Disord 2010;30:161–178
DOI: 10.1159/000316119

Accepted: Ma
Published onl

Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy

Javier Olazarán[a] Barry Reisberg[i] Linda Clare[e] Isabel Cruz[a] Jordi Peña-Casanova[a, d]
Teodoro del Ser[a, b] Bob Woods[e] Cornelia Beck[j] Stefanie Auer[m] Claudia Lai[n] Aimee Spector[f]
Sam Fazio[k] John Bond[g] Miia Kivipelto[o] Henry Brodaty[p] José Manuel Rojo[c] Helen Collins[h]

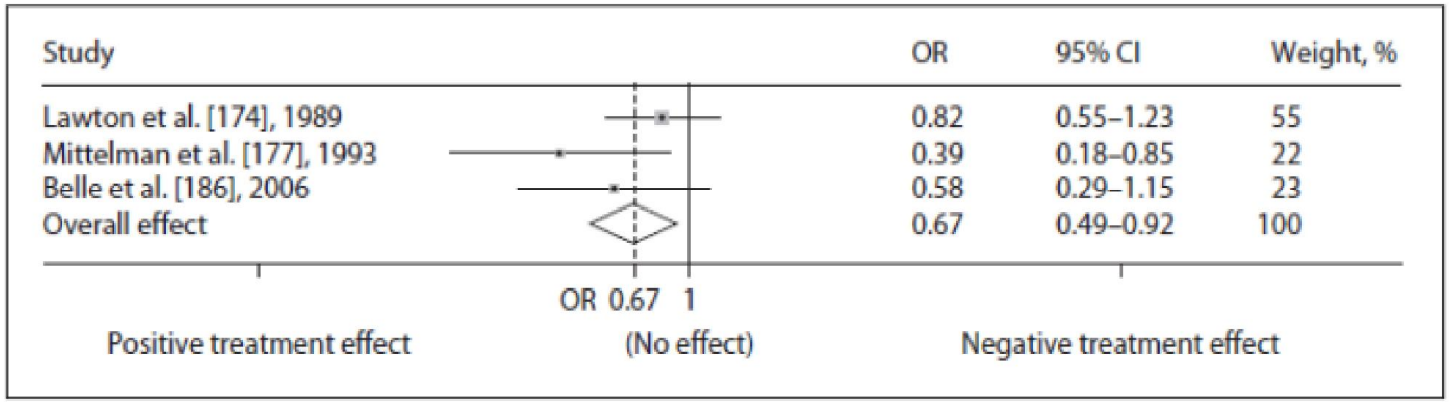


Fig. 3. Multicomponent interventions for the CG and institutionalization delay: meta-analysis of high-quality RCTs. The odds ratio (OR) of 0.67 indicates 33% less institutionalization after 6–12 months of multicomponent intervention compared to the minimal support or usual-care control group ($Q = 2.95$, $p = 0.228$). CI = Confidence interval; Q = test for heterogeneity of effects ($p > 0.05$ indicates homogeneity).

Grade A treatment recommendation was **achieved for institutionalization delay (multicomponent interventions for the CG).**

Dementia and Geriatric Cognitive Disorders

Review Article

Dement Geriatr Cogn Disord 2010;30:161–178
DOI: 10.1159/000316119

Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy

Javier Olazarán[a] Barry Reisberg[i] Linda Clare[e] Isabel Cruz[a] Jordi Peña-Casanova[a,d]
Teodoro del Ser[a,b] Bob Woods[c] Cornelia Beck[j] Stefanie Auer[m] Claudia Lai[n] Aimee Spector[f]
Sam Fazio[k] John Bond[g] Miia Kivipelto[o] Henry Brodaty[p] José Manuel Rojo[q] Helen Collins[h]

Grade B recommendation reached for the person with dementia (PWD)

IMPROVEMENT in COGNITION

(cognitive training, cognitive stimulation,multicomponent interventions for the PWD)

A.D.L.

