

L'incontro tra i sistemi familiari ed i sistemi per le cure delle demenze

Giuliana Cislighi¹, Maddalena Scognamiglio², Maria Giorgetti², Gian Mario Rozzi², Federica Rivolta³, Sabrina Rossi⁴, Carla Stangalino¹

¹U.V.A., Azienda Ospedaliera 'Ospedale Civile di Legnano'

²ASL della Provincia di Milano I, Distretto 6

³UO medicina III, Azienda Ospedaliera 'Ospedale Civile di Legnano'

⁴Nucleo Alzheimer, Istituto 'C. Golgi', Abbiategrasso

PREMESSA

La sfida costante della medicina alle malattie dette "incurabili o inguaribili" ha contribuito al prolungamento della vita media della popolazione, ma anche ad un aumento dei malati cronici che richiedono alla comunità, per lungo tempo, una serie di risposte a bisogni complessi. Le risorse a disposizione per affrontare la complessità sono sempre più esigue e costringono frequentemente gli operatori e le famiglie a cercare nuove modalità di approccio alla soluzione dei problemi.

La demenza si colloca a pieno titolo tra le malattie croniche e si caratterizza proprio per la complessità dei problemi che riguardano non solo il malato, ma anche il suo sistema di cura.

Secondo il Committee of Geriatrics del Royal College of Physicians britannico "la demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni cosiddette corticali (o nervose) superiori, ivi comprese la memoria, la capacità di far fronte alle richieste della vita di ogni giorno e di svolgere le prestazioni percettivo motorie già acquisite, di conservare un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive; tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La condizione è spesso irreversibile e progressiva" (Royal College of Physicians, 1981).

Il termine "demenza" include quindi tutti quei processi organici determinanti decadimento mentale progressivo, anche se non per questo necessariamente

irreversibile, con perdita di più funzioni cognitive acquisite e concomitanti sintomi non cognitivi che comprendono la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione ed il comportamento; ovvero "una incompetenza cognitiva cronico-progressiva ad espressione ecologica" (Spinnler H., 1985)

ASPETTI CLINICI ED EPIDEMIOLOGICI

La Malattia di Alzheimer è caratterizzata da un lungo decorso involutivo, scandito da fasi sufficientemente ben delineate per quanto riguarda sia il decadimento cognitivo che i disturbi della sfera affettivo-comportamentale e porta a morte il paziente entro 5-15 anni dall'esordio. Le variazioni descritte, sviluppandosi in un arco di tempo significativo, creano un impatto importante sul malato ed i suoi sistemi di riferimento.

Il "decadimento demenziale" o decadimento intellettuale o cognitivo è uno stato patologico di competenza neurologica particolarmente nelle prime fasi di malattia, in cui risulta di fondamentale importanza una corretta diagnosi differenziale con altre cause di demenza, alcune delle quali potenzialmente trattabili o guaribili. Altre competenze mediche quali quelle geriatriche, psichiatriche, internistiche, risultano altrettanto fondamentali nel controllo evolutivo di malattia e delle patologie intercorrenti. Ulteriori livelli professionali (assistenti sociali, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, educatori domiciliari, etc) e molteplici modalità organizzative socio-sanitarie (ospedali, ambulatori, RSA, Comuni, volontariato, CDI, etc) vengono via

via coinvolti nell'assistenza. La complessità che ne deriva spiega quindi la necessità che gli interventi multifocali degli attori della cura debbano essere coordinati e dinamicamente integrati tra loro, nelle diverse fasi della malattia, per fornire una adeguata risposta al paziente ed alla sua famiglia, evitando dispersioni di risorse e incrementi incongrui di spesa.

Le sindromi demenziali nel loro insieme, e la Malattia di Alzheimer in particolare, costituiscono quindi un eclatante esempio di malattia cronica altamente invalidante ed estremamente incidente in ambito socio-sanitario.

