



DOTT. GABRIELE CARBONE

Responsabile Centro Demenze Unità Alzheimer, Italian Hospital Group di Guidonia, Roma

UN MODELLO DI ASSISTENZA DOMICILIARE NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer (MA) rappresenta la forma di demenza più frequente negli ultra65enni e le donne sono più colpite degli uomini. Oggi, nel mondo, si stimano 25 milioni colpiti da MA, con 4,6 milioni di nuovi casi l'anno e una nuova diagnosi ogni 7 secondi; in tutta Europa sarebbero circa 7,3 milioni. In Italia i pazienti affetti da demenza sono oltre 1.000.000 e di questi circa 600 mila hanno la MA, si stima inoltre un incremento annuo di circa 150.000 nuovi casi di demenza di cui almeno 80.000 con MA. Questi dati, probabilmente sottostimati, sono quindi destinati ad aumentare e tra poco più di 20 anni saranno 35 milioni le persone affette da MA o altre forme di demenza, nel 2050 oltre 115 milioni. Attualmente non esistono farmaci che agiscono sulle cause di questa forma di demenza, quelli a disposizione sono infatti solo sintomatici. È, quindi, una malattia non guaribile che bisogna affrontare con un approccio globale alla cura delle persone colpite e dei suoi familiari, offrendo una rete integrata di servizi che possa rispondere alle esigenze socio-sanitarie che si manifestano nel lungo decorso della malattia (10-15 anni), garantendo una continuità assistenziale con la giusta intensità di assistenza, prevedendo luoghi di cura ad hoc e soprattutto privilegiando l'assistenza domiciliare che, per la natura stessa della malattia, è il luogo più idoneo per "prendersi cura" di questi pazienti. Oggetto della mia relazione sarà quello di presentare un modello di assistenza domiciliare che è parte integrante della rete di servizi (Centro diurno, reparti di degenza, UVA) realizzata per assistere pazienti con demenza e i loro familiari.



ASSISTENZA DOMICILIARE E MALATTIE RARE

ATTUALI E FUTURE
STRATEGIE ASSISTENZIALI

NUOVE METODOLOGIE
ORGANIZZATIVE E FUNZIONALI

Venerdì, 14 maggio 2010
ore 8.30 - 17.00

CAMERA DEI DEPUTATI
Palazzo Marini - Sala delle Conferenze
Via del Pozzetto, 158
Roma (Piazza San Silvestro)

- In fase di Accreditazione ECM -
Medico, Infermiere, Farmacista



Foto: G. Caggias

"L'unica possibilità e la condizione pregiudiziale di una ricostruzione stanno proprio in questo: che una buona volta le persone coscienti e oneste si persuadano che non è conforme al vantaggio proprio, restare assenti dalla vita politica e lasciare quindi libero campo alle rovinose esperienze dei disonesti e degli avventurieri".

(marzo 1945)

GIUSEPPE DOSSETTI

Un modello di assistenza domiciliare per la Malattia di Alzheimer

Gabriele Carbone

Centro Demenze – Unità Alzheimer
Italian Hospital Group - Guidonia (Roma)

La Malattia di Alzheimer



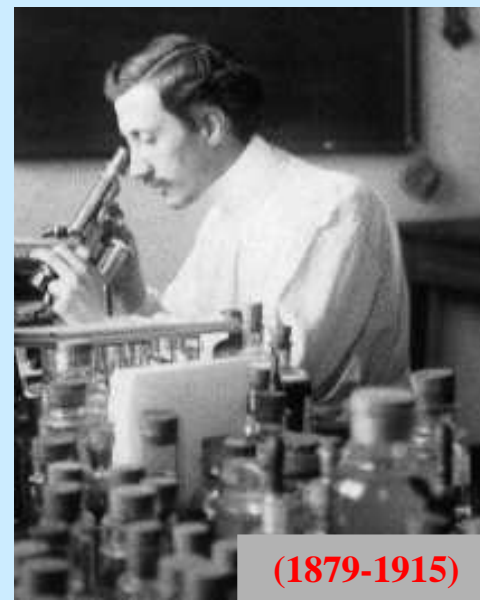
Auguste D.
1901

Morì a 56 aa
(8-IV-1906)

Clinica per dementi ed epilettici di Francoforte.



(1863-1915)



(1879-1915)



1856-1926

Tubinga, 3-XI-1906
37° Convegno Psichiatri tedeschi sud-occidentali

Atrofia cerebrale



Gomitoli neurofibrillari



Placche senili

La Malattia di Alzheimer

E' una malattia degenerativa, progressiva ed irreversibile del SNC.

