

PREMESSA

La demenza è stata definita la più grande sfida per i sistemi di Welfare del XXI secolo.

Rappresenta infatti non solo una grave problematica di salute personale, ma ha anche pesanti ricadute a livello familiare, sociale ed economico.

Le stime parlano di un impatto economico pari a 141 miliardi di euro/annui per l'Europa.

Si calcola infatti un costo variabile dai 9 ai 16.000 euro/annui per paziente e l'aspettativa di vita per i pazienti affetti da Alzheimer si calcola sui 10 anni, potendo comunque essere più ampia.

La patologia dementigena è una condizione che interessa dall'1 al 5% della popolazione over 65 anni, con una prevalenza che raddoppia ogni 4 anni.

Le previsioni demografiche dell'ISTAT (2005-2050) evidenziano una tendenza all'invecchiamento della popolazione italiana, per cui la percentuale di anziani over 65 passerà dal 19,5% al 33,6%, con una componente over 85 che passerà dal 2 al 7,8%.

In Puglia, si calcola che la popolazione anziana sia di 816.000 unità, con un incremento dell'11% negli ultimi 4 anni (dati ISTAT 2014), di cui quasi la metà ha superato i 75 anni (grandi anziani) e con un incremento, negli ultimi 7 anni, di circa il 50% degli ultra-85enni.

I dati raccolti dal CNR, nello studio ILSA, evidenziano, nella nostra regione, la presenza di circa 50-55.000 pazienti affetti da Demenza, di cui il 50-60% riferibile a malattia di Alzheimer.

Di questi, circa 15.000 presentano gravi disturbi comportamentali che richiedono un notevole impegno da parte del caregiver e grande utilizzo di risorse socio-economiche-assistenziali.

Si tratta di dati approssimativi per difetto. Come denunciato nel Rapporto Mondiale Alzheimer 2011, nei paesi ad alto reddito, solo il 20-50% dei casi di demenza sono riconosciuti e documentati; percentuale che scende al 10%, nei paesi a reddito medio-basso.

E' soprattutto nelle fasi iniziali che la Demenza è spesso misconosciuta. Una diagnosi precoce potrebbe permettere di intervenire tempestivamente sulle cause delle demenze reversibili, avviare terapie in grado di ritardare la progressione della malattia, agire più incisivamente sulle capacità

cognitive residue, organizzare al meglio la vita del malato e dei suoi familiari (Dekosky-2003)

OBIETTIVI

Il primo obiettivo si concentra sulla necessità di una **DIAGNOSI PRECOCE**.

Va ricordato che per demenza si intende genericamente una condizione di disfunzione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali, che porta a un declino delle facoltà cognitive ed emozionali della persona, interferendo in maniera sempre più evidente sulle sue capacità prestazionali.

Nella definizione generica di “ demenza “ rientrano forme francamente degenerative (Alzheimer, demenze fronto-temporali, demenza a corpi di Lewy), forme vascolari , che meritano uno spazio proprio per l’elevata incidenza, e forme “ secondarie”, cioè conseguenti ad altre condizioni, a volte emendabili.

Si tratta di una classificazione scolastica e incompleta, potendo altresì forme diverse associarsi nello stesso paziente o embricarsi ad altre patologie neurodegenerative.

Ne consegue che l’originaria definizione di “Unità Valutazione Alzheimer”, per definire i centri preposti alla gestione di questi pazienti, appare estremamente limitativa, ed è da condividere la denominazione di “ Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze “ (CDCD), che appare recepire con maggiore chiarezza le varie forme di patologia dementigena, ivi compreso l’MCI.

Per la diagnosi precoce è fondamentale il ruolo del MMG.

Il secondo obiettivo è quello di supportare adeguatamente le famiglie e fornire loro **PUNTI di RIFERIMENTO CERTI e COSTANTI**, che possano ridurre la gravosità dell’impegno legato all’assistenza.

Il terzo obiettivo è quello di accompagnare il paziente, lungo tutto il suo percorso, con interventi di volta in volta mirati alla corretta e pronta gestione delle varie problematiche legate alla patologia di base, ma anche alle comorbilità, fino alle cure palliative di fine-vita.

IL PDTA ALZHEIMER

Ruolo del MMG

Il primo operatore sanitario a cui il problema viene esposto, o direttamente dal paziente o, molto più spesso, dai familiari è il MMG.

E' a questo livello che dovrà iniziare il corretto percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale.