L'ESPERIENZA DEL GRUPPO DI LAVORO TERRITORIALE PER L'ALZHEIMER

Da più parti, istituzionali e non, si ritiene che le problematiche sociosanitarie debbano essere affrontate nell'ambiente di vita delle persone in difficoltà, con un sistema delle cure configurato come rete di sostegno all'interno di una comunità. Poiché l'insieme degli aiuti è sempre più diversificato tra formale ed informale e tra pubblico e privato, si dovrebbero prevedere ambiti dove le relazioni tra gli attori siano continue, fluide e sinergiche per rispondere con efficienza ed efficacia al bisogno di cure.

Nel 2000 il Ministero della Salute ha promosso un'attività di ricerca sanitaria attraverso il bando "Programma per la ricerca finalizzata 2000 sulla malattia di Alzheimer" proprio allo scopo di ottenere una conoscenza più approfondita della realtà esistente e del fabbisogno del Sistema Sanitario Nazionale in relazione alla malattia.

La Regione Lombardia ha partecipato al bando presentando un progetto complessivo composto da 9 unità operative; all'Unità Operativa N° 9, in cui era inserita l'Azienda Ospedaliera "Ospedale Civile di Legnano", venne affidato il sottoprogetto "*La continuità assistenziale in una rete integrata di servizi a favore del malato di Alzheimer e della sua famiglia*".

Una delle scelte operate dagli Enti costituenti l'U.O. n° 9 è stata la creazione di gruppi di lavoro territoriali formati da operatori di servizi, dedicati e non dedicati alla patologia, al fine di condividere e sperimentare i percorsi e le proposte operative elaborate.

Il locale GRUPPO DI LAVORO TERRITORIALE PER L'ALZHEIMER si è costituito nel dicembre 2001 coinvolgendo inizialmente alcune U.O. degli Ospedali di

Magenta ed Abbiategrasso, 2 Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.) incidenti sul territorio, l'Istituto 'C.Golgi' di Abbiategrasso e, per l'ASL MII, il Distretto di Magenta, il Servizio Anziani e il Servizio ADI. Già da tempo comunque l'U.V.A. dell'A.O. "Ospedale Civile di Legnano" e l'U.O. Anziani del Distretto di Magenta avevano attivato interventi e collaborazioni coinvolgendo in modo particolare l'Unità di Valutazione Geriatria (U.V.G.), i Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto e lo sportello di ascolto e orientamento per gli anziani e le loro famiglie.

Gli obiettivi prioritari del Gruppo ricalcano quelli dell'U.O. n.9, ma con un'ovvia attenzione alla realtà territoriale di rete:

1. quantificazione del problema
2. rilevazione dei servizi esistenti e delle relative attività
3. promozione della conoscenza reciproca delle varie Unità di offerta
4. promozione della conoscenza della malattia di Alzheimer tra gli operatori dei servizi
5. definizione di percorsi efficaci ed efficienti in termini di costi umani ed economici del malato, della sua famiglia e dei Servizi sociosanitari del territorio

L'ATTIVITÀ DEI SERVIZI

Rapportando i dati epidemiologici nazionali e internazionali al territorio di competenza dell'ASL MII e dell'A.O. "Ospedale Civile di Legnano", si può calcolare che circa 5400 soggetti potrebbero essere affetti da demenza e, fra questi, circa 3700 da Malattia di Alzheimer (Tab.1)

I volumi di attività di alcuni Servizi esistenti nel territorio vengono schematizzati nelle Tabelle n.2-7 e Figura n.1; questi permettono alcune iniziali considerazioni rispetto alla rete territoriale dei servizi dedicati e non ai pazienti affetti da demenza:

1. Il territorio in cui operano i Servizi che hanno partecipato al Gruppo di Lavoro è ricco di unità d'offerta ben operanti (Fig.1). Ciò è dimostrato dai volumi di attività dei singoli servizi e dall'attenzione con cui vengono documentati gli stessi. Ma sorge una domanda: qual è realmente il "territorio" di cui si parla? I servizi presi in considerazione, dedicati e non, hanno bacini d'utenza diversi e questo comporta una notevole difformità nei dati prodotti e la loro difficile lettura in termini obiettivamente comparabili.

