

Potenziare il ruolo del Medico di Medicina Generale nella diagnosi precoce dell'Alzheimer: un primo passo per migliorare il percorso di cura e di assistenza del malato

Vincenzo Alastra*, Franco Ferlisi**, Bernardino Debernardi***, Francesca Menegon*, Annalisa Restuccia***

*Struttura Operativa Complessa Formazione e Comunicazione ASL Biella

**Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA) di Biella

***Struttura Operativa Complessa Geriatria post acuzie ASL Biella

INTRODUZIONE

Da alcuni anni è attivo presso la Struttura Geriatria Post-Acuzie dell'Azienda Sanitaria Locale di Biella il Centro della Memoria, quale punto di accesso dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie ai servizi sanitari e socio assistenziali del territorio.

Il Centro della Memoria ha come obiettivo quello di accompagnare il malato di Alzheimer e la sua famiglia lungo il difficile percorso di malattia, guidandoli nella rete dei servizi di diagnosi, cura e assistenza. Il Centro fornisce al malato di Alzheimer e ai suoi familiari un piano terapeutico e assistenziale personalizzato nell'ottica di una gestione condivisa della malattia (1).

Nel Centro della Memoria opera un team multiprofessionale di cui fanno parte: geriatra, neurologo, neuropsicologo, psichiatra, personale infermieristico, assistente sociale, psicologo e volontari dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA).

Per far sì che i servizi offerti dal Centro siano massimamente utili al paziente e ai suoi familiari è necessario poter contare su una diagnosi precoce. Fare diagnosi di Malattia di Alzheimer all'insorgere dei primissimi sintomi della malattia è indispensabile per rendere il paziente consapevole del problema quando ancora è in grado di fare scelte rispetto al proprio futuro (2, 3). Ciò consente di supportarlo in alcune im-

portanti decisioni che dovrà prendere per sé e per i propri familiari, come, ad esempio, la possibilità di individuare un amministratore di sostegno. Inoltre una diagnosi precoce significa la possibilità di vedere aumentata di molto l'efficacia delle terapie farmacologiche oggi disponibili (4).

Per raggiungere questo risultato, risulta particolarmente strategico il ruolo dei Medici di Medicina Generale (MMG). Questi attori, infatti, possono individuare i primi segnali della malattia, anche quelli la cui conoscenza è meno diffusa rispetto al deficit di memoria, quali, ad esempio, i disturbi comportamentali (ad es. depressione e manie di persecuzione), così da informare ed indirizzare per tempo le famiglie al Centro della Memoria. Inoltre, coinvolgere maggiormente i Medici di Medicina Generale è fondamentale per ottenere un quadro preciso della prevalenza ed incidenza delle demenze sul territorio biellese: condizione essenziale per le scelte programmatiche dell'Azienda Sanitaria e dei Servizi Socio Assistenziali insistenti sul territorio.

MATERIALI E METODI

Al fine di potenziare il ruolo dei MMG nella diagnosi e nel trattamento della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze, la Struttura Operativa Complessa (SOC), Geriatria-Post Acuzie, la SOC Formazione e

Comunicazione dell'ASL di Biella, e l'AIMA di Biella che insieme costituiscono il gruppo di progetto, hanno avviato il progetto di "Ricerca-intervento per l'integrazione tra il Centro della Memoria e gli operatori sanitari e socio assistenziali professionali e non professionali del territorio biellese".

