

# XIV CONGRESSO NAZIONALE ANÍMO



## La persona oltre la demenza La presa in carico e l'assistenza al paziente demente in Medicina Interna

Mercandelli Stefano, Prior valentina  
ASL Biella  
Firenze, 12/05/2019



***Il sottoscritto Mercandelli Stefano e Prior Valentina;***  
*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag. 17 del Reg. Applicativo  
dell'Accordo Stato-Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

*che negli ultimi due anni NON ha avuto rapporti diretti di finanziamento con  
soggetti portatori di interessi commerciali in campo sanitario.*

## Che cos'è la demenza?

La demenza è un **complesso di malattie cronico degenerative** che comprende un insieme di condizioni, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri.

La demenza interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità.

[Istituto Superiore di Sanità]

L'evolvere della medicina, l'aumento dell'età media e dell'aspettativa di vita alla nascita, portano **all'aumento dell'età** di coloro che vengono ricoverati presso i nostri ospedali, che aumenta sempre più progressivamente.

Ciò determina **un'esponenziale incremento** di questa malattia, che spesso nella fase iniziale viene sottostimata.

La prevalenza della demenza, infatti, aumenta rapidamente con l'età; raddoppia ogni 5 anni dopo i 60. La demenza colpisce soltanto l'1% dei soggetti tra 60 e 64 anni, ma dal 30 al 50% di quelli di > 85.

Secondo il Rapporto OMS e ADI  
(*Alzheimer's Disease International*) del  
2016 la demenza, nelle sue molteplici  
forme, è stata definita  
**"una priorità mondiale di salute  
pubblica".**

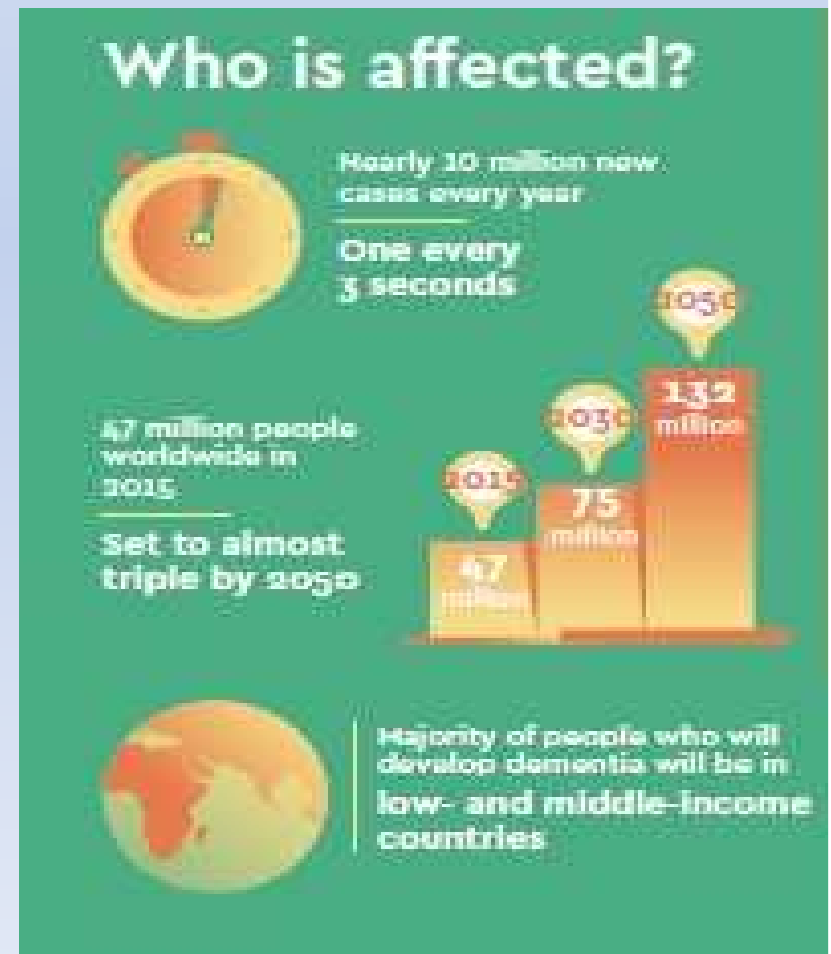
## ...Qualche dato...

In tutto il mondo, circa 47 milioni di persone sono affette da demenza.

Ogni anno, ci sono quasi 10 milioni di nuovi casi.

Secondo l'O.M.S. il numero totale di persone affette da demenza è proiettato a circa 75 milioni nel 2030 e quasi triplicato entro il 2050 a 132 milioni rendendo quindi la demenza una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale.

