

8. Quali servizi per l'Alzheimer?

Angelo Bianchetti

1. Introduzione

Di fronte ai problemi presentati dalla demenza si manifestano spesso negli operatori sentimenti di impotenza per l'inadeguatezza delle risposte. In realtà si fanno e si possono fare molte cose. In questo capitolo vogliamo delineare, seppure in modo schematico, le possibili risposte ai molti problemi dei malati e delle loro famiglie, descrivendo i punti qualificanti dei vari servizi con l'intento di fornire, a quanti lo vorranno, elementi di riflessione e spunti di approfondimento per un miglioramento della qualità delle cure a questa categoria di malati.

2. Dimensione epidemiologica ed elementi clinici di riferimento

2.1. La necessità di una visione d'insieme

L'approccio alla *care* della persona con malattia di Alzheimer presenta frequentemente errori di prospettiva, che portano ad una visione parcellizzata e cristallizzata. Le problematiche presentate dalla malattia sono molteplici e così interconnesse che non è possibile predisporre risposte coerenti senza avere una visione complessiva dei problemi. Nello stesso tempo l'evoluzione della sintomatologia è così tumultuosa che il termine "cronico" male si adatta a questa condizione. In un arco temporale relativamente breve (la malattia di Alzheimer – la forma più frequente di demenza – ha una durata media di 5-8 anni) il paziente sperimenta il passaggio da una condizione caratterizzata da lievi deficit mnesci e difficoltà nello svolgimento delle attività più complesse, al progressivo sgretolarsi delle competenze cognitive, alla modificazione radicale della personalità (quasi invariabilmente accompagnata da alterazioni del comportamento) con il deterioramento via via sempre più marcato dello stato funzionale fino alla disabilità completa e alla comparsa di complicanze neurologiche o somatiche (Bianchetti e Trabucchi, 2005). In questo percorso vi è il coinvolgimento profondo della famiglia che vive dapprima l'angoscia della diagnosi e della prospettiva di una evoluzione inarrestabile della malattia, poi le difficoltà della gestione dei proble-

mi comportamentali, cognitivi e del carico derivante dalle necessità assistenziali sempre in aumento.

Le risposte ai problemi della demenza devono quindi essere in grado di seguire il paziente e la famiglia lungo il decorso della malattia adattandosi rapidamente alle mutate esigenze e coprendo contemporaneamente la dimensione clinica e quella assistenziale. Il primo elemento necessario è il riconoscimento della malattia e della sua natura (che avviene in un terzo solo dei casi e mediamente dopo 20 mesi dalla comparsa dei primi sintomi) che, se avviene tardivamente, provoca sofferenza nel paziente, disagio nella famiglia, ritarda l'inizio dei trattamenti, impedisce una corretta pianificazione degli interventi di supporto alla famiglia e di prevenzione dei rischi (gestione delle finanze, guida dell'auto, ecc.) e differisce l'assunzione di decisioni legali ed etiche (Bianchetti e Trabucchi, 2005). Alla fase della diagnosi deve seguire la fase degli interventi che devono essere integrati e condotti in modo continuativo, senza salti temporali e spaziali (fig. 1).

2.2. *La malattia di Alzheimer: una epidemia silente*

In Italia si stimano circa 900.000 casi di demenza e circa 3 milioni di familiari sono coinvolti direttamente nell'assistenza ai pazienti (Alzheimer Europe Yearbook, 2008). La prevalenza aumenta in modo quasi esponenziale con l'età, passando dall'1% circa tra i 65 e i 69 anni al 30-35% dopo gli 85 anni (l'AD rappresenta circa il 70% dei casi); complessivamente si calcola una prevalenza del 6,4% fra gli ultrasessantacinquenni (la prevalenza dell'AD è del 4,4%) (van der Flier e Scheltens, 2005). Anche l'incidenza aumenta con l'età, passando da 4,1 casi per 1.000 abitanti per le età fra 65 e 69 anni a 29,9 per le età fra 80 e 84 anni; questo corrisponde a circa 96.000 nuovi casi di demenza ogni anno nel nostro paese (Di Carlo *et al.*, 2002). È stato stimato che le persone affette da demenza raddoppieranno entro il 2020 e quadruplicheranno entro il 2040 (Ferri *et al.*, 2005).

