

Il ruolo del centro diurno-Alzheimer nel progetto di cura della persona con demenza

Daniele Villani, Adelaide Gregori, Simona Gentile

Fondazione "Istituto Ospedaliero di Sospiro", Sospiro (CR)

La storia della cura delle persone affette da malattia di Alzheimer, anche in questi ultimi due decenni di rinnovato interesse per la malattia, è troppo spesso gravata da importanti limiti: la scarsa conoscenza della malattia, il ritardo nella diagnosi, l'insufficiente *counseling* alla famiglia, la frammentazione della cura, lo scarso collegamento tra i diversi *setting* di cura, l'incapacità di vedere il malato come protagonista della cura e, per converso, la tendenza a considerarlo oggetto passivo dei nostri interventi, la gestione pressappochista delle ultime fasi di vita. L'elenco dei limiti e delle carenze potrebbe essere anche più lungo, ma suonerebbe come una ingiusta generalizzazione nei confronti di chi professionalmente si è speso per questi malati e le loro famiglie. È innegabile, tuttavia, che anche oggi, a distanza di 102 anni dalla prima descrizione della malattia, dopo un quarto di secolo dalla definizione dei criteri diagnostici della malattia di Alzheimer, dopo 11 anni dalla commercializzazione in Italia del primo inibitore delle colinesterasi e più di venti dalla comparsa di taurine, ci troviamo quasi quotidianamente di fronte a situazioni che non ci soddisfano. Non ci soddisfano per il ritardo diagnostico, per un'istituzionalizzazione troppo precoce, per l'assenza di una tempestiva ed efficace assistenza domiciliare, per l'abbandono in un ambiente familiare troppo logorato o inadeguato, per dirompenti ricoveri ospedalieri fatti sull'onda dell'emergenza e portatori di danni piuttosto che di benefici. Ciò che manca più di ogni altra cosa, l'elemento di cui più sentiamo la mancanza, è il *progetto di cura*. La malattia di Alzheimer, così come la maggior parte delle altre demenze, si caratterizza per: lunga durata (Jing et al., 2008), mutevolezza dei biso-

gni, necessità di risposte sanitarie/assistenziali di volta in volta diverse, forte dipendenza dal contesto sociale e familiare. Se è chiaro che di fronte ad una condizione di questo tipo la diagnosi costituisce il momento primo e fondamentale, è altrettanto chiaro che, dopo la diagnosi, l'assenza di un intervento coordinato, competente, capace di indirizzare il malato e la famiglia verso i giusti farmaci, i giusti servizi, gli opportuni provvedimenti legislativi, l'assenza cioè di un progetto di cura, rischia di trasformare una diagnosi ben fatta in uno sterile esercizio di clinica medica. Senza un progetto di cura il malato diventa davvero una navicella abbandonata nello spazio siderale dei servizi, delle sigle, degli sportelli, dei bonus, voucher... (non affronteremo le profonde differenze che esistono tra regione e regione, tra provincia e provincia: il compito sarebbe al di fuori delle nostre competenze; ci limiteremo solo ad osservare che se spesso manca il progetto di cura del singolo malato, certamente manca un progetto di cura di respiro nazionale).

Il decorso della malattia di Alzheimer potrebbe essere schematicamente descritto in tre fasi. Quella diagnostica, iniziale; quella severa, terminale; quella intermedia, la più lunga, durante la quale la sintomatologia è florida, il disagio della famiglia è forte, le difficoltà di individuare percorsi di cura e luoghi di cura sono particolarmente vive. Se la prima fase si svolge a casa, nell'ambito familiare, e l'ultima fase si svolge quasi sempre in RSA, la fase intermedia si snoda tra ospedali, ambulatori, centri diurni, assistenza domiciliare, badanti: e questo percorso è sovente tormentato e doloroso, privo di una coerenza e di un reale *case management*. Tre sono gli attori principali: la famiglia, il medico di

medicina generale, il malato. Intorno ad essi ruota una rete di servizi che – questa è la nostra esperienza – sono raramente coordinati.

