52° Congresso Nazionale SIGG
"Paese vecchio, assistenza nuova: il caso Italia"

Firenze, 1 dicembre 2007

Medicina di famiglia e UVA. Un rapporto complesso da intensificare ovvero Il futuro della continuità assistenziale per le persone affette da demenza

Marco Trabucchi

Lo scenario in evoluzione degli ultimi anni

- **attenzione alla continuità assistenziale come modalità fondamentale del SSN**
- **modificazione dei LEA**
- **esperienza delle UVA**
- **aumento dei costi**
- **insoddisfazione dei cittadini**
- **risultati non omogenei**

Le esigenze diagnostiche

Educazione dei cittadini, capacità professionale dei MMG, sensibilità da parte degli specialisti, disponibilità di un centro UVA.

Le esigenze terapeutiche

Prescrizioni nelle UVA, sorveglianza da parte del medico di famiglia, cultura complessiva del sistema sanitario.

L’accompagnamento del paziente e della sua famiglia

Supervisione strategica dell’UVA, presenza-assenza del MMG, ricoveri ospedalieri o in altri poli della rete.

Il giudizio degli utenti sulla realtà attuale

Il punto di riferimento unico per il trattamento della malattia di Alzheimer, per area geografica (val. %)

Lei ha un punto di riferimento unico per il trattamento della malattia di Alzheimer?	Nord	Centro	Sud	Totale
Sì, è l'UVA	60,7	40,0	39,3	47,6
Sì, è l'ambulatorio medico specialistico ospedaliero o della Asl	10,7	15,9	21,4	14,7
Sì, è il Centro Aima, l'associazione dei pazienti/ familiari	14,7	12,8	1,8	12,0
Sì, è lo studio privato dello specialista	4,7	12,8	19,6	10,7
Sì, è il medico di medicina generale	1,3	6,2	5,4	4,2
Altro	3,3	2,1	1,8	2,5
Ho più di un centro di riferimento	3,3	4,6	7,1	4,5
Non ho alcun punto di riferimento	1,3	5,6	3,6	3,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Il punto di riferimento unico per il trattamento della malattia Alzheimer, per stadio della malattia percepito dal *caregiver* (val. %)

Lei ha un punto di riferimento unico per il trattamento della malattia di Alzheimer?	Lieve	Moderato	Grave	Totale
Sì, è l'UVA	57,1	51,1	41,5	47,6
Sì, è l'ambulatorio medico specialistico ospedaliero o della Asl	16,3	13,6	15,3	14,7
Centro Aima, associazione dei pazienti/familiari	8,2	9,1	15,9	12,0
Sì, è lo studio privato dello specialista	14,3	8,5	11,9	10,7
Sì, è il medico di medicina generale	2,0	3,4	5,7	4,2
Altro	-	2,3	3,4	2,5
Ho più di un centro di riferimento	2,0	7,4	2,3	4,5
Non ho alcun punto di riferimento	-	4,5	4,0	3,7
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Opinioni in merito al rapporto con i servizi, per stadio della malattia percepito dal *caregiver* (val. %)

	Lieve	Moderato	Grave	Totale
Il supporto che ricevo soddisfa le attuali esigenze mie e del mio paziente	57,1	40,0	44,9	44,3
Il supporto che ricevo è per ora il minimo indispensabile, ma non so quanto ancora riuscirò a sopportare questo stato di cose	18,4	32,6	26,7	28,3
I servizi sono inadeguati, ho la sensazione che l'assistenza sia totalmente delegata a me e alla mia famiglia	12,2	17,1	18,2	17,0
I servizi esistono solo sulla carta, cercare di ricorrervi costituisce una perdita di tempo	12,2	10,3	10,2	10,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Opinioni in merito al modello migliore di assistenza, per area geografica (val. %)

Allo stato attuale quale ritiene sarebbe il modello di assistenza più adeguata?	Nord	Centro	Sud	Totale
Una rete integrata di servizi pubblici a cui accedere facilmente e gratuitamente	55,0	53,3	48,2	53,3
L'accesso a contributi economici di livello adeguato che permettano di usufruire di servizi privati a seconda della necessità	34,2	34,9	35,7	34,8
Entrambi	10,1	9,2	16,1	10,5
Altro	0,7	2,1	-	1,3
Non sa	-	0,5	-	0,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

- **Ruolo riconosciuto delle UVA (anche se con disparità geografiche)**
- **Riduzione del loro ruolo con l'avanzare della malattia**
- **Aumento del bisogno delle famiglie nelle fasi più avanzate**
- **Esigenza di una rete integrata di servizi per le demenze**

Come fare?

