

Alzheimer, bisogni sanitari e assistenziali

Gruppo di Lavoro Alzheimer Provincia di Varese

La demenza è una condizione clinica caratterizzata dall'alto grado di compromissione funzionale che determina una progressiva perdita delle capacità di svolgere le attività quotidiane. Si comprende facilmente come questa patologia, con il graduale invecchiamento della popolazione, sia diventata uno dei principali problemi sanitari e sociali e che, in realtà, non coinvolge solo il paziente ma tutta la sua famiglia sulla quale grava un enorme carico assistenziale ed emotivo. È innegabile il fatto che la medicina generale rappresenta oggi il setting più appropriato per la diagnosi precoce di demenza. Fino ad oggi l'approccio del medico generale (MG) ai pazienti affetti da demenza si limitava principalmente a sostenere i familiari e a fornire informazioni sui possibili servizi che il sistema sanitario e sociale poteva offrire. Da una decina d'anni a questa parte la ricerca e le innovazioni nel campo sociale hanno aumentato le opzioni assistenziali disponibili ai medici che hanno in cura i pazienti con demenza e i loro familiari. Anche se non ci sono state particolari rivoluzioni nell'ambito delle conoscenze della malattia, la gestione complessiva del paziente è diventata più complessa e articolata e lo diventerà ancora di più negli anni a venire.

Metodologia di lavoro

Dal 1996 il settore Politiche Sociali della Provincia di Varese coordina un Gruppo di Lavoro Alzheimer costituito dalle principali realtà operanti sul territorio (vedi componenti del Gruppo di Lavoro). Già nel corso del 1996-97 era stata condotta un'indagine mirata alla rilevazione del reale bisogno dei malati e alla messa in atto di adeguati strumenti informativi di orientamento destinati alle famiglie. A conclusione di tale lavoro era emersa la necessità di coinvolgere i MG, primi referenti soprattutto nelle fasi iniziali di malattia, al fine di avere una più precisa quantificazione dei bisogni assistenziali e sanitari dei pazienti affetti da demenza. È stato pertanto elaborato un questionario che in una parte esplorava il giudizio sui servizi operanti sul territorio da parte dei medici, ed in un'altra proponeva una serie di domande sulle procedure diagnostiche ed assistenziali messe in atto sugli ultimi due pazienti a cui era stata posta la diagnosi di demenza. Un'ultima serie di domande era destinata a raccogliere alcuni dati generali riguardanti i medici.

Risultati

116 MG hanno compilato e rispedito un questionario postale, per il quale non c'era obbligo di risposta, inviato insieme al mailing mensile dell'Azienda Sanitaria Locale. I MG rappresentano un campione di popolazione di 138.806 unità pari al 17% della popolazione provinciale con caratteristica di distribuzione omogenea su tutto il territorio. I pazienti assistiti noti affetti da demenza sono risultati essere 548, pari all'1.8% della popolazione >65 anni. Il 75% circa dei medici con 1200 assistiti (questa

era la media per ogni MG che ha risposto al questionario) ha in carico da 1 a 10 pazienti con demenza (Tabella 1). Il questionario con le rispettive risposte è riportato di seguito.

Conclusioni

Nel complesso l'indagine fornisce un quadro attendibile dei bisogni assistenziali dei malati di demenza nella provincia di Varese. I MG appaiono concordi sulla necessità di potenziare i servizi socio-sanitari integrati sul territorio, indispensabili, insieme alla possibilità di accedere alle indennità previste dalla legge, per alleviare il carico assistenziale che grava sulle famiglie. Un momento formativo su tale patologia viene ritenuto necessario inoltre dalla maggior parte dei medici ai fini di individuare, anche alla luce delle attuali possibilità terapeutiche, i pazienti nelle fasi iniziali della malattia. Questo modello di lavoro, che appare riproponibile anche ad altre patologie che vedono nella loro gestione totale interventi sia sanitari sia sociali, prevede innanzitutto una rilevazione dei bisogni e delle aspettative dei diversi operatori coinvolti nella gestione della malattia. Il Gruppo di Lavoro ha il pregio di essere un gruppo in cui esistono asimmetrie di ruolo nel suo interno ma che intende, nell'ambito di ciascuna competenza, proporre e rendere fattivi i miglioramenti attesi.