La ricerca-intervento, che possiamo anche chiamare ricerca-azione, ricerca partecipata, progettazione sociale, formazione-ricerca o formazione-intervento a seconda dei contesti disciplinari, si sostanzia in un processo caratterizzato dall'incrocio e dall'intreccio ricorsivo tra conoscenza e azione. Un circolo virtuoso all'interno del quale la conoscenza genera ipotesi provvisorie per operare e orienta l'azione entro cui andrà a svilupparsi nuova conoscenza che, senza soluzione di continuità, alimenterà nuove ipotesi e così via (5). Di fronte a problemi, interrogativi rispetto ai quali non vi sono indirizzi operativi chiari, quando ancora non esiste un protocollo da applicare (come nel caso della gestione dell'assistenza e cura dei malati di Alzheimer in un sistema integrato ospedale-territorio), allora la ricerca-intervento rappresenta la possibilità di intercettare un problema difficilmente descrivibile, affrontabile, misurabile. Un'ulteriore motivazione che indirizza verso la prospettiva della ricerca-intervento, deriva dall'incertezza dei confini organizzativi: l'organizzazione sanitaria è infatti emblematica riguardo alla fragilità dei confini e alla "debolezza del legame" tra le sue parti, e la metodologia della ricerca-intervento rappresenta allora anche un'occasione per facilitare la costruzione di capacità di "navigazione" e di apprendimento organizzativo e di ricostruzione di senso (6).

Il progetto si propone di realizzare tre azioni di formazione e ricerca-azione rivolte specificamente agli operatori professionali sanitari e socio assistenziali del territorio (MMG e Assistenti Sociali), e agli operatori non professionali (volontari delle associazioni, amministratori locali, referenti "animatori" dei centri di aggregazione per anziani presenti sul territorio, ecc.). Tutto ciò al fine di diffondere una nuova sensibilità rispetto ai sintomi precoci della Malattia di Alzheimer, così da aumentare il numero delle diagnosi precoci, grazie alla crescita dei casi segnalati al Centro della Memoria.

Le tre principali azioni attraverso le quali si sviluppa l'intero progetto sono di seguito richiamate:

Azione 1: Ricerca-intervento per il potenziamento del ruolo del Medico di Medicina Generale nella dia-

gnosi precoce della Malattia di Alzheimer; al fine di definire un corretto percorso di cura e di assistenza.

Azione 2: Percorso di formazione-intervento rivolto ad Assistenti Sociali, Infermieri e Operatori Socio Sanitari (OSS) del territorio al fine di far conoscere le prestazioni, l'organizzazione ed i servizi offerti dal Centro della Memoria e avviare una collaborazione e uno scambio continuativo di informazioni.

Azione 3: Potenziamento delle conoscenze delle prestazioni e dei servizi offerti dal Centro della Memoria e avviamento di una collaborazione ed un contatto continuativi con gli operatori non professionali del territorio.

Il presente articolo si concentra in particolare su ciò che è emerso dagli incontri di sensibilizzazione tra Centro della Memoria e le nove *équipe* territoriali dei MMG e dai conseguenti Gruppi di Lavoro.

Per avviare l'intero percorso il gruppo di progetto ha infatti ritenuto fosse necessario incontrare tutti i MMG presenti sul territorio biellese, per informarli sui servizi offerti dal Centro per la Memoria e sulle modalità di accesso e per stimolarli e motivarli a collaborare con il gruppo di progetto per procedere con le azioni di dettaglio previste dal progetto (coinvolgimento di questi professionisti in successivi gruppi di lavoro).

Attraverso gli incontri di sensibilizzazione e i Gruppi di Lavoro che ne sono scaturiti, il gruppo di progetto si prefigge di raggiungere i seguenti obiettivi:

- potenziare la consapevolezza della centralità del ruolo del Medico di Medicina Generale nella diagnosi precoce della malattia, al fine di attivare tempestivamente l'intera rete dei servizi utili al paziente e ai suoi familiari, presidiata dal Centro della Memoria;
- consolidare le conoscenze e i saperi teorici di cui dispongono i MMG relativi alla diagnosi precoce della Malattia di Alzheimer; nonché alle modalità corrette per collaborare con il Centro della Memoria per un'ottimale presa in carico del paziente;
- creare e sostenere una rete di collaborazione continua tra i MMG e il Centro della Memoria, al fine di aumentare gli accessi dei pazienti al servizio sin dalle fasi iniziali della malattia;
- definire un quadro preciso della prevalenza ed incidenza delle demenze sul territorio biellese aggiornabile nel tempo.