Tra questi servizi il Centro Diurno-Alzheimer (CDA) occupa un posto molto significativo.

La letteratura scientifica relativa ai centri diurni (*day care*) per i malati di Alzheimer (CDA) non è molto abbondante, e talvolta in disaccordo su alcuni temi. È probabile che due fattori concorrano a questo fatto: il basso numero di persone che frequentano ciascun centro diurno, che rende difficile la produzione di studi su grandi numeri di malati; le diversità di gestione e di metodologie di intervento, che limitano le osservazioni su campioni omogenei di popolazione. Inoltre gli strumenti di misurazione utilizzati sono spesso inadeguati a cogliere i piccoli ma significativi cambiamenti ecologici dei malati di Alzheimer, e risulta quindi difficile esprimere in termini *evidence based* i miglioramenti ottenuti. La revisione della produzione scientifica registrata da *Medline* negli ultimi tre anni fornisce alcuni spunti di riflessione.

La frequenza di un centro diurno sembra rallentare il declino cognitivo che inevitabilmente si verifica nel caso di una successiva istituzionalizzazione (Wilson et al., 2007), mentre un recente studio prospettico conclude che la frequenza di un *day-care service* aumenta il rischio di istituzionalizzazione (McCann et al., 2005). In un centro diurno gli interventi di socializzazione sono determinanti nel ritardare il momento del ricovero definitivo (Cohen-Mansfield e Wirtz, 2007), così come certi tipi di attività fisica di gruppo sembrano migliorare la funzionalità dei pazienti (Netz et al., 2007) e ridurre alcuni disturbi comportamentali (Woodhead et al., 2005). Quanto ai *caregivers*, un interessante studio esplorativo svedese suggerisce che il centro diurno è probabilmente una forma di sostegno più efficace per familiari che assistono persone in fase lieve di malattia, e che non sono ancora troppo provati dal peso dell'assistenza (Måvall e Thorslund, 2007). Infine, poiché la flessibilità del servizio sembra essere una delle caratteristiche più importanti per fornire sollievo ai *caregivers* (Shanley, 2006), il CDA si propone come uno dei luoghi migliori per alleggerire i familiari dalla fatica dell'assistenza. Alcuni aspetti dell'attività svolta in un centro diurno sono dunque riconosciuti come utili e positivi, sia per la famiglia, sia per i *caregiver*, con il sollievo che deriva a questi ultimi; è riconosciuto il vantaggio prodotto dalle attività socializzanti e dalle attività fisiche; più incerto è l'effetto ritardante l'istituzionalizza-

zione, mentre sembra positivo, anche alla luce della nostra personale esperienza, l'effetto sulla rapidità di progressione della malattia, soprattutto se si confrontano i pazienti che frequentano un centro diurno con quelli che vengono ricoverati in un nucleo Alzheimer. Ma torniamo al ruolo che il CDA riveste nel progetto di cura. Il CDA, a differenza di altri servizi e strutture che si occupano di malati di Alzheimer, presenta alcune peculiarità:

1. È un ambito privilegiato di osservazione del malato. Durante le ore di permanenza al CDA il personale specializzato osserva i comportamenti del malato, rileva il suo livello di autonomia, verifica, in un setting di tipo domestico, le competenze del malato nelle attività di base e in quelle strumentali.
2. È un ambito privilegiato di intervento. Dopo un'osservazione attenta e competente, il personale può mettere in atto le strategie comportamentali più adeguate per contrastare o anticipare eventuali disturbi del comportamento; attua inoltre gli interventi educativi e riabilitativi possibili per mantenere le competenze e l'autonomia, anche in questo caso operando in un setting molto vicino a quello familiare e lontano da situazioni "da laboratorio" che risulterebbero stranianti per questi malati.
3. Consente di costruire un rapporto con la famiglia di tipo non autoritario e paternalistico. A differenza delle relazioni che si sviluppano in ambiti residenziali, il CDA stringe con la famiglia un rapporto più paritario, in equilibrio tra il professionale e l'amicale. I momenti della presa in carico del paziente al mattino, il momento della restituzione a casa nel pomeriggio, lo scambio di consegne e informazioni famiglia/operatori che avviene in questi due momenti e anche attraverso l'utilizzo di quaderni di dialogo: tutto ciò porta alla costruzione di un rapporto con la famiglia che, se ben gestito, produce risultati positivi sul malato e sulla famiglia.
4. Favorisce l'avvicinamento del medico di medicina generale (MMG). In molti casi il MMG è solo superficialmente coinvolto nel progetto di cura del malato. Il CDA offre la possibilità di comunicare con il MMG, che rimane il gestore del paziente, per diversi motivi: ad esempio per condividere una terapia farmacologica o un sospetto diagnostico, per segnalare un effetto collaterale.
5. È un luogo di informazione ed educazione del familiare. Il rapporto che si stabilisce tra operatori e famiglia, regolare, frequente, permette il passaggio

continuo di consigli gestionali e suggerimenti comportamentali. Questo tipo di formazione è spesso bidirezionale in quanto il familiare può a sua volta dare preziose indicazioni agli operatori del CDA.

6. È un luogo di verifica dei trattamenti. L'efficacia di trattamenti farmacologici e non farmacologici, o gli eventuali effetti negativi degli uni e degli altri, sono oggetto di facile valutazione nelle molte ore che il paziente trascorre al CDA in un contesto ambientale, vogliamo ancora sottolineare, simile a quello domestico: si riproduce nel CDA qualcosa di molto simile al *real world*, e differente dal clima asettico dei *clinical trials*.
7. Fornisce sollievo ai *caregivers*. Il CDA, per le sue caratteristiche di flessibilità e per l'assistenza qualificata che viene data al paziente, può sollevare il familiare che cura dalla fatica del suo compito.
8. Infine, il CDA è un setting ideale per definire il progetto di cura. La lunga osservazione del malato, la forte interazione con la famiglia, il dialogo con il MMG sono tutti elementi ideali per delineare, senza la pressione dell'emergenza, un progetto di cura per gli anni a venire, ipotizzando le possibili soluzioni future e i possibili interventi: dall'istituzionalizzazione, al rientro al domicilio con opportuna assistenza, al ricorso periodico al centro diurno, fino a suggerimenti su come modificare l'ambiente domestico e alla pianificazione anticipata delle cure.

Nel CDA la persona affetta da demenza sembra rimanere, a differenza di altri luoghi di cura, protagonista della propria vita e della propria malattia. La dignità di

persona è conservata e la vita prosegue, pur nella malattia, su percorsi molto vicini a quelli di una vita normale.

BIBLIOGRAFIA

- Cohen-Mansfield J, Wirtz PW. Characteristics of adult day care participants who enter a nursing home. *Psychol Aging* 2007;22(2):354-60.
- Jing Xie et al. Survival times in people with dementia: analysis from population based cohort study with 14 year follow-up. *BMJ* 2008;336:258-62.
- Måvall L, Thorslund M. Does day care also provide care for the caregiver? *Arch Gerontol Geriatr* 2007;45(2):137-50.
- McCann JJ et al. The effect of adult day care services on time to nursing home placement in older adults with Alzheimer's disease. *Gerontologist* 2005;45(6):754-63.
- Netz Y, Axelrad S, Argov E. Group physical activity for demented older adults feasibility and effectiveness. *Clin Rehabil* 2007;21(11):977-86.
- Shanley C. Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006;21(4):234-41.
- Wilson RS et al. Nursing home placement, day care use, and cognitive decline in Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2007;164(6):910-5.
- Woodhead EL, et al. Behavioral and psychological symptoms of dementia: the effects of physical activity at adult day service centers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2005;20(3):171-9.

BIBLIOGRAFIA CONSIGLIATA

- Ferri CP et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366: 2112-17.