Appunti di politica professionale

- I dati depongono per una minor prevalenza della demenza in provincia di Varese (1.77% nei pazienti in età >65 anni) rispetto ai dati nazionali (9%) (1) e ai dati del Regno Unito (3.6%)(2). Lo stesso vale anche per i dati di incidenza (0.40%) per confronto con i dati inglesi (1.6%). Ciò può essere in parte spiegato con il fatto che chi ha risposto ha inteso riportare i dati relativi alla sola malattia di Alzheimer riconducendosi alla relazione demenza=Alzheimer. Questa forma infatti comprende il 50-60% di tutte le demenze. Pensiamo inoltre che non siano stati riportati i dati relativi a quella parte di popolazione con demenza iniziale e lieve che molto spesso sfugge all'osservazione del medico di famiglia.
- Molti MG non sono pienamente a conoscenza dei servizi operanti sul territorio, oltre alle classiche strutture assistenziali ospedaliere.
- Le demenze sono un modello di patologia in cui il grado di coordinamento tra le offerte sanitarie e sociali deve essere elevato sia per un'ottimale gestione del malato sia per un adeguato sostegno al caregiver. La carenza di offerta di strutture sul territorio (posti letto di sollievo, centri diurni) rispetto alla domanda fa sì che la maggior parte dei pazienti sia assistito dalla famiglia, laddove ci sia la disponibilità dei familiari, con l'intervento del MG che in un caso su 3 assiste un paziente in regime di assistenza domiciliare programmata e in un caso su 20 in assistenza domiciliare integrata.
- Il percorso gestionale del paziente dal momento iniziale sino alla definizione diagnostica è sostanzialmente corretto e vede nel consulente neurologo la figura specialistica di riferimento.
- La classe di farmaci maggiormente rappresentata nella terapia di questi pazienti sono gli psicofarmaci. I disturbi della sfera comportamentale sono tra i sintomi che necessitano frequentemente di un intervento farmacologico. La maggior parte dei pazienti assume comunque 1 o 2 farmaci. Compito del MG è anche quello di limitare al minimo ed allo stretto necessario il numero dei farmaci da assumere.
- Il Mini Mental State Test (MMST) è poco usato dai MG. Tale uso limitato non è legato alla sua

non-conoscenza quanto al fatto che in un'assistenza di tipo continuativo i segni e i sintomi che possono allertare il MG sulla patologia emergono comunque. Il MMST servirebbe solo a complemento dell'ipotesi diagnostica formulata dal MMG stesso o avanzata dai familiari.

- L'ASL ha ritenuto di considerare il tema delle demenze tra quelli da proporre come bisogno organizzativo dell'azienda. Il team degli animatori di formazione ha messo a punto con il docente di contenuto un corso - rivolto a tutti i MG della provincia - che si è tenuto lo scorso anno. Tra gli obiettivi educativi è stato compreso non solo l'approfondimento dei punti deboli emersi dall'indagine (diagnosi precoce) ma anche l'aspetto informativo relativo alle offerte assistenziali del territorio.

Gruppo di Lavoro Alzheimer - Provincia di Varese

G. Bono, M. Mauri, Sezione di Neurologia, Università dell'Insubria, Azienda Ospedaliera di Varese

A. Sessa, Società Italiana di Medicina Generale (Simg)

P. Licini, Società Nazionale di Aggiornamento Medico Interdisciplinare (SNAMID)

G. Frazzitta, F. Reverberi, Azienda Ospedaliera di Busto Arsizio

M. Perini, Azienda Ospedaliera di Gallarate

M. Zuffi, Casa di Cura S. Maria HSR, Castellanza

G. Vegeto, Azienda Sanitaria della Provincia di Varese

D. Dulbinska, IPAB Mons. Comi di Luino

M.R. Madera, Ist. Geriatrico Molina di Varese

R. Nichele, M. Predazzi, il Melo Centro di Cooperazione Sociale di Gallarate

G. Oldani, G. Sala, Associazione Italiana Malattia di Alzheimer

M. Albanese, Comune di Varese

G. Bassetti, Comune di Gallarate

Bibliografia

The Italian Longitudinal Study on Aging. Working Group. Prevalence of chronic diseases in older Italians: comparing self reported and clinical diagnosis. *Int J Epidemiol* 1997, 26, 995-1002
Eccles M, Clarke J, Livingstone M, Freemantle N, Mason J for the North of England Evidence Based Dementia Guideline Development Group. North of England evidence based guidelines development project. *BMJ* 1998, 317, 802-806