Gli incontri tra Centro della Memoria e MMG sono stati un'importante occasione per sensibilizzare e co-

ESPERIENZE

involgere i professionisti di tutto il territorio biellese. Considerato che i MMG si riuniscono in incontri periodici distribuiti in nove *équipe* territoriali, in sede di progettazione il gruppo di progetto ha ritenuto opportuno coinvolgere questi professionisti durante le occasioni in cui gli stessi già si incontravano.

Gli incontri sono stati animati e coordinati da operatori del Centro della Memoria (geriatri e altri specialisti, assistente sociale, volontario dell'AIMA) insieme agli operatori della SOC Formazione e Comunicazione.

Durante gli incontri è stato possibile raggiungere i seguenti obiettivi:

1. Presentare il Centro della Memoria, offrendo una panoramica sulle finalità e i servizi specifici offerti ai pazienti affetti da Malattia di Alzheimer e ai loro familiari/caregiver.
2. Far comprendere l'importanza del ruolo giocato dai MMG per la creazione di una rete integrata sul territorio per la diagnosi precoce e per il trattamento della Malattia di Alzheimer.
3. Offrire stimoli di discussione sulla sinergia tra MMG e Centro della Memoria al fine di sondare i bisogni formativi di questa categoria professionale in relazione alla Malattia di Alzheimer e, più in generale, delle demenze.
4. Progettare e proporre modalità di contatto continuo tra singoli MMG e Centro della Memoria e coinvolgere attivamente i MMG in Gruppi di Lavoro e approfondimento su tematiche emerse quali significative ed importanti in relazione alla Malattia di Alzheimer e alla qualità di cura, assistenza e vita dei pazienti e dei loro caregiver.

Durante gli incontri la discussione è stata partecipata e attiva e molti MMG sono intervenuti dialogando con gli operatori del Centro della Memoria, avanzando osservazioni e proposte.

Ad ogni incontro era presente una *recorder* che ha raccolto i vari interventi e i passaggi significativi della discussione.

Una volta incontrate tutte e nove le *équipe*, il gruppo di progetto, partendo dal materiale raccolto dalla *recorder*, ha stilato una sintesi dei temi più significativi emersi e delle possibili proposte di lavoro.

Tale sintesi è stata discussa e condivisa con gli operatori e professionisti del Centro della Memoria che non facevano parte del gruppo di progetto e con i rappresentanti dei MMG. La sintesi è poi stata consegnata a tutti i MMG che avevano partecipato agli incontri.

RISULTATI

In seguito allo svolgimento degli incontri di sensibilizzazione, un primo risultato importante è stato quello della partecipazione: sono stati coinvolti 113 MMG, ovvero la quasi totalità (89%) dei 127 professionisti presenti sul territorio. I MMG hanno inoltre partecipato attivamente e con interesse agli incontri, offrendo interessanti osservazioni sui temi relativi alla diagnosi precoce della malattia e al trattamento della Malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza. La maggiore sensibilità che questi incontri hanno contribuito ad accrescere nei medici può essere riscontrata in primo luogo nell'aumento evidente del numero di pazienti inviati al Centro della Memoria: nel 2011, prima dell'avvio del progetto, erano il 7,5% di 79 nuovi accessi al Centro, a maggio 2012 erano il 12,6% di 223 nuovi accessi, nell'ottobre 2012 il 18% e a marzo 2013 il 32,8% dei circa 530 nuovi accessi (Fig. 1).

In seguito agli incontri si è instaurato un rapporto di comunicazione e di scambio reciproco di informazioni tra Centro della Memoria e MMG, risultato questo che potrà contribuire nel tempo, se rafforzato, a migliorare la qualità della cura e dell'assistenza del malato di Alzheimer e il sostegno ai suoi caregiver.

