



Società Italiana di  
Gerontologia e  
Geriatra

## SIMPOSIO

ASSISTENZA AL DEMENTE ANZIANO

# La rete dei servizi

## Service network

M. CALABRÒ

U.O. Geriatria, Lungodegenza, Servizio Assistenza Domiciliare, Presidio Ospedaliero Montebelluna, Treviso

**Managing a long term disease, that is primarily supported by patient's family members, requires several related strategies.**

**The Service's Network provides a therapy for both the patient and the caregiver as it fulfils their needs and the goal of this successful long tem care plan is to improve the quality of care delivered to patients through a multitask direction.**

**Key words:** Therapeutic alliance • Therapeutic strategy global • Direction

La Demenza di Alzheimer è la più frequente malattia neurodegenerativa e rappresenta la tredicesima causa di morte nei paesi occidentali. Il progressivo invecchiamento della popolazione fa ritenere che tale patologia risulti un problema sempre più rilevante di sanità pubblica.

Inoltre si sottolinea come la demenza è una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione. La disabilità non riguarda unicamente il malato ma va necessariamente a coinvolgere anche il nucleo familiare ed il caregiver, essendo comprensibile, data la lunga durata della malattia dalla diagnosi alla morte, che la necessità di cure e la sorveglianza continue costituiscono un impegno gravoso e protratto per le famiglie, condizioni che richiedono notevole dispendio di energie e grande utilizzo di risorse a valenza sanitaria, socio-assistenziale ed economica.

Diversi studi hanno dimostrato che lo *stress* sperimentato dal caregiver cresce con il progredire del decadimento cognitivo del malato.

Si può dunque affermare che la demenza di Alzheimer riguarda soprattutto la famiglia di origine del malato che, in assenza di un'offerta di *servizi complementari di sostegno*, si trova impreparata a rivestire il ruolo, ancor oggi nella maggior parte dei casi, di unico riferimento del malato per tutto il decorso della malattia.

Già nel 1992 Filley ha definito la malattia di Alzheimer come patologia irreversibile e inguaribile, ma non intrattabile o incurabile; ben presto accanto alla terapia farmacologica si evidenziò l'esistenza di un approccio non farmacologico, e nel 1995 il New England segnalò la possibilità di intervento anche con dinamiche psicosociali. Ovviamente essendo i pazienti affetti da Alzheimer diversi tra loro (anche per eventuali sociopatie) la strategia assistenziale dovrà essere differenziata e pertanto la Rete dei Servizi deve essere articolata e flessibile per plasmarsi correttamente alle svariate necessità con la consapevolezza che è, di fatto, un presidio terapeutico essendo documentata, ad esempio l'efficacia di Centri Diurni, correttamente gestiti, a ridurre i disturbi comportamentali e di conseguenza l'impiego di psicofarmaci.

I dati di Letteratura indicano che percentuali variabili (da 65 a 80%) di persone malate sono gestite a domicilio.



PACINEditore

■ Corrispondenza: dott. Massimo Calabrò, Direttore U.O. Geriatria, Lungodegenza, Servizio Assistenza Domiciliare, Presidio Ospedaliero Montebelluna, Treviso, Italy

Di fronte al mutare dello scenario complessivo dell'assistenza nel nostro Paese che tende a riportare nella famiglia la cura del malato cronico, attribuendole un sistema di oneri e responsabilità prima carico della collettività, è necessario che questa sia posta in grado di uscire dall'isolamento comunicativo e gestionale, e possa essere integrata in una *strategia terapeutica globale*, basata su un modello di intervento *coordinato e multiprofessionale* che sappia creare l'*alleanza terapeutica* tra medico, paziente, familiare e caregiver, intesa come condivisione di obiettivi.

Infatti molti degli insuccessi nella gestione dei malati di Alzheimer derivano dalla frequente affermazione, al momento della comunicazione della diagnosi da parte del medico: "*non c'è nulla che io possa fare per voi*". In realtà il processo diagnostico e la valutazione costituiscono solo la fase iniziale (certamente necessaria e fondamentale) di un percorso terapeutico-assistenziale che continua lungo tutto il decorso della malattia. La fase diagnostica è anche il momento nel quale si stabilisce la già citata *alleanza terapeutica*.

L'obiettivo comune deve essere la migliore gestione del malato inserito nel suo specifico contesto socio-familiare, conoscendo i nodi della Rete e la capacità di variare le risposte all'evoluzione della patologia e delle problematiche o mutate esigenze del caregiver.

Infatti non esiste soluzione ottimale che possa essere adatta a tutti i malati e familiari e non richieda modifiche durante l'evoluzione della malattia.

**La necessità di gestire una patologia di lunga durata, non guaribile, e il cui carico assistenziale grava prevalentemente sulle famiglie, impone strategie assistenziali integrate e variate. Il ruolo della Rete dei Servizi è terapeutico per il paziente ed il caregiver e risulta un'arma vincente se utilizzata con la**

Gli *obiettivi gestionali-terapeutici* realistici devono essere:

- a) ottimizzazione delle funzioni cognitive, anche con il corretto uso di farmaci;
- b) controllo delle alterazioni comportamentali;
- c) ottimizzazione dello stato funzionale;
- d) trattamento delle patologie intercorrenti;
- e) prevenzione o trattamento delle complicanze;
- f) definizione dei problemi sociali, etici, legali e ambientali.

Posti e condivisi tali obiettivi, che impongono l'abbandono della mentalità farmacocentrica, si può intuire che tutti i nodi della Rete dei Servizi (Assistenza domiciliare semplice ed integrata, Centri Diurni dedicati, R.S.A. con nuclei Alzheimer ad alta intensità assistenziale e attivazione di interventi locali a valenza sperimentale quali sussidi economici alle fasce di popolazione meno abbienti che gestiscono a domicilio un familiare affetto da malattia di Alzheimer) necessitano di una *regia* basata sulle fondamenta dell'approccio geriatrico.

Stante l'ovvio carico sociale determinato dalla patologia, è inevitabile che l'integrazione debba anche avvenire tra Enti diversi quali Aziende sanitarie e Comuni; all'interno dei Piani di Zona, e che venga data voce ad Associazioni di Volontariato anche per stimolare la nascita di Banche del Tempo, Gruppi di auto-mutuo aiuto nella consapevolezza della necessità della disponibilità di tutti per ideare, pianificare ed attuare la sempre più articolata ed efficace Rete dei Servizi.

**logica della presa in carico globale del paziente da parte di una attività di regia unica basata sulla valutazione multidimensionale e interdisciplinare.**

**Parole chiave:** Alleanza terapeutica • Strategia terapeutica globale • Regia

## BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

Bianchetti A, Trabucchi M. *Gli outcome della cura della demenza*. In: Zanetti E, ed. *La sfida della qualità nella assistenza agli anziani*. Milano: Lauri ed. 1997, pp. 117-126.

CENSIS. *La mente rubata. Alzheimer: i costi sociali e i biso-*

*gni assistenziali di una "malattia familiare"*. Milano: FrancoAngeli 1999.

Levy R. *Aging-associated cognitive decline*. *Inter Psychogeriatrics* 1994;6:63-8.

Zanetti O, Metitieri T, Bianchetti A, Trabucchi M. *Effectiveness of an educational program for demented persons relatives*. *Arch Gerontol Geriatr* 1998;6:531-8.