Le domande, a cui il MMG dovrebbe dare delle risposte, sono rappresentate da:

- a) Ci troviamo veramente davanti a un caso di declino cognitivo?
- b) Può essere emendabile?

Per rispondere alla prima domanda, farà compilare al paziente o a un familiare strettamente vicino, un questionario (allegato) che prevede 11 items, che può essere compilato anche nella sala d'attesa (S.D.S. Symptoms of Dementia Screener).

La risposta positiva a 5 degli items giustifica l'inoltro al CDCD. Contestualmente farà eseguire al paziente una TAC cranica, senza mdc, che, oltre a fornire indizi precisi su grado, estensione etc dell'atrofia, potrà orientare verso forme vascolari e/o comunque escludere un ematoma subdurale cronico o un idrocefalo normoteso, che indirizzerebbero verso approcci diversi.

Completerà le indagini con esame funzionalità tiroidea, per escludere un rallentamento ideomotorio secondario a un ipotiroidismo, dosaggio dell'omocisteina, di b12, folati, ammoniemia e, a suo giudizio, di tutti gli altri esami che riterrà opportuni, ivi compresi, per casi particolari, indagini per lue e HIV.

A questo punto il MMG ha un quadro sufficientemente chiaro per stabilire se confermare diagnosi e passare a un livello successivo, di pertinenza del CDCD, oppure, in assenza di dati probanti, ricontrrollare a distanza di tempo il paziente, facendo attenzione alla correzione dei fattori di rischio (ipertensione, diabete, colesterolo, fumo, abitudini voluttuarie, stili di vita e quant'altro)

FUNZIONI DEL CDCD

Al CDCD, che dovrà comunque rispettare il consolidato diritto della “prossimità delle cure”, compete l’esatto inquadramento diagnostico e la presa in carico integrata del paziente con problemi di demenza, con la strutturazione di un idoneo percorso assistenziale.

La prima visita prevede una valutazione specialistica, che parte da un colloquio clinico e si completa con visita medica, eventuali supporti clinici multidisciplinari e con una completa valutazione neuropsicologica.

Si procede quindi con indagini neuroradiologiche più approfondite, laboratoristiche e quant’altro, tese al raggiungimento di una diagnosi corretta.

Nel caso dovessero sorgere dei dubbi sulla diagnosi, si procederà a inviare il paziente c/o centri di riferimento, per indagini di laboratorio e di neuroimaging di 2° livello, indagini biomolecolari e genetiche, secondo il modello “ HUB and SPOKE”.

La gestione successiva è comunque sempre a carico del CDCD, che deve superare i limiti delle attuali U.U.V.V.A.A., deputate unicamente alla somministrazione di farmaci e a controlli clinici, in tempi programmati, lasciando per intero alle famiglie il carico assistenziale quotidiano.

Sorge quindi la necessità di una gestione integrata del paziente, che tenga conto delle componenti terapeutiche, non solo farmacologiche, ma anche riabilitative, assistenziali, che non trascurino neanche i caregivers e che, soprattutto, possano essere facilmente identificate e immediatamente fruibili, a iniziare dai “ centri ascolto” e dalle varie strutture a supporto, così come da schema allegato.

Una gestione di questo tipo potrà venire incontro al concetto più ampio di “qualità della vita”, ma soprattutto potrà evitare ricoveri impropri.

I soggetti con demenza hanno infatti un rischio di ricovero ospedaliero aumentato rispetto a soggetti di pari età (Phelan et Al. 2012).

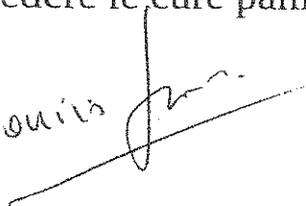
E' stato infatti stimato che circa il 40% degli ultrasessantenni, ricoverati in ospedale, sia affetto da qualche forma di demenza, nella metà dei casi non diagnosticata precedentemente (Sampson et Al. 2009).

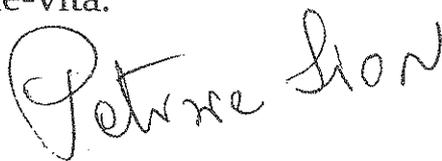
Inoltre, negli anziani con demenza, i ricoveri ospedalieri si associano tipicamente a un effetto prognostico negativo e a una tendenziale minore efficacia.

