

PERCORSO DI DIAGNOSI E CURA DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER E ALTRE DEMENZE: PROPOSTA DI DELIBERA REGIONALE

La malattia di Alzheimer è diventata il terzo problema sanitario dei Paesi sviluppati, dopo le malattie cardiache e tumorali, per questo a fronte del progressivo invecchiamento della popolazione, il problema demenze è da considerarsi oggi e ancor più in prospettiva, una vera emergenza sanitaria, in seguito alla quale gli aspetti organizzativi e delle cure devono trovare una maggiore attenzione rispetto a quella fino ad ora ad esse dedicata. Proprio con questo intento il Parlamento europeo ha promulgato la Dichiarazione 80 del 2008, con la quale riconosce la malattia di Alzheimer come priorità di salute pubblica.

Non si tratta di una conseguenza fisiologica dell'invecchiamento, ma di patologie conclamate e con un decorso definito, pertanto gli aspetti sanitari sono ben radicati ed i malati di Alzheimer sono a tutti gli effetti a carico del Servizio Sanitario Nazionale, praticamente equiparabili ai malati psichiatrici nelle attività da erogarsi.

Le demenze e la malattia di Alzheimer in modo particolare, sono malattie che pongono problemi del tutto peculiari e che mutano profondamente nelle diverse fasi cliniche e funzionali, coinvolgendo quasi tutti i servizi presenti sul territorio con tutta la loro capacità specifica di intervento in fasi e momenti diversi della cura: gli interventi sulle demenze rappresentano una delle principali sfide del welfare futuro, che non sarà sostenibile senza una gestione in rete ed il potenziamento dell'integrazione socio - sanitaria dovendosi considerare vere "*malattie della famiglia*".

Emerge quindi la necessità di adottare un approccio integrato alla demenza e all'Alzheimer: in linea con la natura di carattere sanitario di queste patologie, dall'anno 2000, le ASL si avvalgono di una rete regionale di centri specializzati per la diagnosi e cura (individuati nelle U.V.A.), che è necessario potenziare affidando ad esse la presa in carico dei malati e l'individuazione dell'intervento clinico-terapeutico più appropriato secondo la fase della malattia, diretto sia al paziente che ai suoi familiari.

Le U.V.A. devono farsi carico dell'attivazione di un percorso continuativo di cura e riabilitazione che prevede l'erogazione delle prestazioni socio-sanitarie a cui hanno diritto i malati (cure domiciliari, centri diurni, R.S.A., accesso ai N.A.T., ecc.), in modo da configurarsi come il presidio specialistico che ha il ruolo centrale nella rete, che garantisce una reale continuità delle cure ed un razionale ed economico utilizzo dei servizi.

In sintesi, alle U.V.A. viene affidato il compito di accompagnare malati e famiglia in tutte le fasi della malattia, individuando soluzioni "personalizzate" e coordinando con l'Uvg dell'Asl l'accesso ai servizi socio-sanitari in base ai bisogni del malato e del suo nucleo familiare.

L'adozione di questo approccio è il più indicato perché permette la cura di una malattia pur inguaribile: non solo un rallentamento della sua progressione, ma un miglioramento della qualità di vita per il malato e per i suoi familiari, nonché un favorevole riscontro economico per le ASL, dovuto ad una più razionale riallocazione delle risorse professionali e un ricorso mirato ai presidi della rete.

Lo schema esplicativo del percorso di diagnosi e cura è riportato nell'allegato A

Il Diritto alle prestazioni secondo i LEA

I L.E.A. (Livelli Essenziali di Assistenza) definiscono le prestazioni ed i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, a partire dal diritto alla salute, che è sancito da numerose leggi dello Stato vigenti. Ne segnaliamo alcune:

Legge 4 agosto 1955, n. 692: è affermato, tra le altre cose, che l'assistenza deve essere fornita senza limiti di durata alle persone colpite da malattie specifiche della vecchiaia;



COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER PIEMONTESI

AFA Verbanus Ossola - AIMA Biella - AIMA Cuneo - AIMA Vercelli - Alzheimer Asti - Alzheimer Borgomanero - Alzheimer Piemonte - Alzheimer Vergante - AMA Chieri - AMA Novara onlus - AMA Rivoli.