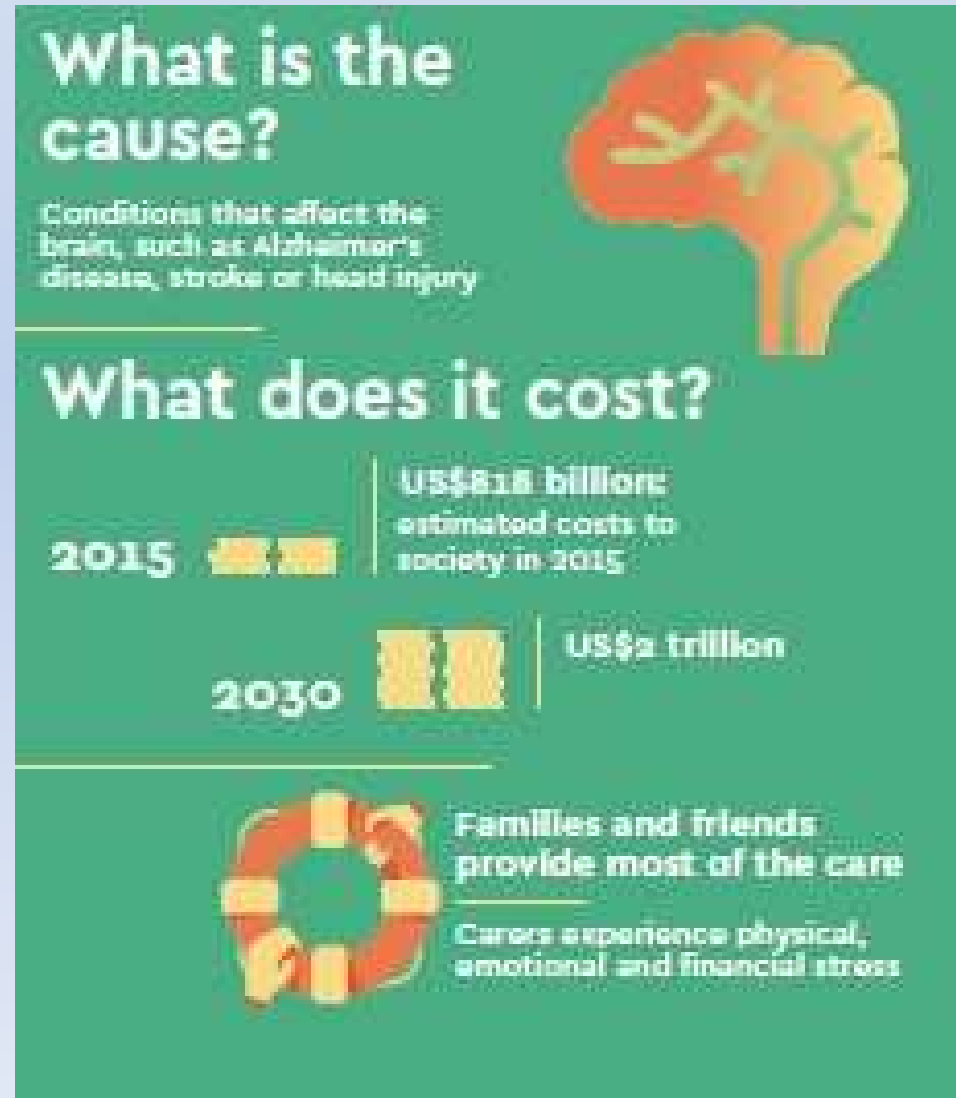
[O.M.S.]



La demenza ha implicazioni sociali ed economiche significative in termini di costi medici diretti, costi sociali diretti e costi di assistenza informale.

Nel 2015, il costo complessivo globale della demenza è stato stimato a 818 miliardi di dollari, pari all'1,1% del prodotto interno lordo (PIL) globale.

[O.M.S.]



Con il progredire della condizione un gran numero di questi pazienti sviluppano spesso disturbi del comportamento

## **B.P.D.S.**

### Behavioural and Psychosocial Disturbances in Dementia Patients

### ***Sintomi Comportamentali e Psicologici della Demenza***

Sono definiti come un gruppo eterogeneo di manifestazioni, caratterizzate da alterazioni: della percezione, del contenuto di pensiero, dell'umore e del comportamento che si osservano frequentemente in

**pazienti affetti da demenza.**

(IPA Consensus Conference; 1996)





Ciò comporta un'inevitabile  
aumento del carico assistenziale, riduzione della qualità di  
vita sia del paziente che del caregiver (livelli più elevati di  
stress da cura)

aumento del tasso di morbilità,  
di istituzionalizzazione e mortalità dei pazienti,  
maggiore disabilità, aumento dei costi diretti per la gestione  
del paziente.