(ADL training, multicomponent interventions for the PWD)

BEHAVIOUR

(cognitive stimulation, multicomponent interventions for the PWD, behavioral interventions, professional CG training)

MOOD

(multicomponent interventions for the PWD)

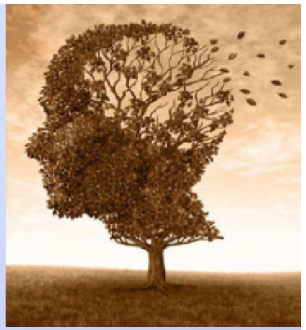
QoL

(multicomponent interventions for PWD and CG)

Nat Rev Neurol. 2010 Sep

Cognitive intervention in Alzheimer disease.

Buschert V, Bokde AL, Hampel H. Munich, Germany.



- Cognitive intervention is a **noninvasive** therapy that could aid prevention and treatment of AD.
- **Data suggest** that specifically designed cognitive interventions could impart **therapeutic benefits** to patients with AD that are associated with substantial **biological** changes within the brain.
- ***Evidence indicates that a combination of pharmacological and non-pharmacological interventions could provide greater relief of clinical symptoms than either given alone.***

frontiers in
AGING NEUROSCIENCE

MINI REVIEW ARTICLE
published: 26 August 2014
doi: 10.3389/fnag.2014.00231

Neural correlates of cognitive intervention in persons at risk of developing Alzheimer's disease

S. M. Hadi Hosseini[1], Joel H. Kramer[2] and Shelli R. Kesler[1,3]*

[1] Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Stanford University School of Medicine, Stanford, CA, USA
[2] Department of Neurology, Memory and Aging Center, University of California, San Francisco, CA, USA
[3] Stanford Cancer Institute, Palo Alto, CA, USA

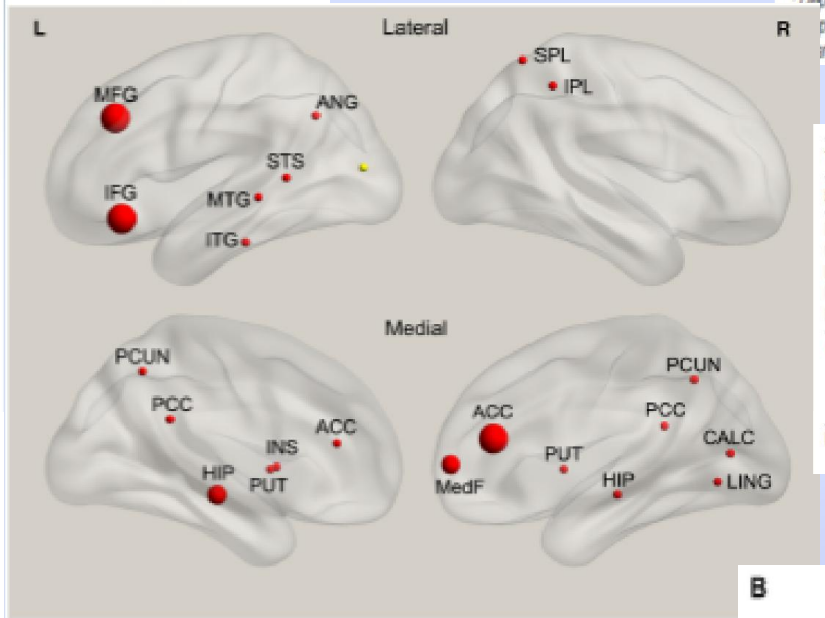
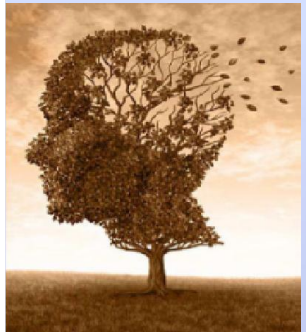
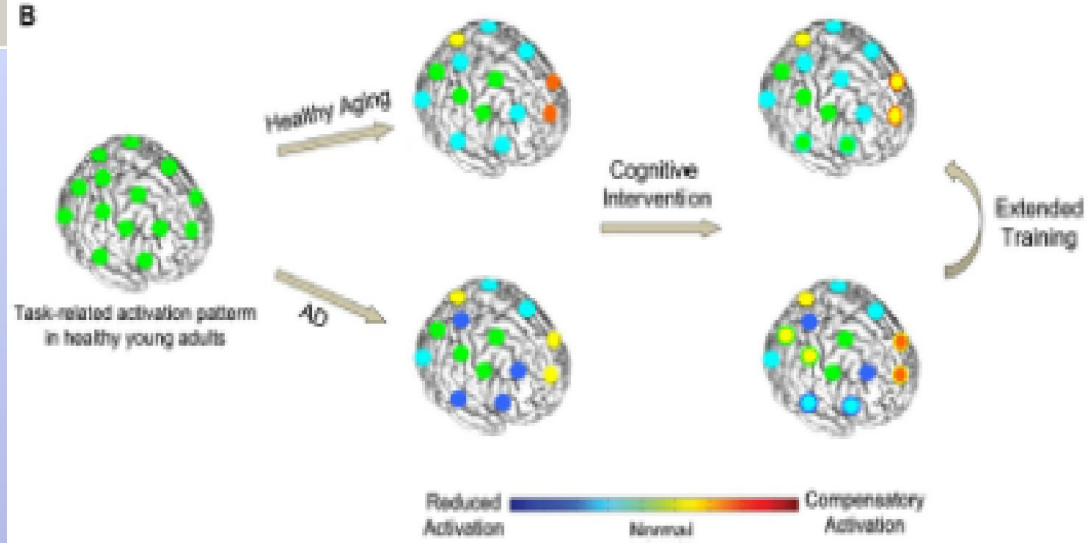