Email: caap.alzh@gmail.com

Sede: c/o AMA Novara onlus, Via Filippo Maria Beltrami 2/b - 28100 Novara

Coordinamento
Associazioni Alzheimer Piemontesi

Legge 13 maggio 1978, n.180: le Asl devono assicurare a tutti i cittadini, qualsiasi sia la loro età, le necessarie prestazioni dirette alla prevenzione, cura e riabilitazione delle malattie mentali;

Legge 23 dicembre 1978, n. 833: le Asl sono obbligate a provvedere alla tutela della salute degli anziani, anche al fine di prevenire e di rimuovere le condizioni che possono concorrere alla loro emarginazione. Le prestazioni devono essere fornite agli anziani, come a tutti gli altri cittadini, qualunque siano le cause, la fenomenologia e la durata delle malattie.

Art. 3-septies del d.lgs. n. 502 del 1992 (introdotto dalla d.lgs. n. 229 del 1999): *“Si definiscono prestazioni sociosanitarie tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire, anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione”* (così il comma 1 dell’art. 3-septies cit.).

L’articolo 54 della legge 289/2002 (Finanziaria 2003) ha confermato i Livelli essenziali di assistenza sanitaria (Lea) rilevando al comma 2 che *«le prestazioni riconducibili ai suddetti livelli di assistenza e garantite dal Servizio sanitario nazionale sono quelle individuate all’allegato 1 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001»*. Pertanto, anche gli interventi di riabilitazione e lungodegenza, nonché quelli relativi alle attività sanitarie e sociosanitarie rivolte alle persone con patologie croniche invalidanti e non autosufficienti – contenute in particolare nell’allegato 1.C del decreto succitato – devono essere garantiti dal Servizio sanitario nazionale e regionale.

Nella sentenza n. 36/2013 la Corte costituzionale precisa che *“l’attività sanitaria e socio-sanitaria a favore di anziani non autosufficienti è elencata tra i livelli essenziali di assistenza sanitaria dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001”*; inoltre, la Corte definisce non autosufficienti le *«persone anziane o disabili che non possono provvedere alla cura della propria persona e mantenere una normale vita di relazione senza l’aiuto determinante di altri»*.

1 – PERCORSO DI DIAGNOSI E CURA DELLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA O MALATTIA DI ALZHEIMER.

1.A - Il centro specializzato di diagnosi e cura Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.)

Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2011, evidenzia la necessità di una diagnosi precoce, o quantomeno "tempestiva". Secondo il Rapporto, è importante anticipare il trattamento: *"farmaci e interventi psicologici possono migliorare cognitivtà, indipendenza e qualità della vita delle persone con demenza allo stadio iniziale"*, oltre che *"ridurre lo stress dei familiari e ritardare l'eventuale istituzionalizzazione del malato"*. Inoltre viene dettagliatamente considerato anche l'aspetto economico, con previsioni drammatiche se non vi saranno interventi specifici, tuttavia viene calcolato che la diagnosi tempestiva potrebbe far risparmiare 10mila dollari per ciascun malato.

E' ormai dimostrato che tutti gli interventi rivolti alla prevenzione e cura rallentano il percorso di invecchiamento cerebrale, ritardano la fase di istituzionalizzazione, evitano il ricorso all'ospedalizzazione, riducono lo stress dei familiari e in definitiva rappresentano un notevole risparmio economico sanitario. Di qui l'importanza della diagnosi precoce e della relativa presa in carico del paziente, a partire dal Medico di Medicina Generale, adeguatamente supportato da un centro specializzato, quale è l'U.V.A.

Le U.V.A. sono state istituite nell'ambito del Progetto Cronos, avviato con decreto ministeriale del 20 Maggio 2000 *“protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer”*, pubblicato sul supplemento ordinario alla G.U. n° 204 del 1° settembre 2000, Serie Generale.

Il Progetto Cronos si è concluso il 31 marzo 2003, ma è cessata esclusivamente l'obbligatorietà della compilazione ed invio delle schede.

Nel 2000 nella Regione Piemonte, con D.G.R. n° 54-941, sono state individuate, come Centri Specialistici, 15 U.V.A., basate sul coordinamento di competenze specialistiche (Neurologiche, Internistiche,

Geriatriche e Psichiatriche) presenti nell'ambito dei Dipartimenti Ospedalieri e dei Servizi Specialistici delle Aziende Sanitarie Regionali e degli altri Presidi Sanitari Accreditati.