Tabella I - Dati epidemiologici della popolazione residente in 5 dei 7 Distretti dell'ASL Mi I, comprendenti il bacino d'utenza dell'A.O. "Ospedale Civile di Legnano"

Pop.Distretti - 2002 A.O. "Ospedale Civile di Legnano"	Popolazione > 65 anni	Prevalenza M.A. valore 4,4 %	Prevalenza Demenza valore 6,4 %
Legnano	173000	29000	1276
Castano	64000	11000	484
Magenta	112500	17500	770
Abbiategrosso	69500	11000	484
Corsico	114000	16000	704
Totale	533000	84500	3718

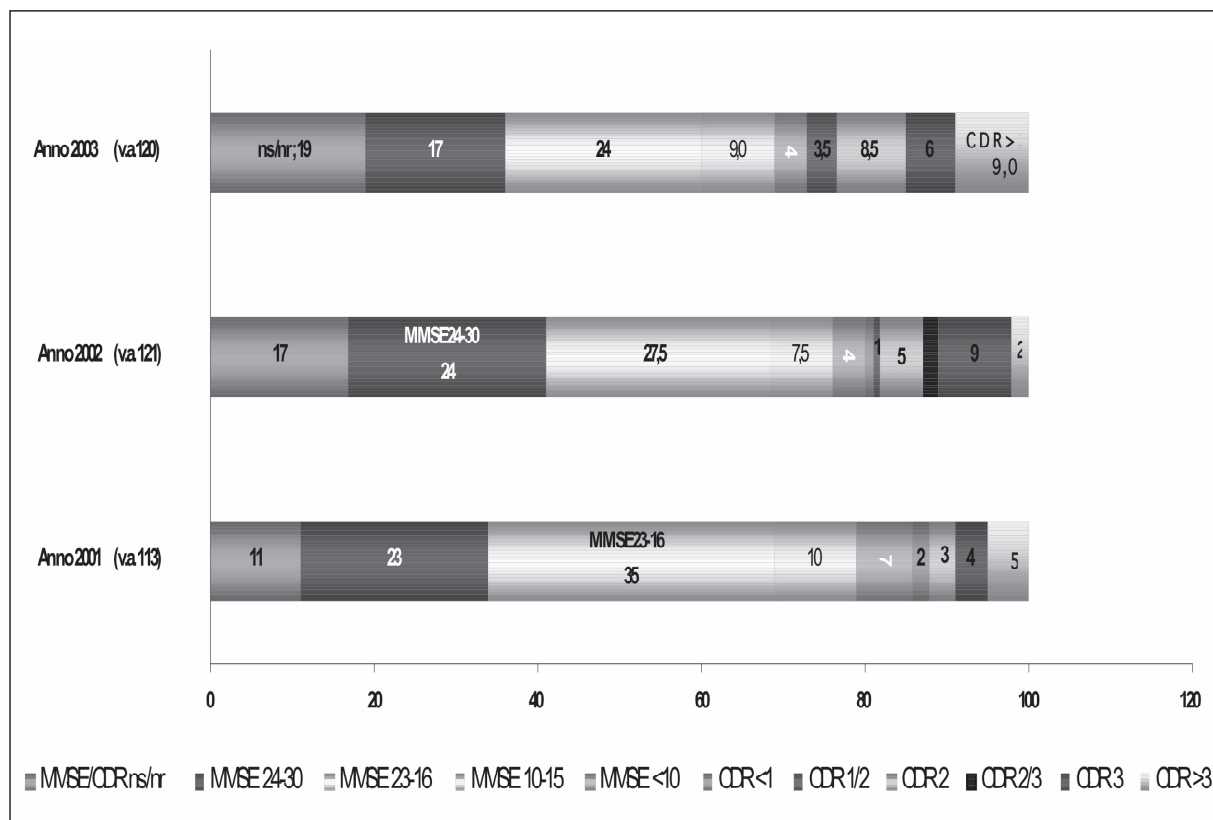


Figura I - U.O. Anziani/Distretto di Magenta: dati UVG/UVMD per MMSE o CDR

2. È possibile leggere e tentare un'analisi del lavoro svolto dai singoli servizi solo dopo aver almeno minimamente uniformato i linguaggi che sono risultati

estremamente diversi tra loro.