2.3. *Le demenze determinano un notevole impatto sociale ed economico*

Oltre ai costi diretti derivanti dalla malattia (diagnosi, cure dirette e per il controllo delle complicanze) e dalla disabilità conseguente (supporti domiciliari, istituzionalizzazione, ausili) vanno anche considerati i costi indiretti, non monetizzabili, rappresentati soprattutto dalle risorse dedicate dai familiari all'assistenza. Si calcola che nel nostro paese circa l'80% dei pazienti sia gestito direttamente a domicilio (il 50% nella propria abitazione) e che i costi indiretti rappresentino circa i 2/3 dei costi totali (Bianchetti e Trabucchi, 2003). In Europa il costo annuo medio per un paziente con demenza è stimato di circa 21.000 euro, con ampie variazioni in ragione del livello di gravità della malattia, del-

la disabilità, della presenza di disturbi comportamentali (Alzheimer Europe, 2008). L'impegno richiesto ai familiari (nel 60% dei casi sono figli, nel 25% coniugi, nel 75% dei casi sono femmine) non è limitato all'assistenza diretta nelle attività di base della vita quotidiana (vestire il paziente, alimentarlo, curarne l'igiene, ecc.), che vengono compromesse solamente nelle fasi moderato-severe della malattia, ma anche in attività di sorveglianza e supervisione. È stato calcolato che mediamente un familiare dedica 7 ore al giorno alla sorveglianza e 6 ore all'assistenza del paziente (Vaccaro e Spadin, 2007). Il supporto del sistema di assistenza domiciliare formale (ADI) è limitato e ne usufruisce circa 1 paziente su 5, mentre nel 40% dei casi è presente una badante a supporto della famiglia (Vaccaro e Spadin, 2007). Il 63% dei pazienti usufruisce dell'assegno di accompagnamento.

3. La rete dei servizi: elementi fondamentali di riferimento

3.1. La diagnosi richiede centri specialistici: l'esperienza positiva delle UVA

I centri specializzati per la diagnosi delle demenze (variamente denominati: Memory Clinics, Ambulatori per le demenze, Unità valutazione Alzheimer), attraverso l'implementazione di protocolli di valutazione diagnostica e di programmi di cura specifici, sono in grado, rispetto ai servizi tradizionali, di:

- identificare precocemente la malattia;
- differenziare in modo più accurato le malattie che determinano la demenza;
- migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei caregiver;
- assicurare un trattamento più accurato (Caltagirone *et al.*, 2005).

Gli elementi determinanti nella definizione della qualità del servizio offerto dai centri specializzati sono: la diffusione capillare ed una elevata accessibilità, la presenza di multiprofessionalità (geriatra, neurologo, psichiatra, psicologo), il collegamento con i servizi di approfondimento diagnostico (neuropsicologia, neuroradiologia), la possibilità di fornire interventi non farmacologici e riabilitativi, il collegamento con i servizi territoriali e residenziali (Bianchetti e Trabucchi, 2005).

Nel 2000 è iniziato in Italia un progetto nazionale di organizzazione della rete dei servizi per la diagnosi e il trattamento della malattia di Alzheimer denominato "progetto CRONOS", con l'obiettivo di standardizzare la prescrizione dei farmaci (principalmente gli inibitori dell'acetilcolinesterasi) e di valutare l'effetto del trattamento. Circa 500 centri specializzati (denominati Unità di Valutazione Alzheimer – UVA) sono stati istituiti in tutto il territorio nazionale con una distribuzione capillare anche se disomogenea. La definizione dei criteri organizzativi delle UVA è stata lasciata alle Regioni senza un reale coordi-