E' dimostrato, altresì, che rispetto ai soggetti di pari età, cognitivamente integri, gli anziani con demenza hanno mediamente una degenza ospedaliera più prolungata (Mukadan e Sampson 2011), con relativo aumento di stato confusionale (Fong et Al. 2012), a sua volta associato a maggior rischio di ulteriore declino cognitivo, di istituzionalizzazione e di decesso.

I modelli di cura collaborativi tra le cure primarie e i servizi specialistici si sono dimostrati in grado di ridurre i disturbi del comportamento e hanno dimostrato un rapporto costo-efficacia favorevole, almeno nelle fasi non avanzatissime di malattia.

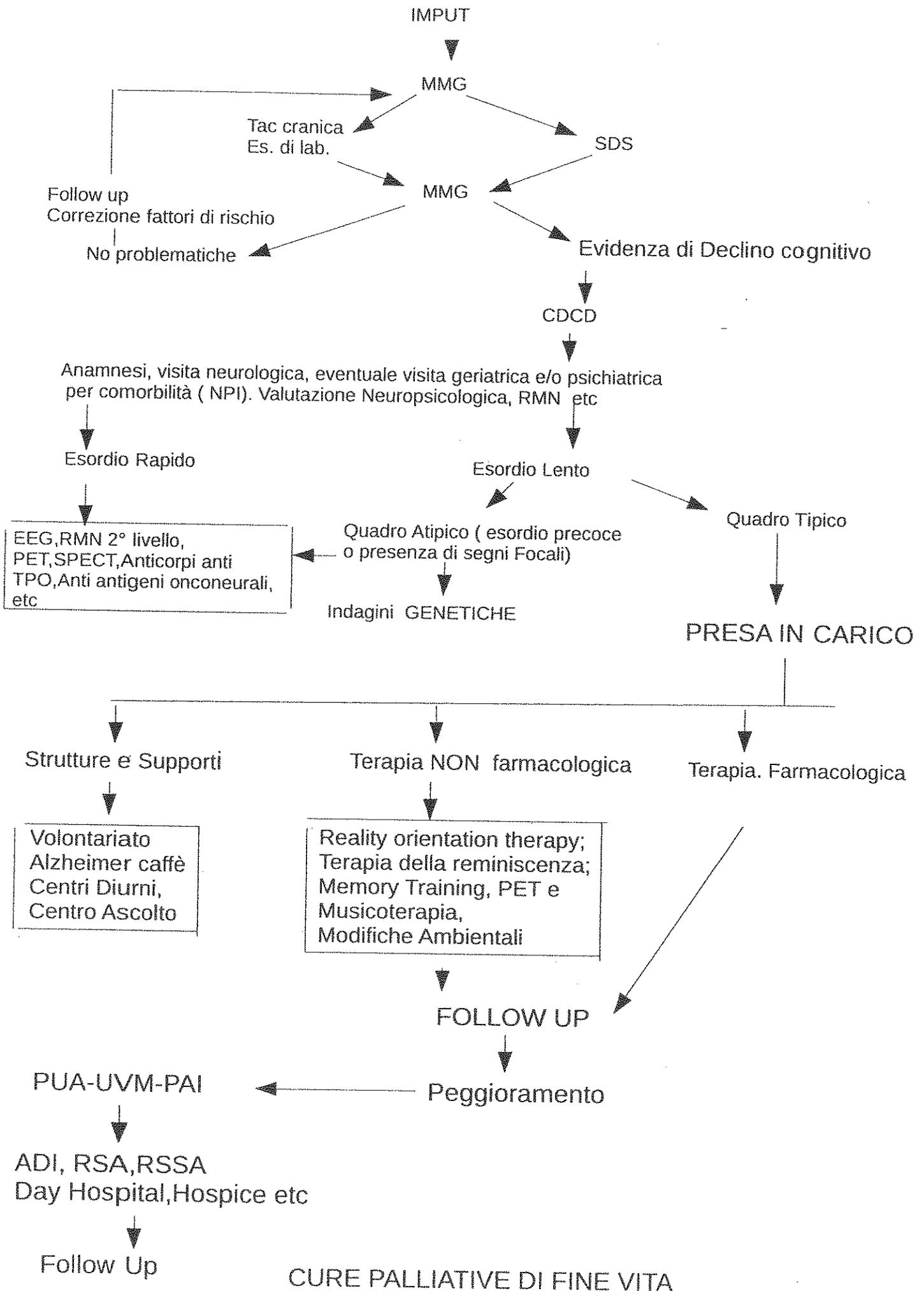
In caso di variazione del quadro clinico, in particolare legata a insorgenza o aggravamento di sintomi psicotici o comportamentali o al sovrapporsi di altre patologie, o comunque a giudizio degli operatori del CDCD, potrà configurarsi il ricorso alla PUA, per una valutazione multidisciplinare che giunga alla stesura di un PAI e all'individuazione di soluzioni più consone, nel rispetto sempre della dignità del paziente, senza tralasciare di prevedere le cure palliative di fine-vita.