3. I dati prodotti dall'U.V.A. dell'AO di Legnano (Tab.2) in termini di età, sesso e tipo di demenza diagnostica-

Tabella 2 - Rivelazione dei Servizi dedicati e non dedicati alla MdA nel territorio di Magenta-Abbiategrasso (ottobre 2003)

Servizi dedicati	Servizi non dedicati
U.V.A. AO'Ospedale civile di Legnano'	MMG
U.V.A. Ist. Ger. Golgi	UO Anziani-Distretto 6 - counseling/orientamento - UVG/UVMD - gruppi AMA
Nucleo Alzheimer IDR-Golgi	ADI Distretto 6
Nucleo Alzheimer RSA-Golgi	U.O. ospedali di Magenta e Abbiategrasso
Nucleo Alzheimer RSA Villa Arcadia	n.13 Servizi sociali comunali 1 C.D.I. n.5 RSA

Tabella 3 - Attività dell'U.V.A. dell'AO'Ospedale Civile di Legnano' (ottobre2000-luglio 2004)

	Tipo di Demenza	%	% letteratura
N° 655= totale soggetti valutati			
F 438(66,9%) M 217(33,1%)	MdA	66,5	60-80
Età media = 76aa(range 50-95)	FTD	7,1	2-9
2 mesi-19 anni =mesi/anni di malattia alla prima valutazione	LBD	3,1	7-25
	VaD	5,6	15-20
Diagnosi di demenza=83,5% MdA	Mista	11,8	
= 66,5% di tutte le demenze	altre	5,9	

ta concordano con la letteratura; ciò significa che questo nuovo servizio convoglia un'utenza eterogenea ed è divenuto un punto di riferimento della zona per la diagnosi differenziale del deficit cognitivo in generale, al di là delle originali motivazioni del Progetto Cronos. Per altro, estrapolando i dati numerici delle 2 U.V.A. incidenti sul territorio, si può calcolare che solo il 18% circa dei soggetti dementi previsti sono stati valutati e seguiti dai Centri esperti.

4. Alla prima visita in U.V.A. oltre il 40% dei soggetti valutati riferisce una storia di malattia superiore a 3

anni e circa il 20% presenta un grave deterioramento cognitivo (demenza in fase avanzata): questi dati sono significativi della persistenza di una cultura medica che non ritiene la diagnosi precoce di demenza un valido presidio per la cura.

5. L'esame dei dati U.V.G. (Fig.1) degli ultimi tre anni evidenzia quanto il disturbo cognitivo sia un elemento importante di destabilizzazione dell'equilibrio familiare per la difficoltà e la problematicità di gestione al domicilio: più del 60% degli anziani valutati ha un MMSE inferiore a 24 e il 10% circa ha una CDR maggiore o

MATERIALI DI LAVORO

Tabella 4 - Accessi NA-IDR Ist. Golgi per l'anno 2002.
Totale accessi = 129

Territorio di provenienza	%
Distretto di Abbiategrasso	28,68
Distretto di Magenta	19,38
Milano	17,83
Altro	13,95
Vigevano/Mortara	10,08
Distretto di Castano Primo	3,1
Distretto di Corsico	2,33
Distretto di Garbagnate	1,55
Distretto di Rho	1,55
Distretto di Legnano	1,55

uguale a 3. Curiosamente questi valori sono sostanzialmente sovrapponibili a quelli rilevati dall'UVA dove circa il 70% dei pazienti accede con un MMSE <24/30, come se i 2 servizi fossero ritenuti equivalenti e la scelta di invio all'uno o all'altro dipendesse solo da cause contingenti ambientali.