namento; si è perciò assistito ad una difformità sia nella distribuzione dei centri che nella loro organizzazione (centri territoriali, ospedalieri, a prevalente competenza neurologica, psichiatrica o geriatrica, con o senza servizi di supporto, ecc.) (Sorrentino *et al.*, 2005). Attualmente risultano operative in Italia 552 UVA, distribuite in modo discretamente omogeneo sul territorio nazionale (37% al nord, 27% al centro e 36% al sud). La tabella 1 ne descrive le caratteristiche principali. Pur essendo evidente la disomogeneità delle strutture, sia per composizione del personale che per attività svolte, emerge chiaramente come nella maggior parte dei casi queste non si limitino ad essere centri “prescrittori” dei farmaci, ma svolgono un vero e proprio ruolo di presa in carico del paziente. Le strutture collegate a servizi di ricovero e di diagnosi e quelle con competenze multiprofessionali riescono meglio a garantire il soddisfacimento dei complessi bisogni dei pazienti con malattia di Alzheimer. Purtroppo la mancanza di linee guida condivise (che riguardino non solo i compiti specifici, ma anche l’organizzazione e la distribuzione) e di adeguati supporti, anche culturali, rischia di vanificare lo sforzo fin qui fatto dagli operatori di questi centri che rappresentano, anche a livello internazionale, un modello unico di rete di servizi per la gestione territoriale del paziente con demenza. Il ruolo potenziale e gli elementi organizzativi “ideali” delle Unità Valutazione Alzheimer è descritto nella tabella 2.

3.2. *La gestione della persona con demenza in residenza in nuclei specializzati migliora la qualità della vita*

Il ricovero delle persone con demenza in nuclei speciali in residenze per anziani si è dimostrata in grado di:

- ridurre la frequenza e l’intensità dei disturbi comportamentali senza (o con limitato) uso di farmaci psicotropi e contenzioni fisiche;
- rallentare la perdita funzionale;
- prevenire alcune complicanze (cadute, malnutrizione, sindrome da immobilità, delirium);
- migliorare la qualità della vita del paziente, dei familiari e del personale di assistenza (Bellelli *et al.*, 1998; Colombo *et al.*, 2007).

La decisione di ricoverare una persona affetta da demenza in una residenza è quasi invariabilmente dettata dalla presenza di elevati livelli di disabilità e di disturbi comportamentali. Infatti, mentre al domicilio il 40% dei pazienti è in una fase lieve, il 40% in una fase moderata ed il restante 20% in una fase severa della malattia, tra gli istituzionalizzati l’80% è in una fase severa o molto severa di malattia. Si calcola che il 60-70% dei residenti in istituzione mostra un declino cognitivo e che circa il 40% presenti una demenza di grado severo; il 50-60% degli istituzionalizzati presenta rilevanti disturbi comportamentali.

I nuclei specializzati per le demenze fondano la loro specificità su quattro elementi centrali:

a) personale, che deve essere specificamente formato per essere in grado sul piano dei contenuti operativi e della capacità psicologica di affrontare la gestione di pazienti gravemente disturbanti, ed in numero adeguato (l'esperienza del Piano Alzheimer della Regione Lombardia indica un aumento del 35% dello standard del personale dei Nuclei Alzheimer ma, a questo riguardo, non esiste omogeneità fra le varie esperienze);

b) ambiente, che deve essere adattato alle necessità dei pazienti, con una attenzione particolare alla dimensione architettonica, all'organizzazione degli spazi ed all'uso degli ausili. Lo spazio vitale della persona con demenza va considerato come un sistema integrato, che comprende aspetti architettonici e componenti legate all'organizzazione ed al contesto sociale;

c) programmi ed attività, adattati alla specifica condizione della persona con demenza, in grado ad un tempo di avere valore di stimolo ed anche significato protesico (Vitali, 2004);

d) familiari, che vanno coinvolti attivamente, sia come fonte di informazioni relative alla storia clinica dei pazienti, alle abitudini di vita al domicilio e alle possibilità di comunicare nel miglior modo possibile con i malati, che come parte attiva delle attività di gruppo e come supporto nelle attività assistenziali quotidiane.

Nell'ambito delle attività dei Nuclei Alzheimer sono state sperimentate varie modalità originali di trattamento dei pazienti con demenza in stadio severo (musicoterapia, terapia occupazionale, terapia di validazione, soft corner, Snoozelen room, ecc.) che hanno mostrato efficacia sulla sintomatologia comportamentale e sul declino funzionale e possono essere applicati anche in residenze tradizionali.