Un altro importante risultato è costituito dall'interesse espresso dai MMG coinvolti che hanno fatto osservazioni sui temi relativi alla diagnosi precoce della malattia, al trattamento della Malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza. Dopo aver incontrato tutte le nove *équipe*, il gruppo di progetto ha stilato una sintesi del materiale raccolto. Da tale sintesi sono emerse le seguenti quattro principali aree tematiche:

- 1) Le dimensioni del fenomeno sul territorio, le variabili che possono influire sull'insorgere o acuirsi della malattia
- 2) Strumenti per la diagnosi. Diagnosi differenziale tra Malattia di Alzheimer e altre demenze
- 3) Relazione medico, paziente e suoi caregiver
- 4) Terapia farmacologica e piani terapeutici.

Dalla condivisione del documento di sintesi tra il gruppo di progetto, i professionisti del Centro della Memoria e i rappresentanti dei MMG, è scaturita la volontà di proseguire il progetto di ricerca, proponendo queste quattro aree tematiche come oggetto di altrettanti Gruppi di Lavoro rivolti ai MMG, animati dai professionisti del Centro della Memoria e dagli operatori della Formazione.

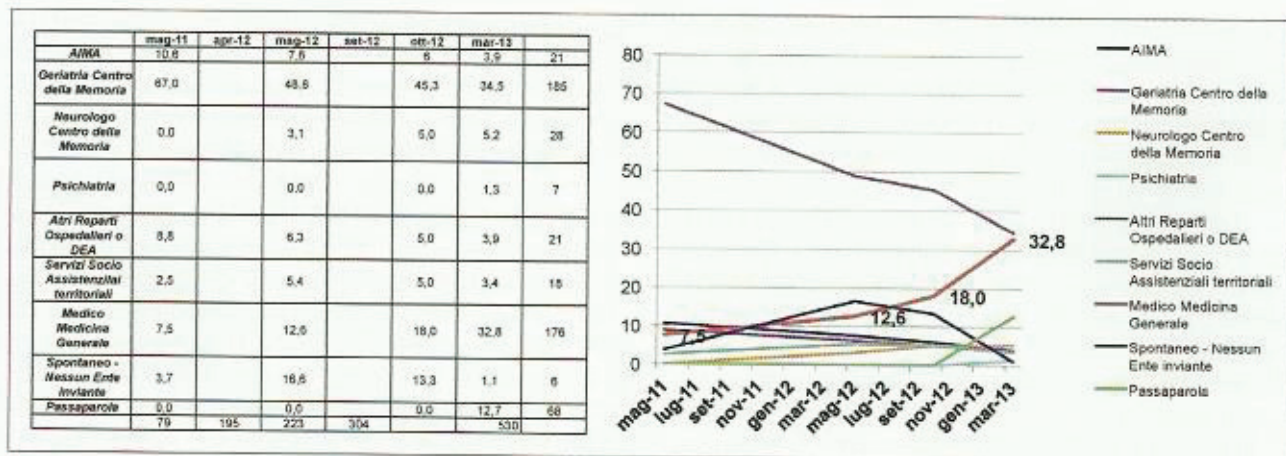


Figura 1 - Nuovi pazienti (%) inviati al Centro della Memoria dai Medici di Medicina Generale rispetto agli altri enti/professionisti.

I professionisti appartenenti alle nove *équipe* hanno accolto con interesse la proposta. L'intervento formativo, avviato nel mese di ottobre 2012 e terminato a febbraio 2013, si è concretizzato nella realizzazione di quattro Gruppi di Lavoro (uno per ciascuna area tematica). Ciascun Gruppo di Lavoro ha realizzato tre incontri. Nella Tabella 1 per ciascun gruppo sono indicati gli obiettivi e il numero di partecipanti.

I Gruppi di Lavoro sono riusciti a condividere buone pratiche e strumenti operativi, individuando nuove possibili procedure da adottare, nonché diverse proposte operative che potranno essere messe a punto nel futuro.

Per quanto concerne il gruppo: "Verso una diagnosi precoce. Strumenti per la diagnosi e confini tra Alzheimer e altre demenze" il lavoro ha portato alla definizione di una griglia con gli aspetti da considerare per il riconoscimento tempestivo dei sintomi della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze.