6. A questo riguardo pare problematico il ruolo del MMG: oltre ai dati sopra riportati, dall'analisi delle segnalazioni all'UVA. emerge che la maggior parte degli invii è di tipo specialistico o altro (53%) e non del medico curante (47%). Ciò può significare che sussista tuttora una sottovalutazione dei sintomi iniziali di malattia da parte del medico di medicina generale che si rivolge ai servizi della rete prevalentemente quando il problema della demenza è complicato da disturbi psico-comportamentali (ricorso all'NA IDR e all'UVA) o conflittualità nelle relazioni familiari (ricorso all'UVG/UVMD).

7. Dai dati rilevati appare che la risorsa NA-IDR (Tab.4) sia poco conosciuta dagli attori istituzionali della cura, particolarmente per quanto riguarda i distretti insistenti. Sottoposto ad un regime autorizzativo da parte della ASL, questo Servizio ha ancora bisogno di

Tabella 5 - ADI del Distretto di Magenta (anno 2003)

Patologia	N
Non rilevata	18
Pat. Acuta intermitt.	18
Handicap	5
Ritenz/incont	32
Epatopatia	9
IRC	9
Cachessia	5
Diabete	33
BPCO	19
Ortopedica	138
Alzheimer	20
Demenza senile	50
Neurologica	136
Esiti di ictus	134
Cardiovascolare	331
oncologica	70

trovare una collocazione all'interno della rete di cura perché possa esprimere meglio le sue potenzialità nel monitoraggio e definizione di un progetto di assistenza individuale condiviso.

8. Considerando il dato dell'età dei pazienti in ADI (nel distretto di Magenta l'88% ha più di 65 anni, pari a circa il 5% della popolazione ultrasessantacinquenne residente) appaiono sottodimensionati i dati riferiti alle demenze senili e alla MdA (Tab.5).

Esaminando i 70 casi rilevati con patologia definita "demenza senile" (n.50) e "MdA" (n.20) si rileva che la fascia di età maggiormente rappresentata è quella dei

Tabella 6 - Ricoveri ordinari nelle UO degli ospedali di Magenta (Ma) ed Abbiategrasso (Abtg)- diagnosi principale (anno 2001)

Unità Operative	MdA	Altre demenze
Geriatrics (Ma)	0	17
Medicina I (Ma)	2	4
Medicina II (Ma)	1	14
Psichiatria (Ma)	1	10
Medicina (Abtg)	5	26
totale	9 (12,7%)	71

grandi anziani e le prestazioni infermieristiche richieste riguardano per il 58% la medicazione di decubiti (stadio avanzato di malattia). Inoltre, per la metà di questi casi sono state richieste ed effettuate valutazioni UVMD (UVG) a domicilio.

9. Certamente i pazienti con demenza afferiscono all'ospedale in regime di ricovero ordinario (Tab.6 e 7) prevalentemente per patologie intercorrenti come è dimostrato dal numero prevalente di soggetti in cui la demenza viene codificata come diagnosi secondaria; per altro, il numero complessivo appare sottostimato in quanto non più del 10% dei ricoverati nei reparti maggiormente dedicati (geriatrics, medicina, psichiatria) presenterebbe un deficit cognitivo (variamente codificato) e tale percentuale non appare realistica se confrontata con i dati epidemiologici e l'età media dei pazienti ricoverati. Inoltre, nei reparti chirurgici (chirurgie generali, ortopedia) tale percentuale si abbassa ulteriormente e la codifica di MdA (331.0) complessivamente non supera il 6 % versus altri tipi di demenze.