Table 1 | The list of the included functional MRI studies.

Study	Cognitive training	Target	Control	Duration	fMRI task
Belleville et al. (2011)	Memory training	MCI	HC-active	6 w	Face-name assoc. (memory)
Carlson et al. (2009)	Experience corps	MCI	MCI-waitlist	6 m	Flanker (executive function)
Hampstead et al. (2011)	Memory training	MCI	MCI*	2 w	Face-name assoc. (memory)
Hampstead et al. (2012)	Memory training	MCI	HC-active	2 w	Face-name assoc. (memory)
Rosen et al. (2011)	Auditory processing	MCI	MCI-active	2 m	Auditory-verbal (memory)

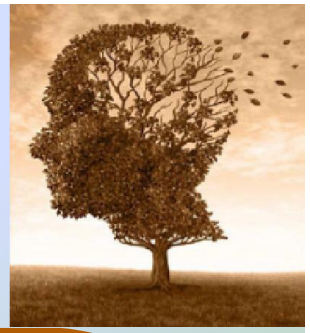
*w: weeks; m: months; * within-subjects control condition.*





RegioneEmilia-Romagna

Direzione generale Sanità e Politiche Sociali



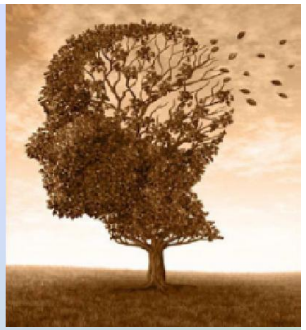
CONCLUSIONI ?

Indicazioni per i servizi della rete nella cura
delle persone con demenza
ed il sostegno ai familiari
Regione Emilia-Romagna
(dgr 2581/99)

Agenzia Sanitaria Regionale 2014-15?