Il gruppo: "Verso una migliore definizione dei piani terapeutici per i pazienti con Malattia di Alzheimer e altre demenze" ha realizzato un'ipotesi di nuovo percorso per la gestione dei piani terapeutici che prevede il coinvolgimento diretto della Farmacia Ospedaliera e un ruolo importante del MMG nel controllo dell'efficacia della terapia e nell'insorgenza degli effetti collaterali da segnalare al Centro della Memoria.

Il gruppo: "Verso una migliore comunicazione e relazione tra medico-paziente-caregiver" ha lavorato ad un "vademecum" su tempi e modalità d'approccio nella relazione con il paziente e il caregiver.

Il gruppo: "Le demenze sul territorio biellese: preparazione di uno studio epidemiologico" ha posto le basi per uno studio epidemiologico sulle demenze sul territorio biellese.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Il confronto all'interno dei Gruppi di Lavoro è stato proficuo anche se non sono mancate alcune criticità. È stato possibile coinvolgere la quasi totalità dei MMG del territorio sfruttando gli incontri già strutturati delle *équipe* territoriali. Questo ha comportato che i diversi MMG appartenenti ad una stessa *équipe* siano più o meno interessati e coinvolti sul tema da trattare assegnato alla loro *équipe*. Inoltre alcune tematiche particolarmente complesse (come la raccolta dati sull'incidenza della Malattia di Alzheimer e delle altre demenze) si sono dimostrate di difficile trattazione, soprattutto nello spazio di tre incontri serali.

Ciò non toglie che i Gruppi di Lavoro, pur nella complessità, siano riusciti a definire e condividere buone pratiche (ad es. sulla comunicazione e relazione con i caregiver), strumenti operativi (ad es. scheda per la raccolta dei primi sintomi da parte del MMG su casi sospetti), costruendo le basi per percorsi di lavoro e di sviluppo futuri.

I risultati di questo impegnativo e partecipato itinerario formativo sono stati presentati a tutti i MMG e agli specialisti del territorio interessati, durante un evento di diffusione e confronto organizzato dall'Ordine dei Medici di Biella, dalla ASL di Biella e da AIMA.

Tabella I - Obiettivi e numero partecipanti dei 4 Gruppi di Lavoro.