Bionis 

Petrone Stan 

Holcavici 





S.D.S. - Symptoms of Dementia Screener
Mundt JC, Freed DM, Greist JH

Paziente

| | | |
|--|---|---|
| _____ _____ / _____ / _____ Cognome/Nome (gg/mm/aaaa) | _____ _____ / _____ / _____ tessera sanitaria | _____ _____ / _____ / _____ data di nascita |
|--|---|---|

Medico di Medicina Generale

| | |
|--|--|
| _____ _____ / _____ / _____ Timbro e firma | _____ _____ / _____ / _____ data di compilazione |
|--|--|

| | | | |
|---|----|----|--------|
| Ripete spesso le stesse cose o rivolge agli altri più volte la stessa domanda? | Si | No | Non so |
| E' più smemorato, cioè ha vuoti di memoria, per eventi recenti? | Si | No | Non so |
| Bisogna ricordargli di fare o ha bisogno di promemoria per fare cose come le faccende di casa, la spesa o prendere le medicine? | Si | No | Non so |
| Dimentica appuntamenti, ricorrenze familiari o festività? | Si | No | Non so |
| Appare triste, giù di morale, o piange più spesso che in passato? | Si | No | Non so |
| Comincia ad avere problemi nel fare calcoli, gestire il denaro o controllare i conti? | Si | No | Non so |
| Ha perso interesse per le sue attività abituali, per es. la lettura o altri passatempi, o andare in chiesa o altre attività sociali? | Si | No | Non so |
| Comincia ad aver bisogno di aiuto per mangiare, per es. nell'usare coltello e forchetta; o vestirsi, per es. nello scegliere o indossare i vestiti; farsi il bagno o usare i servizi? | Si | No | Non so |
| E' diventato più irritabile, agitato o diffidente oppure comincia a vedere o sentire o credere a cose non reali? | Si | No | Non so |
| C'è qualche preoccupazione per il suo modo di guidare, per es. tende a perdersi o a guidare in modo poco sicuro o pericoloso? Se non ha la patente si risponde No | Si | No | Non so |
| Ha problemi nel trovare le parole che vuole dire o finire un discorso o ricordare il nome di persone o cose? | Si | No | Non so |

La risposta positiva a cinque degli item giustifica la somministrazione del MMSE

PDTA ALZHEIMER: Contestualizzazione alla realtà operativa , della
ASL BR, del relativo progetto presentato, come da richiesta della
Direzione Sanitaria del 6/12/2017, prot. n° 85540

I 4 CDCD , richiesti nella nota di cui sopra, uno per ogni distretto, saranno
ubicati nei comuni di Brindisi (già esistente c/o Poliambulatorio di via
Dalmazia),di Carovigno, Cisternino e Mesagne.

Per queste ultime 3 sedi, bisogna prevedere la presenza di un Neurologo,
per almeno 10 ore settimanali.

Per tutti i 4 CDCD bisogna altresì prevedere la presenza di psicologi,
esperti in demenza, per almeno 10 ore, per ogni CDCD, in aggiunta alle
ore attualmente già dedicate. Quanto sopra, per le valutazioni
neuropsicologiche finalizzate alla definizione diagnostica.

Una volta che il paziente sia stato preso in carico, in base allo schema che
è parte integrante (in quanto guida) del progetto presentato, per la
gestione riabilitativa e quant'altro sono state segnalate 2 disponibilità
logistiche, ubicate a Brindisi e Cisternino, che possono fungere da
" contenitore".