La diffusione di nuclei per le demenze nelle residenze è ancora non omogenea nel nostro paese; in Emilia-Romagna sono attivi 7 nuclei (per un totale di 80 posti letto), in Toscana i nuclei sono 31, in Lombardia sono attivi 82 nuclei per le demenze, per un totale di 1.677 posti letto (corrispondente al 3% dei posti letto totali).

3.3. *Il ricovero di una persona con demenza in ospedale è sempre un evento critico*

Dal 20 al 30% dei pazienti con età superiore a 65 anni ricoverati in reparti medici presenta un quadro di demenza clinicamente manifesta e nel 60% dei casi è possibile rilevare un declino cognitivo (Bianchetti, 2007). La demenza rappresenta per il paziente ospedalizzato un predittore indipendente di aumentata durata della degenza, di maggiore perdita funzionale, di maggior rischio di com-

plicanze (infezioni, cadute, danni iatrogeni) di più elevata mortalità e frequenza di istituzionalizzazione.

Il ricovero in ospedale per un paziente con malattia di Alzheimer rappresenta un evento cruciale per la sopravvivenza e per la funzione, che richiede un approccio specialistico in grado di fornire, in base alla prognosi del paziente, il livello più adeguato di cure che può essere talvolta altamente intensivo, talaltra limitato agli interventi palliativi, con una grande attenzione alle problematiche sociali e familiari.

L'outcome ospedaliero di molte patologie acute (polmonite, infarto del miocardio, frattura di femore) è peggiore nel paziente demente, indipendentemente dalla gravità specifica della patologia di base, e questi pazienti alla dimissione con minore frequenza ricevono il trattamento ottimale (Sloan *et al.*, 2004).

Per queste ragioni gli ospedali dovrebbero essere in grado:

- di riconoscere il paziente con demenza fin dall'accesso in pronto soccorso;
- di prevedere percorsi di assistenza specifici per la gestione della fase acuta;
- di specializzare alcuni reparti per acuti (geriatria, medicina) prevedendo collegamenti funzionali con le aree chirurgiche (ortopedia, chirurgia) e con l'area critica;
- di attivare prontamente percorsi di dimissione protetta (Trabucchi, 2007).

3.4. Il centro diurno per le demenze: un importante supporto per le famiglie

Il centro diurno (CD) rappresenta un importante supporto per le famiglie ed arricchisce le opportunità e la flessibilità della rete quando dotato di specifiche caratteristiche:

- specifica connotazione sociosanitaria in un ambiente adeguato: il ruolo dell'ambiente per la gestione del paziente con demenza è fondamentale, allo stesso tempo il CD deve essere in grado di affrontare anche le esigenze sanitarie;
- buona collocazione urbanistica: il CD non deve essere isolato dal contesto di vita del paziente e deve favorire le relazioni con il tessuto sociale;
- dotazione adeguata di personale qualificato e di programmi personalizzati: le attività di socializzazione, di educazione, di riattivazione richiedono programmi specifici per le persone con demenza e il personale deve essere perciò preparato alla relazione con questi pazienti;
- flessibilità nella gestione e negli orari di apertura: deve essere possibile la copertura di un'ampia fascia oraria (fino a 10/12 ore) e per almeno sei giorni alla settimana;
- disponibilità di un servizio di trasporto attrezzato, per favorire l'accesso e ridurre il carico familiare.

Sebbene vi siano esperienze diverse, in linea generale possiamo dire che i centri diurni sono strutture di tipo aperto che forniscono prestazioni di assistenza e di sostegno alla famiglia e attività di stimolazione adeguate alle abilità conservate del paziente. Ciò che differenzia questi servizi dall'ospedalizzazione a ciclo diurno (day hospital) è la collocazione nell'area sociale (nella maggior parte dei casi è prevista la partecipazione alla spesa da parte dell'utente) e la valenza prevalentemente assistenziale piuttosto che strettamente "riabilitativa".

I centri diurni possono essere dedicati specificamente ai pazienti dementi, oppure di tipo misto. Nei centri demenza-specifici, oltre alle attività di base della vita quotidiana, vengono garantite alcune attività riabilitative sia cognitive sia motorie, oltre all'osservazione clinica ed alla somministrazione dei farmaci. Il centro diurno offre varie prestazioni: servizio di ristorazione, ritrovo, segretariato sociale, consulenza, attività ricreative e culturali, attività sanitarie prevalentemente di tipo riabilitativo.