Successivamente, fino al 2009, sono stati istituiti nuovi centri, per cui in Piemonte operano attualmente 27 Unità di Valutazione Alzheimer che, distribuite a livello territoriale ed ospedaliero, seguono più di 20 mila persone affette dai differenti tipi di patologie dementigene. Inoltre, la Regione Piemonte, con la DGR n. 15-7071 del 4/2/2014, ha recepito il documento: “PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO sulla DIAGNOSI PRECOCE DELLE DEMENZE” elaborato dal gruppo di lavoro sul “Progetto Regionale per la diagnosi precoce delle demenze attraverso la valutazione neuropsicologica e psicodiagnostica”.

Proprio per la diffusione ed il radicamento territoriale delle UVA, che dopo molti anni sono ancora al centro del sistema di assistenza delle persone affette da demenza, si ritiene che il processo di ridefinizione dei percorsi di diagnosi e cura debba essere affidato a queste unità, esse dovranno essere il centro nella rete dei servizi, collegati operativamente tra di loro, prendere in carico globalmente i malati di Alzheimer e demenze, assicurare la valutazione multidimensionale dei bisogni e progetti di cura anche non farmacologici, compreso il sostegno psicologico di chi assiste la persona malata, gestire i problemi diagnostici, farsi carico delle problematiche terapeutiche e riabilitative, curare la multi patologia e accompagnare all'interno della rete dei servizi. L'obiettivo è quello di giungere ad un sistema in grado di affrontare i bisogni complessi legati a queste patologie, che richiedono unitarietà di intervento, progetti personalizzati, continuità assistenziale, valutazione multiprofessionale del bisogno, condivisione degli obiettivi, progettazione integrata delle risposte, valutazione partecipata degli esiti.

1.B - I compiti delle UVA

La Regione pertanto, al fine di garantire la precocità e l'attendibilità diagnostica, la continuità assistenziale nei diversi stadi della malattia, l'integrazione dei servizi e ridurre le ospedalizzazioni, provvede alla riorganizzazione e all'incremento delle strutture per la diagnosi e il trattamento della demenza di Alzheimer. Alle UVA, si aggiungeranno quindi nuovi compiti:

- Essere punto di accesso per le necessità clinico-terapeutiche (per garantire una diagnosi corretta e tempestiva, gli eventuali approfondimenti diagnostici, l'indirizzo terapeutico, la consulenza al M.M.G. nel follow up) al fine di identificare precocemente la malattia, in modo da adottare i livelli di intervento diagnostico/terapeutico più adatti alla situazione del malato;
- Definire, dal momento della diagnosi, un piano sanitario individuale, concordato con la famiglia e possibilmente con il malato, che preveda gli interventi più adatti allo stadio di malattia e alla situazione familiare;
- Affidare il malato ed il caregiver ad un “*case manager*”, figure professionali adeguatamente formate (Assistente Sociale e/o infermiere) che gestisca i rapporti UVA-malato e lo guidi nelle procedure burocratiche;
- Garantire la continuità assistenziale e terapeutica al malato, tra ospedale, centri diurni, strutture di ricovero, domicilio;
- Assicurare la necessaria consulenza all'UVG per l'inserimento nei presidi più adatti alla cura del malato: il rapporto diretto UVA-UVG è quello che garantisce la presa in carico e l'accesso ai servizi socio-sanitari previsti dai Lea;
- Fornire consulenza psicologica, di tutela legale, ambientale alla famiglia;
- Valorizzare le associazioni di volontariato, la formazione del personale medico e assistenziale e promuovere la formazione specifica per i Medici di Medicina Generale;
- Fornire informazioni e formazione ai pazienti ed ai caregivers, formali o informali, allo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati e delle famiglie.

1.C – Il Personale



L'equipe multidisciplinare che svolge attività nell'UVA è formata da figure professionali di comprovata esperienza provenienti da servizi diversi:

- Infermiere
- Assistente sociale
- Geriatra
- Neurologo
- Psichiatra
- Neuropsicologo (ove presente)
- Psicologo della famiglia

Tutte le suddette figure professionali devono lavorare in rete, ciascuna con la sua competenza e devono potersi consultare ed essere collegate fra loro per confrontarsi sui casi più impegnativi, definire i progetti di cura e valutare gli assetti organizzativi dell'Unità.