Il " Contenitore " istituzionale di cui sopra, realizzato secondo i canoni
più moderni della Gentle Care, dal colore delle pareti , all' identificazione
dei luoghi, ai mobili, alla stanza multisensoriale etc, prevede , attraverso il
coordinamento dello psicologo in carico alla ASL , interventi di
"attivazione" che si fondano sullo studio, sulla analisi, sulla rielaborazione

e sull'adattamento di interventi noti, nel tentativo di individuare i punti di forza e i limiti di ciascuno e di elaborare un sistema che integri modalità di approccio differenti, quali specifici protocolli di intervento di "attivazione cognitiva" (Reality Orientation Therapy, Memory Training), interventi di tipo psicologico (Terapia di Reminiscenza, Interventi di Validazione) inseriti in un approccio di carattere psicosociale (Approccio "Person Centred" di T. Kidwood), validante (Validation Therapy di Naomi Feil) e protesico (approccio Gentle Care di Moyra Jones).

Nello specifico pertanto si effettueranno le seguenti attività:

- R.O.T. – Reality Orientation Therapy
- Terapia della Reminiscenza – Life Review Therapy
- Memory training e mnemotecniche;
- Training cognitivi computerizzati;
- Terapia basata sull'accettazione della realtà nella quale il paziente è convinto di vivere;
 - Validation Therapy;
- Programma di riabilitazione di gruppo e posturale;
- Laboratori di reminiscenza emotiva autobiografica (REA);
- I Laboratori di progettazione di sé nel tempo (PST);
- I Laboratori di Narrazione e Tradizione Orale (NTO);
- Laboratori di musicoterapia;
- Laboratori di sensoterapia anche attraverso uscite settimanali in collaborazione con il volontariato del territorio;
- Laboratori di arte terapia;
- Laboratori ergoterapici;
- Terapie non farmacologiche sperimentali.

Oltre alle attività suddette, strettamente collegate ed improntate sul soggetto affetto da Demenze, il “contenitore” si prefigge come obiettivo primario anche quella del supporto ai familiari dei soggetti, realizzando i seguenti interventi riportati in maniera sintetica e non esaustiva:

- Gruppi di auto-mutuo-aiuto condotti da uno psicologo e coordinati dal Coordinatore psicologo della ASL;
- Supporto psicologico individuale;
- Istituzione di una LINEA ARANCIO e di un PUNTO ASCOLTO in supporto ai familiari per le problematiche legate alla patologia;
- Organizzazione di corsi di formazione per familiari, caregiver ed operatori pubblici/privati.

Per esplicitare le attività di cui sopra, il personale necessario sarà comprensivo delle seguenti figure:

| SEDE | FIGURA PROFESSIONALE | ORE/SETTIMANALI |
|---------------------------------|---|--|
| BRINDISI - Ex Ospedale Di Summa | -Coordinatore Psicologo/Psicoterapeuta per le attività | -da valutare ASSEGNAZIONE INCARICO E/O UNITÀ OP. |
| | -Psicologo con esperienza di riabilitazione demenze | -30 ore a settimana |
| | -Sociologo (in carico sia a Brindisi che a Cisternino) per i flussi informativi ed il coordinamento delle attività amministrative | -30 ore a settimana |
| | -Infermiere in carico al DSS Asl Brindisi | -da valutare |
| | -Operatore Socio-sanitario in carico al DSS Asl Brindisi | -da valutare |
| CISTERNINO- ex Ospedale | -Coordinatore Psicologo/Psicoterapeuta per le attività | -da valutare ASSEGNAZIONE INCARICO E/O UNITÀ OP. |
| | -Psicologo con esperienza di riabilitazione demenze | -30 ore a settimana |
| | -Sociologo (in carico sia a Brindisi che a Cisternino) per i flussi informativi ed il coordinamento delle attività amministrative | -30 ore settimanali |
| | -Infermiere in carico al DSS Asl Brindisi | -da valutare |
| | -Operatore Socio-sanitario in carico al DSS Asl Brindisi | -da valutare |

Si può prevedere che le attività di cui sopra siano gestite:

- a) direttamente dalla ASL, con personale specificamente formato e assegnato, in base a quanto precedentemente riportato;
- b) con l'ausilio di un soggetto del terzo settore con esperienza nella gestione delle attività riabilitative e nel supporto ai familiari dei pazienti affetti da sindrome demenziale;
- c) in forma mista pubblico-privato.

L'attuazione del presente PDTA sicuramente farà sorgere riflessioni che contribuiranno al potenziamento (prevedere simili strutture anche per i distretti 3 e 4) e al miglioramento dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza, continuando a tenere sempre più in debito conto tutte le figure parentali e/o altre, che si interfacciano con il paziente.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.