In genere, i pazienti dementi che afferiscono al centro diurno sono quelli più "difficili" per i familiari: presentano maggiore compromissione funzionale, più elevata frequenza di disturbi comportamentali e di comorbilità somatica.

Gli elementi che differenziano le esperienze di centri diurni possono essere così riassunti:

- modalità di finanziamento e di compartecipazione dell'utente;
- orari di apertura (da un minimo 4-6 ore al dì per 5 giorni alla settimana fino a 12 ore per 7 giorni alla settimana);
- collocazione (molto spesso all'interno di strutture residenziali, pur in aree riservate; in altri casi in strutture totalmente inserite nel territorio);
- criteri di selezione del paziente (livelli di gravità della malattia, di alterazioni funzionali o comportamentali, situazione sociale, ecc.);
- durata della degenza (indefinita oppure a limitata nel tempo);
- servizi offerti (da semplice sostegno assistenziale fino a servizi tipicamente riabilitativi, supporto medico e infermieristico, counseling specifico alla famiglia, ecc.);
- diffusione territoriale.

I centri diurni sono ampiamente diffusi, anche se non esistono stime precise. Una recente indagine del CENSIS ha indicato come il 25% circa dei pazienti con demenza che vivono al domicilio frequenta un CD (con un aumento rispetto ad una analoga rilevazione del 1999 che stimava tale proporzione all'8%) (Vacca e Spadin, 2007). In Regione Lombardia vi sono 232 CD accreditati, per un totale di 5.143 posti (0,6% dei soggetti ultra75enni); i CD dedicati in modo esclusivo ai pazienti con demenza sono 7, per un totale di 154 posti. In Emilia-Romagna ci sono 12 CD dedicati alle demenze (su un totale di 210 CD) per un totale di 193 posti; nel Lazio sono attivi 14 CD Alzheimer, in Toscana 23; in Liguria 18 CD, di cui 8 dedicati ai pazienti con demenza (per 182 posti).

3.5. *La famiglia della persona con demenza: "vittima" della malattia e "risorsa" per la cura del paziente*

Il sostegno alla famiglia e il suo coinvolgimento nei percorsi di cura è fondamentale. È pertanto necessario:

- disporre di servizi che offrano interventi educativi e di sostegno ai familiari, collegati alle UVA e di sostegno al medico di famiglia;
- coinvolgere il familiare nel percorso di cura, sia al domicilio, che nelle residenze;
- disporre di servizi di "sollevio" (servizi semiresidenziali e residenziali temporanei);
- prevedere supporti economici (oltre all'assegno di accompagnamento) per permettere una più lunga permanenza del paziente al domicilio.

Un elemento che va considerato è la presenza del personale di supporto alla famiglia (le cosiddette badanti), un fenomeno che ormai è diventato strutturale al modello di assistenza domiciliare.

Anche per queste persone è necessario prevedere percorsi di formazione (e certificazione) perché il loro intervento sia non solo di sollievo alla famiglia, ma anche di supporto alla qualità di vita del paziente.

4. Conclusioni

La demenza rappresenta una delle sfide più significative alla scienza, alla medicina, all'organizzazione dei servizi con rilevanti risvolti di tipo etico, legale ed economico. L'esplosione epidemiologica del fenomeno ha trovato impreparata la società nel suo complesso, dai medici (non adeguatamente formati dalle università ancorate a modelli di malattia superati), agli operatori dei servizi, agli amministratori e organizzatori dei servizi (per molto tempo la demenza è stata considerata un problema esclusivamente sociale o assistenziale). Negli ultimi 10-15 anni si è assistito ad uno sforzo crescente di adeguamento delle risposte che ha trovato prima di tutto gli operatori ed i familiari dei pazienti tra i protagonisti del cambiamento. Le persone più vicine ai pazienti sono quelle che maggiormente si sono rese conto della enormità dei problemi e della inadeguatezza delle risposte tradizionali. La politica e l'organizzazione sta faticosamente cercando di affrontare le problematiche della cura e assistenza delle persone con demenza, pur tra mille difficoltà economiche e culturali. In Italia abbiamo assistito negli ultimi 15 anni al fiorire di numerose esperienze (molte spontanee, altre fortemente organizzate) estremamente significative sul piano dei risultati; ciò che manca è una capacità (e volontà) di fare sintesi, di valutare in modo sistematico i rapporti di costo-efficacia. Non possiamo però dire che non sappiamo cosa fare per affrontare i problemi posti dalla demenza: abbiamo dati, esperienze, modelli.