In linea con le indicazioni ministeriali del redigendo documento "*Piano di azioni nazionale sulle demenze*", la Regione Piemonte, da ormai un quinquennio, integra l'equipe multidisciplinare dell'U.V.A. con la figura professionale dello Psicologo con specifiche competenze cliniche, psicodiagnostiche, neuropsicologiche. Lo schema di attività del personale è riportato nell'allegato B.

1.D – Il “Case Manager”

Infermiere e Assistente Sociale sono le figure centrali, quelle che assumono il ruolo di “*Case manager*”. Questa figura di “operatore di coordinamento” è poco presente in Italia, ma ben radicata invece nei paesi del nord Europa; essa si fa carico di tutte le esigenze della persona assistita e interviene nei rapporti con la famiglia, la comunità, le istituzioni, il personale sanitario: Pur non essendo uno specialista, il “*case manager*” conosce la malattia, ne sa riconoscere gli stadi e le problematiche e quindi sa indirizzare la persona o i familiari all'ente più adeguato, evitando inutili pellegrinaggi delle famiglie nelle istituzioni.

I compiti principali sono:

- Effettuare la prima accoglienza, raccogliere i dati anamnestici del paziente e della situazione familiare, pianificare il percorso di diagnosi;
- Essere punto di riferimento per il malato e la famiglia, raggiungibile per qualsiasi evenienza e stabilire contatti telefonici a cadenza possibilmente mensile;
- Provvedere alla gestione degli appuntamenti per le visite specialistiche e di follow-up
- Tenere la cartella clinica dei casi in carico;
- Istruire le pratiche burocratiche e legali, rapportarsi con i M.M.G. ed i servizi presenti sul territorio ;
- Curare la raccolta dei dati statistici relativi all'attività svolta dall'UVA.

1.E – i rapporti U.V.A. – U.V.G.

La Rete dei Servizi ed in particolare la diretta collaborazione tra UVA e UVG, nella fruibilità del ventaglio di interventi di diagnosi, cura ed assistenza offerti, può essere efficace nel ridurre l'istituzionalizzazione, soprattutto per la maggiore disponibilità dei caregiver a mantenere il paziente nel contesto familiare se aiutati da programmi flessibili ed articolati nei diversi setting di cura, sollevando i familiari di una parte dell'assistenza.

E' evidente che alcuni dei ruoli nuovi affidati all'UVA vanno a sovrapporsi a quelli tipici dell'UVG, con la conseguenza di ripetizione di percorsi e valutazioni. Pertanto, nel rispetto del ruolo delle UVG, quest'ultima terrà conto delle documentazioni predisposte dai Case Manager dell'UVA, che rappresentano la valutazione specialistica del paziente effettuata dai Sanitari che lo hanno in carico e la valutazione della situazione psicologica del caregiver.

L'equipe multi professionale dell'UVA, mantiene la funzione sanitaria di diagnosi e terapia, mentre l'UVG garantisce le prestazioni socio-sanitarie in base ai bisogni del paziente e del suo nucleo familiare definiti dall'equipe multidisciplinare dell'UVA.

1.F – Ruolo delle Associazioni

Riconoscendo l'importante ruolo delle Associazioni di familiari, che è quello di far sentire la loro voce per far sì che vengano garantiti a pieno titolo i diritti alle cure e la tutela sociosanitaria, viene prevista, laddove vi siano Associazioni organizzate in rappresentanza di malati dei Alzheimer e demenze, la loro presenza e collaborazione negli incontri organizzativi dell' U.V.A. , nei quali si fa il punto sulle attività ed i risultati e si sviluppano progetti formativi adatti. La presenza dell'Associazione nella organizzazione dell'U.V.A. ha quindi lo scopo di:

- portare la voce degli utenti dei servizi;
- far presente le esigenze dei familiari;
- fornire contributi alla luce dell'esperienza maturata negli anni;
- collaborare alla realizzazione di iniziative.

1.G – Disposizioni alle ASL

Coerentemente con i criteri di efficacia ed efficienza degli interventi sanitari, in rapporto alle ricadute sia di natura economica sia organizzativa, con l'obiettivo di ottimizzare le competenze cliniche e di metodo maturate in questi anni, si considera irrinunciabile l'individuazione di una U.V.A. Aziendale, per ciascuna A.S.L.