I punti critici

- **Indirizzare verso un centro in grado di fare la diagnosi**
- **La comunicazione della diagnosi**
- **La terapia del disturbo cognitivo: fino a quando**
- **La terapia dei BPSD: quando, con che farmaci, con quali approcci non farmacologici**
- **La terapia delle patologie somatiche (es. disturbi dell'alimentazione)**
- **L'allocazione del paziente (quando ospedalizzare, quando istituzionalizzare)**
- **Le scelte ultime: alla ricerca dell'equilibrio**
- **L'accompagnamento dei famigliari (i sensi di colpa)**

Caratteristiche delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) che dichiarano di eseguire la valutazione neuropsicologica (VNP)

Caratteristiche	n. UVA	%
Area geografica *		
Nord	161	71,4
Centro	58	48,3
Sud	173	30,6
Tipologia *		
Ospedaliera	180	57,8
Universitaria	50	74,0
Territoriale	139	28,1
Extraospedaliera	23	69,6
Specializzazione		
Neurologi, geriatri e psichiatri	59	50,8
Due specialisti	97	48,5
Solo geriatra o neurologo o psichiatra	236	50,4
Presenza dello psicologo *	188	69,1
Attività *		
Riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria e counselling	35	62,9
Due tra riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria e counselling	55	65,5
Riabilitazione cognitiva o riabilitazione motoria	21	47,6
Counselling	145	53,1
Nessuna	136	37,5
Rapporto con associazioni dei familiari *		
Presenza	278	58,3
Attiva formativa *	200	60,5
Ricerca clinica ed epidemiologica *	187	62,6
Esami *		
Esami di laboratorio e neuroimaging	184	59,8
Esami di laboratorio	62	48,4
Neuroimaging	4	50,0
Nessuno	142	38,0
Degenza *		
Ordinaria, day hospital e ambulatoriale	128	64,1
Due tra ordinaria, day hospital e ambulatoriale	88	56,8
Ordinaria o day hospital o ambulatoriale	155	36,8
Nessuna	21	33,3
Ore settimanali di apertura *		
1-6	129	34,9
7-12	114	50,0
13-24	83	67,5
25+	58	53,4
Pazienti sottoposti a screening *		
1-14	188	36,7
15-19	53	60,4
30+	77	67,5

* $p < 0,001$ nel confronto con le UVA che non effettuano la VNP calcolato con il test del χ^2.

(Sorrentino GC. et al, Ann Ist Super Sanità 2005;41:63-68)

Modello di regressione logistica. Probabilità che una Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) esegua la valutazione neuropsicologica in base alle sue caratteristiche

Caratteristiche	OR	I.C. 95%		p *
Area geografica				
Sud	1,0			
Centro	2,0	1,0	4,0	0,046
Nord	4,0	2,3	6,8	<0,001
Tipologia				
Territoriale o extra-ospedaliera	1,0			
Ospedaliera o universitaria	2,8	1,6	4,8	<0,001
Psicologo				
No	1,0			
Si	3,5	2,2	5,7	<0,001
Attività				
Counselling o nessuna	1,0			
Riabilitazione cognitiva o motoria	1,9	0,7	5,4	0,221
Almeno due tra riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria, counselling	1,7	0,9	3,0	0,093
Esami				
Nessuno	1,0			
Neuroimaging o esami di laboratorio	1,7	0,8	3,4	0,145
Neuroimaging e esami di laboratorio	1,0	0,6	1,7	0,978
Specializzazione				
Una sola	1,0			
Almeno due	1,2	0,7	2,1	0,614
Geriatra, neurologo e psichiatra	1,2	0,6	2,5	0,549

* Wald test.