Il CDC(D)

può fornire le competenze ed i supporti per

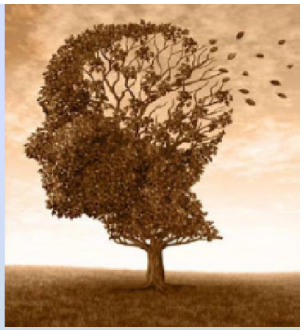


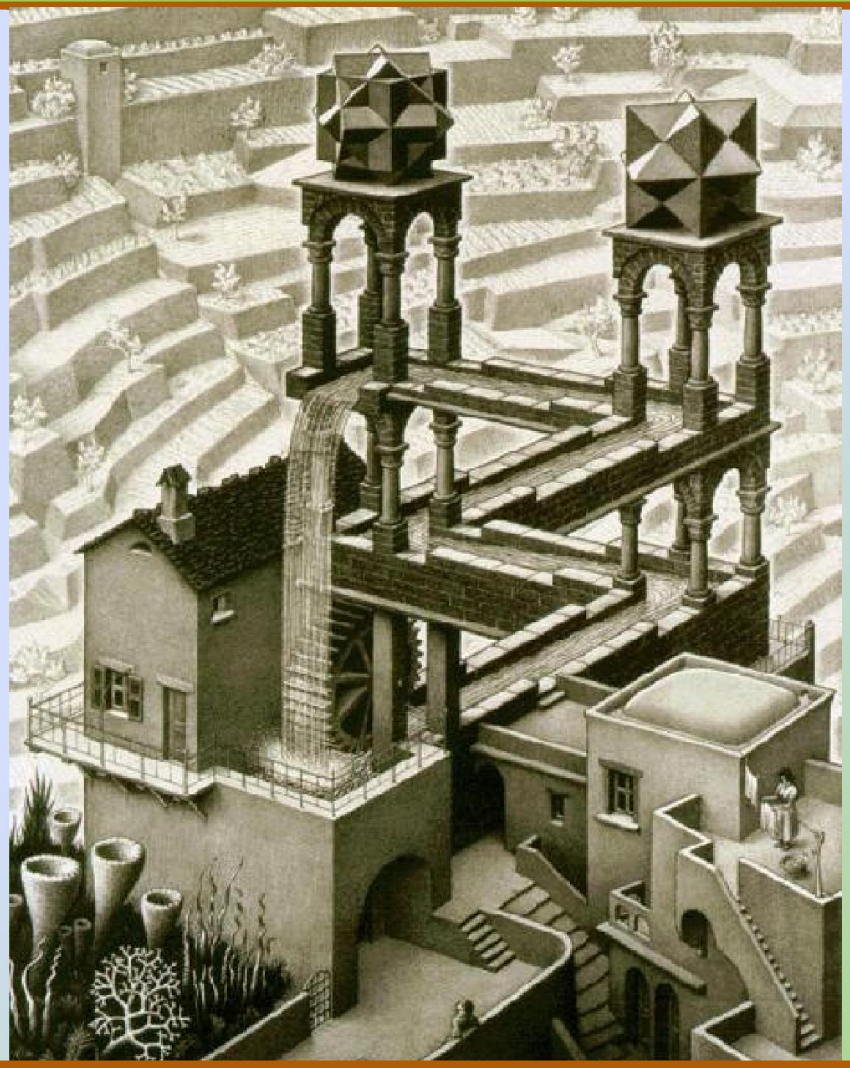
- la **formazione rivolta ai familiari**, specificatamente riguardante i **BPSD**) orientata al supporto e al miglioramento delle competenze;
- la **formazione verso gli operatori** per migliorare la loro conoscenza del problema e **ridurre l'uso di strumenti inadeguati** per la gestione dei BPSD; dovrebbe allargarsi alle competenze **relazionali** con finalità **preventiva**;
- la **formazione deve essere estesa a tutta la RETE assistenziale:** domiciliarità, residenzialità ma anche l'area ospedaliera e dell'emergenza.

RegioneEmiliaRomagna

Direzione generale Sanità e Politiche Sociali

E’ solo un bel disegno?...





...o ha delle tracce di realtà?

GRAZIE per l’ATTENZIONE