Ciascuna U.V.A. di A.S.L. deve articolarsi sul territorio attraverso l'eventuale individuazione di sedi distaccate, in linea con i bisogni di cura e assistenza del paziente demente e della sua famiglia e tenendo conto delle diverse conformazioni geografiche del territorio piemontese.

L'U.V.A. Aziendale individuata presso l'A.S.L. mantiene il governo clinico e organizzativo delle proprie articolazioni, sia che abbiano una valenza territoriale sia ospedaliera, al fine di mantenere unitarietà ed efficienza degli interventi, ottimizzandone l'efficacia.

Le Direzioni Generali delle A.S.L. devono comunicare alla Direzione regionale Sanità, entro 30 giorni dall'emanazione del presente provvedimento, la sede dell'U.V.A. Aziendale, le diramazioni territoriali, il Coordinatore, oltre ai relativi contenuti organizzativi (personale afferente, specificandone la qualifica e rapporto di lavoro, locali individuati con relativo indirizzo, tipo di prestazioni effettuate, orari di accesso al pubblico), tenendo conto dell'impianto normativo di istituzione (le deliberazioni regionali summenzionate di istituzione delle singole U.V.A.) e i nuovi compiti di cui ai punti precedenti.

2 - IL PERCORSO DI PRESA IN CARICO

2.A – Le Cure Domiciliari sono un diritto esigibile, perchè le famiglie non devono essere costrette a fare fronte da sole al gravoso impegno che comporta il mantenimento a domicilio di un malato cronico non autosufficiente. Le Asl considerano i congiunti (disponibili e idonei) come veri e propri collaboratori volontari, riconoscendo loro un ruolo di affiancamento nelle cure e anche un contributo forfetario per il rimborso delle spese vive sostenute.

2.B – I Centri Diurni

I Centri Diurni, detti anche strutture semiresidenziali, sono strutture aperte almeno sei-otto ore al giorno, che offrono vari servizi di natura socio-assistenziale. L'obiettivo è quello di aiutare le persone anziane disabili a mantenere la propria autonomia e a vivere nella propria casa.

Con DGR del 6 aprile 2009, n. 38-11189 si definisce che: *“Con il progredire della malattia la "gestione" del malato diviene sempre più difficile e gli interventi di cura e assistenza domiciliare non sono, talora, sufficienti a sostenere le famiglie. Può quindi essere necessario il ricorso a servizi socio-sanitari semiresidenziali - quali il Centro Diurno Alzheimer Autonomo (C.D.A.A.) o il Centro Diurno Alzheimer Inserito in un presidio (C.D.A.I.)*



Il C.D.A.A./C.D.A.I. sono strutture a carattere semiresidenziale, che hanno lo scopo di favorire il recupero o il mantenimento delle capacità psicofisiche residue, al fine di consentire la permanenza della persona con demenza al proprio domicilio il più a lungo possibile, offrendo sostegno al nucleo familiare.

Con DGR del 30 luglio 2012, n. 45-4248 la Regione Piemonte precisa: *quattro tipologie autorizzative per presidi a carattere semiresidenziale denominate: "Centro Diurno Integrato inserito in un presidio socio-sanitario (C.D.I.)", "Centro Diurno Integrato Autonomo (C.D.I.A.)", "Centro Diurno Alzheimer Autonomo (C.D.A.A.)" e "Centro Diurno Alzheimer Inserito in Struttura (C.D.A.I.)"; Il C.D.I. ed il C.D.I.A. sono strutture semiresidenziali che assistono anziani parzialmente non autosufficienti e non autosufficienti che necessitano di prestazioni di carattere assistenziale, relazionale e sanitario che non possono essere soddisfatte interamente dal nucleo familiare o dai servizi domiciliari, al fine di favorire il recupero dell'autonomia e il mantenimento nel proprio contesto abitativo, migliorare e sviluppare le capacità residue, nonché fornire un supporto ai nuclei familiari. Il C.D.A.A. ed il C.D.A.I. sono strutture semiresidenziali che assistono persone affette da demenza, attuando programmi riabilitativi e socializzanti mediante l'insieme combinato di prestazioni sanitarie e socio-assistenziali.*

Nel solco delle linee tracciate dalle DGR citate, possiamo riepilogare le funzioni e l'utilità per le persone affette da demenza sia dei centri Alzheimer che dei centri diurni integrati.