(Sorrentino GC. et al, Ann Ist Super Sanità 2005;41:63-68)

Migliorare la cultura del medico. In un tempo di ridotto interesse aumenta il ruolo delle società scientifiche (attenzione all'ageismo, alla rinuncia acritica, alla genericità, al nichilismo terapeutico, ecc.).
Dimostrare che l'intervento tecnologico e farmacologico ha la stessa dignità/importanza di quello di assistenza continuativa verso il paziente e la sua famiglia.

Mettere a punto metodologie di assessment multidimensionale che possano fungere da elementi di continuità tra professionisti diversi. Una cartella condivisa, che accompagna il paziente dall'UVA al territorio, all'ospedale, nelle riabilitazione, nelle RSA…

Elementi essenziali della valutazione all'interno dell'UVA

1) attività della vita quotidiana

•Con finalità "diagnostiche": test di performance , AADL

•Con finalità "assistenziali"-"evolutive": ADL, Barthel Index, funzioni speciali (es. mobilità, continenza, alimentazione)

2) Salute somatica

•Sintomi fisici e malattie diagnosticate

•Comorbidità (CIRS)

3) funzioni cognitive

•Finalità "diagnostiche": batterie (ADAS, MODA, ecc.)

•Finalità "valutative" (risposta ai farmaci, progressione): MMSE

4) Sintomi psichici

•Depressione (in relazione alla gravità): GDS

•BPSD: NPI

•Strumenti specifici: personalità, apatia, delirium

5) Carico familiare

•Caregiver Burden Inventory

•Mini Zarit

Ampliare in compiti delle UVA

- **Diagnosi e cura di tutte le demenze, indipendentemente dal trattamento farmacologico**
- **Valutazione e trattamento dei parkinsonismi (?)**
- **Regia della long-term care (ADI, RSA, ospedale, riabilitazione, formazione e sostegno del caregiver)**

Outcomes clinici a 6 mesi di pazienti affetti da demenza dopo la dimissione ospedaliera

- **Nel 23% dei casi entra in casa di riposo entro 6 mesi dalla dimissione (contro il 3%)**
- **Ha un rischio doppio di morire in ospedale (3.2% versus 1.4%)**
- **Ha un rischio doppio di morire entro 6 mesi dalla dimissione (33.5% versus 18.2%)**

(Bianchetti A. et al, in press, 2007)

Il medico di medicina generale nel sistema sanitario italiano ricopre un ruolo centrale. E' quindi irrinunciabile - per quanto difficile- la ricerca di accordi perché svolga in modo significativo le sue funzioni nei vari tempi della storia naturale delle demenze.
Esigenza di strumenti culturali e operativi; il MMG deve sentirsi "le spalle coperte".

Chi governa il sistema?
L'esigenza di dare alle UVA un ruolo guida riconosciuto, rispettando tutti gli altri attori del sistema, ma con chiarezza. Oggi vi è solo un ruolo di "prestigio culturale".
Un'UVA ogni 100.000 abitanti, dotata di collegamenti strutturali con servizi diagnostico-riabilitativi.

Accordo aziendale tra l'Ausl di Modena e i medici di medicina generale

Protocollo per la presa in carico delle persone con alterazioni cognitive e delle loro famiglie da parte dei MMG e dei centri di valutazione dei disturbi cognitivi.

Istituire un coordinamento delle UVA a livello provinciale (o regionale)

Condividere la formazione del personale, l'adesione a specifiche linee guida, l'eventuale scambio di consulenze su casi clinici, la raccolta di dati. Così si realizza un progresso omogeneo rispetto all'evoluzione della letteratura (ad esempio rispetto ai problemi pratici ed etici indotti dai nuovi criteri diagnostici per l'AD). Inoltre si forniscono al programmatore dati rilevanti sull'evoluzione delle esigenze cliniche ed assistenziali.

Opporsi al rischio di disaggregare una rete che ancora esercita una funzione di grande importanza.

Nel 2004 qualcuno aveva proposto la soppressione delle UVA. La forza delle idee ha superato la miopia dei programmatori.
Quale futuro, se non il nostro personale impegno?
Il ruolo fondamentale e insostituibile dei geriatri nella cura delle demenze.