Tab. 1 - Dati generali

	n°	%
Medici di Medicina Generale	116	17.2
Popolazione assistita	138.806	17.0
Numero medio assistiti per MG	1.207	
Popolazione >65 anni	30.975	22.0
Pazienti affetti da demenza	548	0.39
Pazienti affetti da demenza sulla popolazione > 65 anni	1.77	
Pazienti diagnosticati nell'ultimo anno	136	
Distribuzione dei pazienti con demenza per ogni MMG:		
0	10	8.9
1-5	67	59.8
6-10	27	24.1
11-15	7	6.3
16-20	1	0.9

Questionario

Domanda 1

Sei a conoscenza dei servizi operanti sul territorio per i pazienti affetti da demenza?

no 36.2%

si 15.5%

non so 48.3%

Domanda 2

Se hai potuto usufruire di questi servizi, quale opinione ti sei fatto?

Il supporto ai pazienti è stato: insufficiente 20% discreto 50% buono 28% ottimo 0

Il supporto ai familiari è stato: insufficiente 36% discreto 34% buono 30% ottimo 2%

Domanda 3

Come giudichi il coordinamento degli interventi sul paziente?

insufficiente 34.6%

discreto 40.4%

buono 23.0%

ottimo 1.0%

Domanda 4

Pensi sia utile un Numero Verde Per il MMG con uno specialista per le informazioni cliniche?

per nulla 2.8%
poco 13.0%
abbastanza 43.5%
molto 40.7%

Per le famiglie dei pazienti affetti da demenza?

per nulla 0.9%
poco 1.8%
abbastanza 26.7%
molto 70.6%

Domanda 5

Quali sarebbero i servizi da potenziare? posti letto di sollievo 86.0% centri diurni 84.3% posti letto definitivi 83.0% ass. domiciliare integrata 67.6%

Domanda 6

A chi per primo è venuto il sospetto che il paziente fosse affetto da demenza? al medico di famiglia 35.0% al coniuge 28.4% ai figli 23.9% ai vicini/amici/conoscenti 4.1% più risposte 8.6%

Domanda 7

Quale specialista ha condotto l'approfondimento diagnostico?

neurologo 89.6%
psichiatra 6.0%
geriatra 5.6%
internista 1.6%
il "nucleo alzheimer" 2.7%
più specialisti 5.4%

Domanda 8

Quali e quanti farmaci il paziente affetto da demenza sta assumendo?

psicofarmaci 47.2%
neurotropi 38.3%
antiaggreganti 23.8%
inibitori dell'Ach-esterasi 21.2%

un farmaco 47.7% due farmaci 35.7% tre farmaci 4.7% quattro farmaci 1.0% nessuna terapia 10.9%

Domanda 9

Di quale tipo di assistenza attualmente i pazienti affetti da demenza usufruiscono?

in famiglia 58.5%
ass. domiciliare programmata 27.5%

neuclei alzheimer 8.3%
ass. domiciliare integrata 4.7%

Domanda 10

Quali e quanti sono i bisogni richiesti per i pazienti che vivono in famiglia?

sociali sanitari poco 10.5% 40.4%

abbastanza 28.5% 50.0%

molto 61.0% 9.6%

Domanda 11

Hai usato il Mini Mental State Test per il sospetto di demenza?

mai 55.2%

qualche volta 27.2%

spesso 11.4%

sempre 6.0%

Domanda 12

Saresti interessato ad un corso di formazione sulle demenze?

no 3.5%

non saprei 6.1%

si, mi potrebbe interessare 64.0%

si, sono molto interessato 26.4%