CDA: I Centri Diurni Alzheimer, specifici per la terapia e la riabilitazione, si collocano nella categoria di prevenzione terziaria (P. Morger, 2002). Questi Centri fanno fronte a situazioni complesse in presenza di forti scompensi psico-fisici dell'utente e un reale rischio di perdita delle risorse sociali rimanenti.

Si tratta quindi di servizi con forte indirizzo sanitario che hanno l'obiettivo di rispondere ad un bisogno temporaneo o definitivo di stimolazione cognitiva e di accudimento, rallentando, anche se per breve tempo, il decadimento e mantenendo le funzionalità esistenti.

Seguendo una politica di maggior diffusione di CDI e parallelamente di formazione professionale del personale di questi, nei CDA la temporaneità della permanenza potrebbe costituire un elemento peculiare: Permettere l'accesso ad un maggior numero di malati e dare maggiore motivazione professionale che della specializzazione dell'équipe. I tempi di permanenza dovrebbero essere commisurati alla possibilità di proseguire la frequenza presso un CDI.

CDI: L'obiettivo perseguito attraverso i Centri Diurni Integrati è quello di favorire la permanenza al proprio domicilio il più a lungo possibile e ridurre il carico assistenziale delle famiglie e superare l'isolamento del malato in famiglia, la cosiddetta "sindrome del guscio vuoto".

Le attività mirano a sottrarre la persona all'isolamento e al disinteresse, sintomi iniziali tipici della malattia, consentendogli di esprimersi liberamente e di attenuare l'ansia che spesso accompagna la presa di coscienza del deficit cognitivo.

Allo stesso tempo, il centro può affiancare, sostenere e valorizzare il ruolo del caregiver nel compito di assistenza al familiare.

Lo scopo dell'attività è quello di tutelare i diritti e la dignità sia del malato che dei familiari, offrendo un aiuto di tipo socio-assistenziale e ritardando, per quanto possibile, l'inserimento in strutture residenziali. Allo stesso tempo, attraverso il lavoro svolto all'interno del centro, la famiglia viene sollevata da parte dell'attività di cura, ottenendo di vivere in modo più sereno il peso dell'accudimento.

Gestione dei costi: I malati di Alzheimer e/o con altre forme di demenza, sono equiparabili alle persone con disabilità intellettiva e, pertanto, si chiede la suddivisione dei costi prevista per i centri diurni per le persone con disabilità che, in base ai Lea, è a carico dell'Asl in misura del 70% e per la parte restante del 30% tra utente e Comune.

In considerazione dei vantaggi per il paziente e per allontanare il più possibile il ricovero, si chiede altresì di assicurare il diritto pienamente e immediatamente esigibile alla frequenza dei centri diurni per 6 giorni, compreso il trasporto, nonché la possibilità di passaggio ai centri diurni integrati (CDI) per i ma-



lati in fase iniziale/media, in quanto, per un malato ancora sufficientemente autonomo, anche psicologicamente, la frequenza di un ambiente attivo è spesso preferibile all'isolamento nell'ambiente domestico.

2.C – Ricoveri

Gli anziani cronici non autosufficienti ricoverati in ospedale (o in altra struttura sanitaria convenzionata con il Servizio sanitario nazionale) non possono essere dimessi prima che siano state assicurate e organizzate – dall'Asl di residenza del paziente – le cure domiciliari (accettate volontariamente e concordate con i familiari) o sia stata individuata una struttura residenziale socio-sanitaria per il ricovero definitivo. Se permangono le necessità di cura la degenza può essere prorogata oltre i 30/60 giorni e comunque fino a quando è praticabile il rientro a domicilio o è disponibile un ricovero convenzionato in Rsa (Residenza sanitaria assistenziale). È l'Asl di residenza che deve farsi carico del paziente. I trasferimenti da ospedale a casa di cura convenzionata (o altra struttura individuata per la riabilitazione o lungodegenza) sono a cura e spese del Servizio sanitario regionale.

Emergenze: Dovranno essere previsti percorsi che, in caso di disturbi comportamentali gravi, permettano che i ricoveri ospedalieri, tramite pronto soccorso, vengano presi in carico da un medico geriatra che gestisca l'emergenza in accordo con l'UVA di residenza. Nell'ambito di un nuovo ruolo delle Geriatriche, aperte al territorio, è comunque possibile valutare, al posto della prevista partecipazione al DEA o Pronto Soccorso, una sorta di reperibilità per emergenze nei DEA dell'ASL.