<p>Gruppo 1 DEFINIZIONE DEI PIANI TERAPEUTICI</p>	<p>Obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aumentare le conoscenze che i Medici di Medicina Generale hanno circa le differenti opzioni di trattamento della malattia di Alzheimer • Sviluppare un complesso di conoscenze relative agli effetti che i farmaci impiegati per il trattamento dell'Alzheimer hanno sui pazienti e le interazioni tra i diversi farmaci impiegati nel trattamento dell'Alzheimer. • Aumentare le competenze dei Medici di Medicina Generale relative alla gestione dei piani di cura dell'Alzheimer e più in generale della demenza. • Produrre un percorso per il trattamento farmacologico dell'Alzheimer condiviso e chiaro per aiutare il Medico di Medicina Generale ad intervenire più velocemente sulla malattia. <p>Partecipanti: circa 50 Medici di Medicina Generale appartenenti a 3 <i>équipe</i> territoriali</p>
<p>Gruppo 2 COMUNICAZIONE E RELAZIONE TRA MEDICO-PAZIENTE - CAREGIVER</p>	<p>Obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Potenziare le competenze e le conoscenze comunicativo-relazionali a disposizione del Medico di Medicina Generale utili a facilitare il rapporto tra il medico e i pazienti colpiti da Alzheimer e i suoi familiari/caregiver. • Individuare modalità efficaci per comunicare e fare accettare al malato e/o ai suoi parenti la diagnosi e il percorso terapeutico più adatto per la propria situazione (clinica, ma anche socio-relazionale). • Aiutare il Medico di medicina generale a sviluppare competenze volte a migliorare la qualità di vita del paziente e dei suoi <i>caregiver</i>, spiegando loro l'utilità e l'importanza dei percorsi terapeutici. <p>Partecipanti: circa 30 Medici di Medicina Generale appartenenti a 2 <i>équipe</i> territoriali.</p>
<p>Gruppo 3 VERSO UNA DIAGNOSI PRECOCE. STRUMENTI PER LA DIAGNOSI E CONFINI TRA ALZHEIMER E ALTRE DEMENZE</p>	<p>Obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Potenziare le competenze del Medico di Medicina Generale nell'individuare i primi sintomi della malattia al fine di aumentare il numero di diagnosi precoci. • Definire meglio gli strumenti diagnostici a disposizione dei Medici di Medicina Generale (quali sono, come somministrarli, come leggere i risultati). • Apportare miglioramenti a strumenti diagnostici già in uso, ad esempio esplicitando meglio e/o cercando di approfondire alcuni quesiti/test da sottoporre al paziente. • Individuare in modo più chiaro quali sono i sintomi principali della Malattia di Alzheimer (e delle altre demenze) al fine di individuare più velocemente la presenza della malattia. • Capire come discernere la Malattia di Alzheimer da patologie differenti, ma che presentano sintomi simili <p>Partecipanti: circa 30 Medici di Medicina Generale appartenenti a 2 <i>équipe</i> territoriali.</p>
<p>Gruppo 4 LE DEMENZE SUL TERRITORIO: PREPARAZIONE DI UNO STUDIO EPIDEMIOLOGICO</p>	<p>Obiettivi:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comprendere quante persone nel territorio biellese sono colpite dalla malattia di Alzheimer e se ci sono delle aree geografiche della provincia di Biella più colpite al fine di programmare e distribuire in modo più efficace ed efficiente le risorse disponibili per la cura e l'assistenza dei malati di Alzheimer o altre demenze. • Comprendere quali possono essere i fattori che influenzano l'insorgere della malattia. • Comprendere l'evoluzione nel tempo della malattia nelle differenti categorie sociali del territorio biellese, suddivise per sesso, età, scolarizzazione, ecc. <p>Partecipanti: circa 30 Medici di Medicina Generale appartenenti a 2 <i>équipe</i> territoriali.</p>

Nel suo complesso, questa esperienza ha rappresentato una prova di quanto investire in processi formativi fondati sulla partecipazione attiva degli operatori e sulla ricerca di senso e significato del proprio lavoro, possa ripagare in termini di risultati tangibili.

BIBLIOGRAFIA

1. Grossberg GT, Christensen DD, Griffith PA, Korwin DR, Hunt G, Hall E]. The art of sharing the diagnosis and management of Alzheimer's disease with patients and caregivers: recommendations of an expert consensus panel. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry* 2010;12(1).
2. Bennett P, Leifer MD. Early Diagnosis of Alzheimer's Disease: Clinical and Economic Benefits. *Journal of the American Geriatrics Society*. May 2003; 51: 281-288.
3. Pellegrino F. La malattia di Alzheimer: Comunicare la diagnosi. Roma: Carocci Faber; 2009.
4. Gauthier SG. Alzheimer's disease: the benefits of early treatment. *European Journal of Neurology*. October 2005; 12: 11-16.
5. Bruno A., Kaneklin C. Progettare nel sociale: la ricerca-azione in Alastra, V. (a cura di). Valorizzare l'organizzazione. Organizzare il valore. Gestione e sviluppo delle risorse umane che promuovono salute, Sedes, Perugia, 2003 pag 55.
6. Alastra V. La ricerca partecipata sul tema del benessere organizzativo in Sanità. In: Converso D., Falcetta R. (a cura di) *Burn out e disagio. Prevenzione, salute e benessere nelle organizzazioni sociosanitarie*. Torino: Centro Scientifico Editore, 2007, pp. 126-127.

Editor: Cloninger C.R.

SENTIRSI BENE

La scienza del benessere

I Edizione

Presentazione di Mario Maj

Volume di 404 pagine
F.to cm 17x24
€ 50,00



CIC Edizioni Internazionali