**Questo tipo di malattia ha un fortissimo impatto in  
termini sociali, sanitari ed economici.**

# The contribution of neuropsychiatric symptoms to the cost of dementia care

Nathan Herrmann<sup>1\*</sup>, Krista L. Lanctôt<sup>1</sup>, Robert Sambrook<sup>2</sup>, Nadia Lesnikova<sup>2</sup>, Réjean Hébert<sup>3</sup>, Peter McCracken<sup>4</sup>, Alain Robillard<sup>5</sup>, Elizabeth Nguyen<sup>6</sup> and The COSID Investigators

<sup>1</sup>*Sunnybrook Health Sciences Centre, University of Toronto, Toronto, Ontario*

<sup>2</sup>*Syreon Corporation, Vancouver, British Columbia*

<sup>3</sup>*Sherbrooke University, Sherbrooke, Quebec*

<sup>4</sup>*Glenrose Rehabilitation Hospital, Edmonton, Alberta*

<sup>5</sup>*University of Montreal, Montreal, Quebec*

<sup>6</sup>*Janssen-Ortho Inc., Canada, Toronto, Ontario*

## SUMMARY

**Objective** To estimate the contribution of behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) to the costs of care.

**Method** A one-year prospective study of resource utilization recorded monthly by 500 caregivers of community dwelling patients with dementia. The effect of behavior on total, direct and indirect costs of care was examined.

**Results** The total cost of care was \$1,298 per month and there was a significant independent relationship between costs and BPSD. The incremental cost of a one point increase in Neuropsychiatric Inventory score was \$30 per month (95% CI: \$19–\$41).

**Conclusion** BPSD contribute significantly to the overall costs of dementia care. Interventions targeted at BPSD may help to reduce the staggering societal costs of this illness. Copyright © 2006 John Wiley & Sons, Ltd.

- Lo studio ha esaminato come i BPSD contribuiscano a far crescere i costi per la cura per della demenza;
- è stato condotto per un anno, su 500 pazienti affetti da demenza e i loro caregiver, esaminando gli effetti dei BPSD su costi della cura diretti ed indiretti.
- Il costo totale stimato è stato di 1298 Euro al mese; con tuttavia una relazione significativa tra costi e BPSD.
- All'incremento dell' NPI di un punto, si è stimato un incremento del costo di 30 dollari al mese.
- E' stimato che Il 30% dei costi diretti del trattamento dei pazienti affetti da demenza, è attribuito al trattamento dei BPSD

I disturbi del comportamento, sono comuni tra gli anziani affetti da demenza, in particolare nei soggetti **ricoverati in ospedale**, che infatti sviluppano frequentemente un disturbo comportamentale;

Non è stato ancora definito se l'ospedale rappresenta realmente la risposta più adatta ai bisogni degli anziani, soprattutto se affetti da decadimento cognitivo

Indipendentemente dai vantaggi apportati dal ricovero ospedaliero (diagnosi strumentale rapida e trattamento della patologia somatica acuta)

## **Sono da considerarsi gli Effetti negativi dell'ospedalizzazione**

- stato confusionale acuto con conseguente impiego di farmaci sedativi/antipsicotici con outcome invalidanti per il paziente:
- aumento del rischio di caduta
- fratture
- stato di immobilizzazione
- subocclusione intestinale
- lesioni da pressione

occorre perfezionare strategie che aiutino a ridurre il ricorso costante a massicce dosi di farmaci, i quali possono causare molti effetti collaterali,

che possano contemporaneamente stimolare le abilità affettive e cognitive residue.

### Terapie di supporto

Le terapie di supporto o non farmacologiche costituiscono un approccio tecnico standardizzato di comprovata efficacia, basato su prove scientifiche,

che si prefigge, in modo complementare alla terapia farmacologica, di curare la persona con demenza al fine di contrastare la disabilità legata alla patologia stessa.

# Terapia Non Farmacologica

Qualsiasi intervento non chimico, mirato e replicabile, basato su una teoria, condotto con il paziente o il caregiver, potenzialmente in grado di fornire qualche beneficio rilevante.



# “Ha l’Alzheimer, ma possiamo curare la persona”

Un farmaco che rallenta la malattia non è sufficiente

La vita della persona con demenza ha bisogno di cura per ricercarne il senso

Anche quando verrà trovata la terapia risolutiva per la demenza, non si potrà rinunciare alla cura delle persone



Le persone affette da demenza posseggono la loro realtà attuale fortemente legata ai ricordi del passato, il ricordo è un modo per scoprire forme di attaccamento e il legame con il passato può servire ad aver significato per il presente

risulta fondamentale una raccolta dati che comprenda una zona dedicata alla storia di vita, l'assistenza al paziente con demenza non può definirsi adeguata ed efficace senza la retrogenesi

La risposta è migliore se gli interventi sono su “misura” della storia della persona, degli interessi e delle capacità

## **L'efficacia dell'intervento**

È fondamentale che l'intervento non farmacologico venga individualizzato e scelto in base alle caratteristiche del paziente (funzionamento sociale, storia, preferenze) e non solo sulla patologia e sul livello di compromissione o disturbo comportamentale degli interessi e delle capacità

## La terapia della Bambola

rientra nelle terapia non farmacologiche utili nella riduzione dei disturbi del comportamento (agitazione, delirio, allucinazioni, depressione /disforia, ansia, euforia/esaltazione, apatia disibinizione irritabilità vagabondaggio disturbi del sonno e disturbi dell'alimentazione) nei pazienti con demenza.