In prospettiva le emergenze legate alla demenza o all'Alzheimer dovrebbero essere gestite nei NAT per una presa in carico rapida in funzione della continuità terapeutica.

2.D - N.A.T. (Nuclei Alzheimer Temporanei) – la funzione dei N.A.T. è riferita alla DGR 72/2004, in funzione di “continuità terapeutica” e in dettaglio i percorsi di questa continuità sono così definiti:

- Dopo il ricovero temporaneo nel NAT, (30/60 giorni o finché se ne ravvisi la necessità), in funzione della continuità terapeutica prevista dalla succitata Dgr 72/2004 (cure domiciliari, centro diurno, RSA) viene concordato con i familiari/tutori del paziente un progetto assistenziale individuale, per il quale l'UVG si avvale obbligatoriamente della valutazione dell'UVA che può essere integrata da un membro della stessa commissione.
- In base al diritto alla continuità terapeutica sopra richiamato, deve essere garantito il ricovero in RSA quando i familiari non sono più in grado, o non sono più disponibili, di farsi carico del loro congiunto malato e non autosufficiente.
- Il ricovero nei Nat, in considerazione della situazione di emergenza e di temporaneità, è a totale carico del Servizio sanitario nazionale.

3 – INTERVENTI NON FARMACOLOGICI

Si tratta di training mirati ad interagire con il funzionamento del sistema cognitivo, migliorandone le capacità di elaborazione, in termini quantitativi e qualitativi, consistenti in interventi cognitivi di stimolazione e allenamento della memoria, esercizio fisico e attività di gruppo per lettura e narrazione.

Questi trattamenti sono finalizzati a mantenere o migliorare le capacità di memoria in persone anziane sane, con leggero decadimento cognitivo o demenza in fase lieve e utilizzano tecniche cognitive e non cognitive, con l'intento di curare, non di guarire, le persone con demenza. In questo caso per “curare” si intende rallentare il declino, allungare la vita e migliorarne la qualità, con l'effetto di mantenere l'indipendenza il più a lungo possibile, riducendo la depressione, l'ansia, e i disturbi comportamentali.

Una buona attivazione cognitiva, oltre a promuovere esperienze gratificanti a sostegno dell'autostima, è orientata al benessere complessivo della persona, poiché la coinvolge direttamente in compiti finalizzati alla riattivazione ed all'esercizio delle competenze residue e riduce e/o ritarda l'eventuale fase di istituzionalizzazione.



COORDINAMENTO ASSOCIAZIONI ALZHEIMER PIEMONTESI

AFA Verbano Cusio Ossola - AIMA Biella - AIMA Cuneo - AIMA Vercelli - Alzheimer Asti - Alzheimer Borgomano - Alzheimer Piemonte - Alzheimer Vergante - AMA Chieri - AMA Novara onlus - AMA Rivoli.

Email: caap.alzh@gmail.com

Sede: c/o AMA Novara onlus, Via Filippo Maria Beltrami 2/b - 28100 Novara

Fino a pochi anni fa le prove circa la loro efficacia erano incoerenti, ma recenti studi, in particolare quelli legati al ruolo della plasticità neuronale, hanno dimostrato che la riabilitazione cognitiva può essere utile alle persone con leggero decadimento cognitivo (*Talassi et al. Archives of Gerontology and Geriatrics Volume 44, Supplement, Pages 391–399, 2007*) e che l'esposizione ad un ambiente cognitivamente e socialmente stimolante e l'esercizio fisico, riducono il rischio di sviluppare patologie dementigene; la riduzione del rischio di demenza stimata varia da studio a studio, ma la maggior parte stima questa riduzione tra il 20 e il 50%, anche con la remissione di deficit cognitivi già ben evidenti.

In particolare sono interessanti i primi risultati del progetto "Train the Brain", gestito a Pisa dal Neurofisiologo Prof. Lamberto Maffei, Presidente dell'Accademia Nazionale dei Lincei, che proverebbe un recupero di funzioni.