Figura 1 - Rete dei servizi per il paziente con demenza

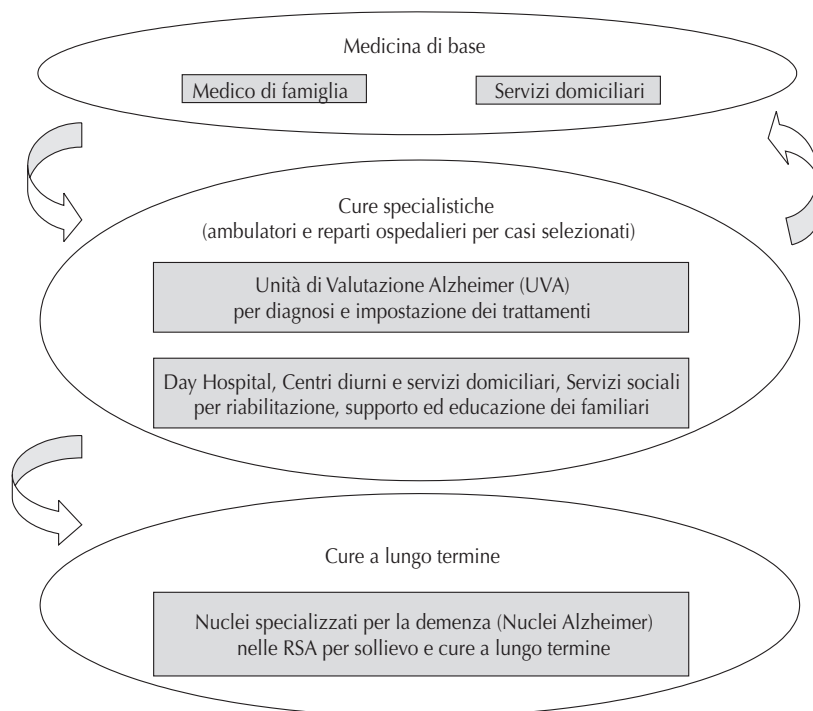


Tabella 1 - Caratteristiche delle Unità di Valutazione Alzheimer

Localizzazione	
ospedale	46%
territorio	35%
extraospedaliera	6%
universitaria	13%
inserite in una rete integrata di assistenza	38%
Attività svolte	
solo valutazione ambulatoriale	22%
anche esami di laboratorio, neuroimaging e valutazione neuropsicologica	44%
anche degenza ordinaria o day hospital	33%
rapporto con associazioni familiari	35%
riabilitazione cognitiva	19%
ricerca	48%
counseling e supporto familiari	58%

segue

Composizione del personale	
geriatri	23,5%
neurologi	26,0%
psichiatri	8,7%
psicologi	14,5%
infermieri	22,4%
personale tecnico-amministrativo	4,9%
Coinvolgimento delle figure professionali	
solo neurologo	31%
solo geriatra	23%
solo psichiatra	6%
presente geriatra, neurologo, psichiatra	15%
presente anche psicologo	48%
Pazienti valutati mensilmente	
da 1 a 14	48,8%
da 15 a 29	31,1%
30 e oltre	20,1%

Modificato da Sorrentino *et al.*, 2005

Tabella 2 - Compiti ed organizzazione delle Unità di valutazione Alzheimer

Compiti	Osservatorio epidemiologico Diagnosi Impostazione piano terapeutico Riabilitazione specifica (cognitiva, comportamentale, funzionale) Formazione, counseling e sostegno dei familiari Consulenza per il paziente ricoverato in ospedale per acuti
Organizzazione	1 ogni 30.000 abitanti (circa 400-700 pazienti teorici) Coordinamento delle UVA a livello ASL Fornitura diretta o collegamento strutturale con i servizi diagnostico/riabilitativi e possibilità di ricovero per eventi acuti