Uno studio eseguito nel reparto di psichiatria dell'ospedale Manet Sinai di New York, ha dimostrato che l'introduzione della bambola, ha prodotto un minor uso della terapia farmacologica tra i residenti della struttura, riducendo i comportamenti aggressivi e combattivi.

**Coloro che hanno partecipato alla terapia con la bambola erano, meno agitati, dormivano meglio, interagivano con gli altri residenti, con un miglioramento generale di tutti le manifestazioni cliniche e diminuzione dell'ansia**

## Effetti riconoscibili in due dei principi della bioetica:

- **Beneficienza** promuovendo il benessere attraverso la riduzione della presenza e/o dell'intensità dei disturbi psico-comportamentali
- **Autonomia** attraverso la promozione della libertà di autodeterminazione nello scegliere o meno l'uso della bambola

Questa terapia in Italia è stata diffusa dal Dottor Ivo Cilesi che ha fornito delle linee guida sulla selezione delle persone a cui affidare la bambola

è necessario infatti fare una valutazione prima della somministrazione della bambola per verificare che la presenza di eventi nella storia di vita della persona, come l'aborto, la perdita di genitori o di figli e che le caratteristiche individuali non siano di impedimento per l'efficacia della terapia.

## Caratteristiche:

- un peso ne troppo leggero, né eccessivo distribuito in modo equo in tutto il corpo.
- Le braccia morbide non troppo flosce e una postura delle gambe lievemente rannicchiata, ma non fetale, tale da rendere facile l'abbraccio.
- Una dimensione e tratti somatici simili a quella di un neonato-bambino.

## Tipologie di reazione

- Riconoscere la bambola solo come oggetto inanimato, manipolazione senza riconoscerlo come oggetto reale
- Accudire l'oggetto bambola riconoscendolo come bambino a tutti gli effetti e accudendolo più o meno intensamente durante i vari momenti della giornata
- Alternare momenti di forte accudimento nei confronti dell'oggetto bambola e momenti di disattenzione o indifferenza o rifiuto.

**Quando l'anziano è con la bambola egli è LIBERO di scegliere le modalità di approccio, di cura, di relazione**



## **Modalità:**

La bambola deve essere sempre la stessa e deve essere lasciata la possibilità della pausa

Può essere somministrata più volte al giorno per brevi intervalli

# La strada da seguire....

	Anamnesi dettagliata della persona
<b>Raccolta informazioni</b>	Valutazione cognitiva di grave deterioramento
<b>Fase progettuale</b>	Consenso dei familiari Condivisione con l'equipe Stesura obiettivi Formazione personale
<b>Fase operativa</b>	Avvio Doll Therapy Monitoraggio ( scale di valutazione)

## Il nostro progetto

Implementare l'utilizzo della doll therapy nel reparto di  
Medicina interna dell'ospedale di Biella

### Obiettivo:

- Diminuzione dei disturbi comportamentali
- Diminuzione della terapia farmacologica
- Possibilità di ampliare i momenti di decontenzione
- Far ritrovare un senso di «utilità»
- Ripristino dell'affettività

Possibilità di scelta per la persona: **libertà**

**...work in progress...**

*...lo stato dell'arte ad oggi...*

## FORMAZIONE

Attualmente tutti gli operatori della Medicina Interna (60 operatori, 40 infermieri e 20 O.S.S.) hanno partecipato ad un corso di formazione di 3 ore sulla Doll Therapy e sulla documentazione da utilizzare durante la somministrazione.

## INFORMAZIONE



Per venire incontro ai bisogno di cura dei nostri pazienti e delle loro famiglie abbiamo ideato una brochure che possa essere d'aiuto a chi si prenderà cura di loro una volta a casa.

La brochure verrà consegnata dall'infermiere primary del paziente al caregiver e discussa insieme nel corso della degenza

# DOCUMENTAZIONE D'OSSERVAZIONE CREATA AD HOC

Per raccogliere i principali dati e outcome in modo tale da elaborare i dati e trarre conclusioni



XIV  
CONGRESSO NAZIONALE  
ANIMÓ  
11-12 maggio 2019  
Fortezza da Basso  
FIRENZE

# Risultati attesi.....





E' facile dare la libertà per scontata, se nessuno ve l'ha mai tolta (M. Grundler)

Grazie per l'attenzione