La Regione Piemonte e le ASL, dovrebbero svolgere un ruolo attivo sulle Amministrazioni Comunali per favorire l'apertura di centri di incontro dedicati a persone con leggero decadimento cognitivo o con demenza in fase iniziale, nei quali svolgere, con la supervisione della locale UVA e la collaborazione delle Associazioni di volontariato, attività di gruppo (lettura, attività fisiche, musica, ecc.) e di stimolazione cognitiva. Per almeno 3 giorni a settimana dovrebbero intervenire: Medico Psicologo, Psicoterapeuta, educatore/animatore e OSS per la conduzione del centro.

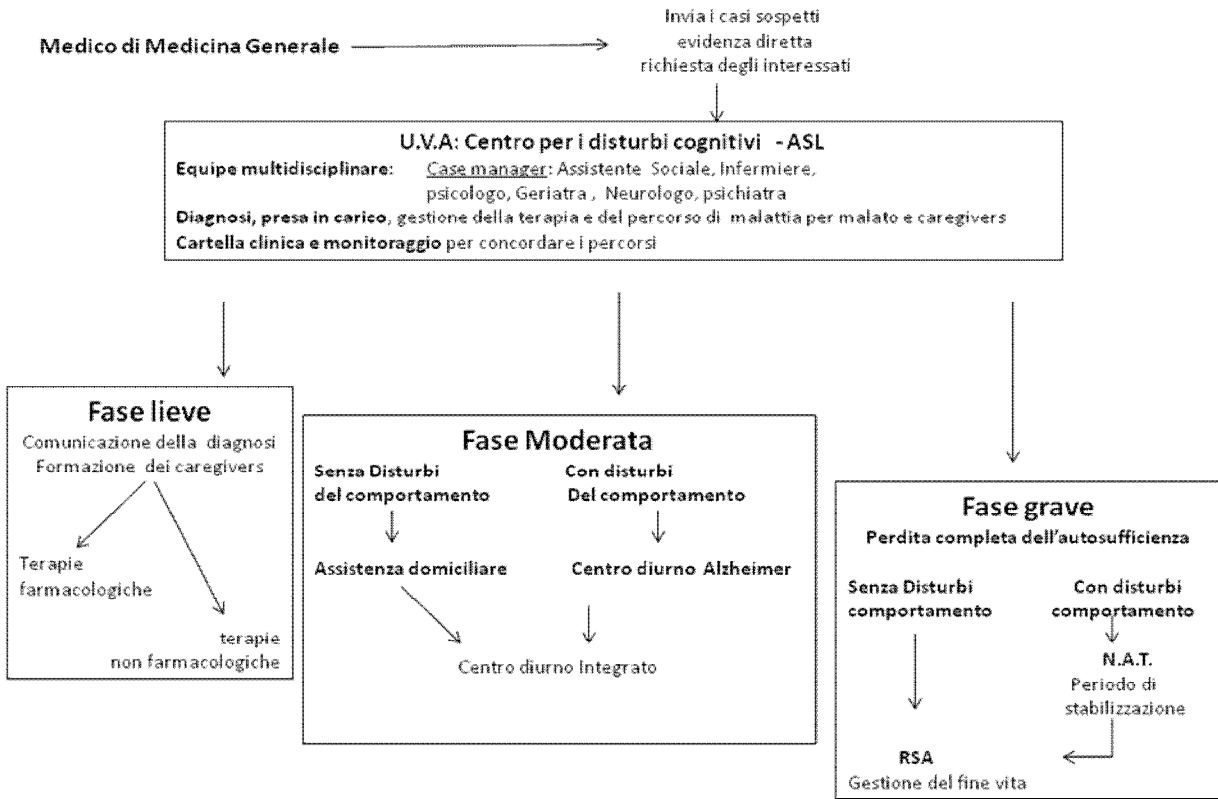
Questi centri, palestre cognitive, dovrebbero essere promossi anche come prevenzione primaria, rendendole accessibili alle persone prima che compaiano i sintomi del declino cognitivo ed essere eventualmente gestite a cura delle Associazioni, anche senza una compartecipazione economica dell'ASL, che tuttavia, attraverso l'UVA e programmi di prevenzione, può promuoverle sul territorio.

Il presente documento è stato definito in data 25 Agosto 2014 dal Coordinamento delle Associazioni Alzheimer del Piemonte

le associazioni sono firmatarie delle petizioni regionali e nazionali per l'attuazione dei Lea.

Allegato A

percorso di gestione della malattia di Alzheimer



Allegato B