CONCLUSIONI

Nell'approccio di rete non esistono percorsi definiti. Ogni rete ha in sé risorse e bisogni peculiari, basti ad esempio pensare all'influenza della disponibilità economica del cittadino/utente. Fatta salva questa premessa, occorre però progettare una mappa con contenuti di senso che indichi la via più efficace per arrivare all'obiettivo condiviso di cure.

Tabella 7 - Ricoveri ordinari nelle UO degli ospedali di Magenta (Ma) ed Abbiategrasso (Abtg)- diagnosi secondaria (anno 2001)

Unità Operativa	MdA	Altre demenze
Geriatrics (Ma)	5	116
Medicina I (Ma)	3	13
Medicina II (Ma)	2	32
Psichiatria (Ma)	0	0
Cardiologia/UCC (Ma)	1	10
Chirurgia (Ma)	1	3
Ortopedia (Ma)	0	3
Medicina (Abtg)	10	285
Chirurgia (Abtg)	1	5
Ortopedia (Abtg)	0	15
totale	23 (4,8%)	482

La creazione e l'ottimizzazione di una rete locale di servizi specificamente dedicati o non alla cura e all'assistenza dei pazienti dementi si scontra innanzitutto con la rigidità dei diversi territori di competenza degli stessi: queste rigidità, che mantengono un senso in termini di organizzazione interna, determinano squilibri ed inefficienze quando è necessario dare risposte mirate ai bisogni del singolo soggetto/paziente/utente ed alla sua famiglia. Le stesse rigidità sono anche all'origine delle difformità di linguaggio tra gli operatori che, a loro volta, determinano incomunicabilità o incomprensioni tra i servizi stessi e molto spesso tra i servizi e gli utenti.

A nostro parere è importante che il sistema di Servizi tenga in massima considerazione l'approccio multidimensionale/multidisciplinare e multigenerazionale, le risorse individuali e familiari che gli utenti, come ciascuno di noi, accumulano nella propria storia.

Crediamo che valorizzare questi ambiti produca anche un minor spreco di energie complessive, un abbassamento del carico di sofferenza e un risparmio

MATERIALI DI LAVORO

economico, sia per la riduzione dei “giri a vuoto”, sia per una richiesta complessivamente minore di interventi esterni.

Il riconoscimento delle risorse dei familiari (che gli stessi spesso faticano a “vedere” anche se presenti), è favorito dal coinvolgimento dei caregiver nei progetti di domiciliarizzazione, in particolare per la forte rilevanza del loro ruolo di interfaccia fra i bisogni dell'anziano demente e i Servizi.

E' evidente il bisogno dei pazienti e delle loro famiglie di precise indicazioni di percorsi, nonché di aiuto a leggere e contenere le emozioni che si generano nel rapportarsi ad una patologia frequentemente devastante come la demenza di Alzheimer.

E' fondamentale quindi avere dei precisi riferimenti nel loro quotidiano, coi quali stabilire una buona relazione di accoglienza e orientamento/supporto, sia nella fase di prima espressione delle loro preoccupazioni (spesso sottovalutate sul piano dei sintomi che dello stress), sia nell'accompagnamento alla scoperta e soprattutto alla ricomposizione dei vari segmenti di intervento (ruolo del case-manager e dell' equipe).

BIBLIOGRAFIA

Italian Longitudinal Study on Aging Working Group. Prevalence of chronic disease in older italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. *International Journal of Epidemiology* 1997; 26:995-1002

Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. *Neurology* 2000; 54(suppl.5):S4-S9

Lucca U, Tediosi F, Tettamanti M. Dimensione epidemiologica e impatto economico delle demenze in Italia. Milano, EMME Edizioni S.a.s., 2001

McKhann G., et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: Report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984;34:939-944

Royal College of Physicians. Organic mental impairment in the elderly. Implications for research, education and the provision of services. A report of the Royal College of Physicians by the College Committee on Geriatrics. *Journal of the Royal College of Physicians of London* 1981; 15:141-167

Spinnler H. Il decadimento demenziale. Inquadramento neurologico e neuropsicologico. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore, 1985