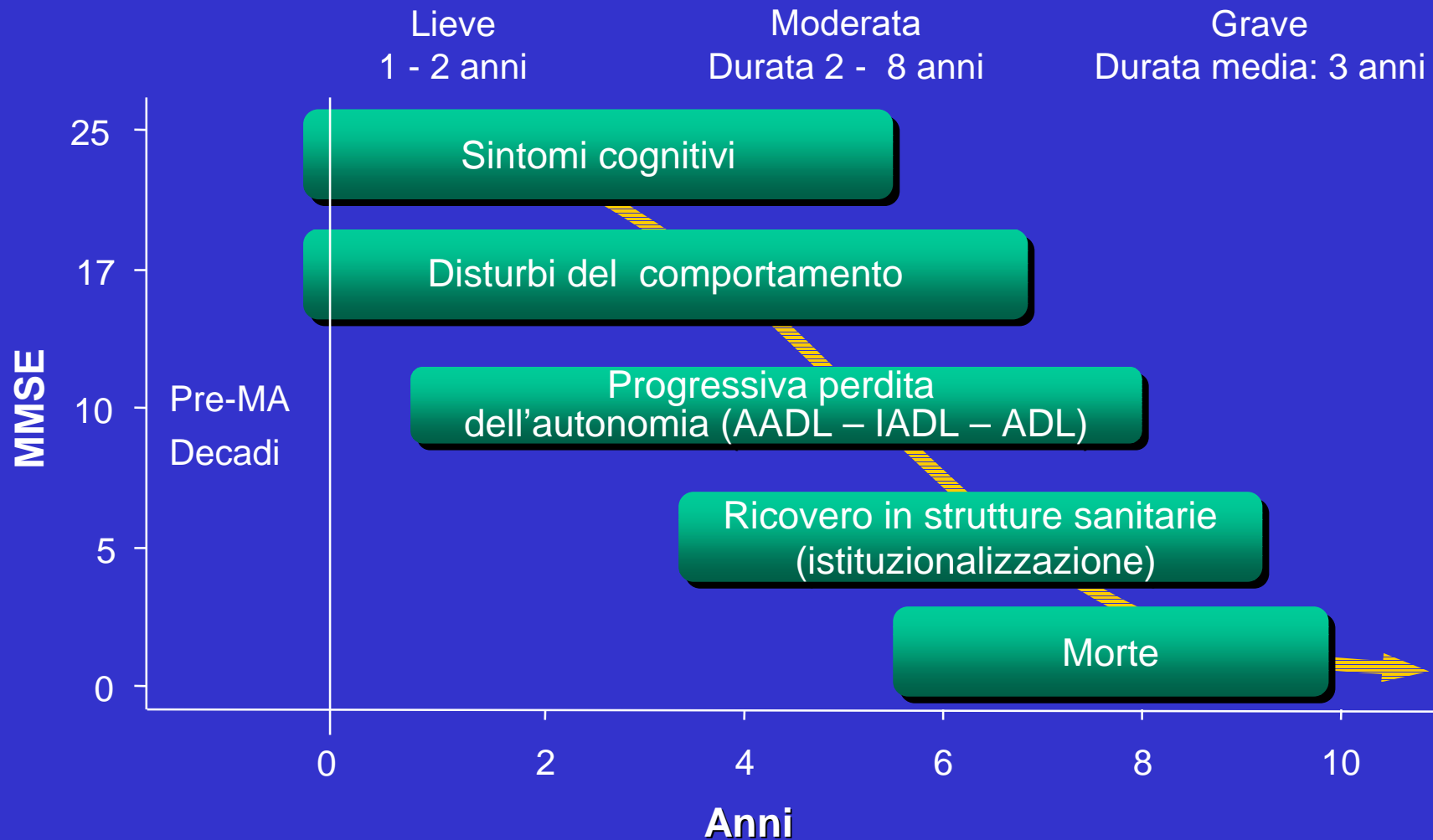
La diagnosi è clinica e non ci sono marcatori ematochimici o strumentali di malattia.

E' la forma più frequente di demenza

Si caratterizza per:

- il graduale declino delle funzioni cognitive
- la comparsa di disturbi dell'umore e del comportamento
- la progressiva perdita della capacità di vivere autonomamente.

Storia naturale della Malattia di Alzheimer



Adattata da Gauthier S. ed. *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease*. 1996.

**Nel mondo oltre 35 milioni di persone (>60)
soffrono di demenza.**

Prevalenza >60 aa : 4,7 (%)

Ogni 7 secondi viene fatta una nuova diagnosi

Popolazione mondiale (milioni) > 60: 758,54

- Un aumento del 10% sulle stime del 2005
- La demenza raddoppierà ogni 20 anni
- L'aumento arriva dai nuovi dati dei paesi a basso e medio reddito

**I costi sociali complessivi della demenza
vengono stimati in circa 220 miliardi di
euro l'anno***



(EuroCoDe 2009)



Pop.ne al **1.1. 2009**: 60.045.068
 Pop.ne di età > 60 aa: 14.862.237
 Pop.ne di età > 65 aa :11.457.143
 Pop.ne di età > 70 aa: 8.180.311
 Pop.ne di età > 80 aa: 2.946.303

L'incidenza sulla pop.ne totale è tra 1,4-1,7% (EU=1,14-1,27%).

Prevalenza > 60 aa : 6,4 -6,9 (%)

Età	F (%)	M (%)
30-59	0,16	0,09
60-64	0,2	0,9
65-69	1,8	1,4
70-74	3,2	3,8
75-79	7,0	7,6
80-84	14,5	16,4
85-89	20,9	28,5
90-94	29,2	44,4
>95	32,4	48,8

1%

30%

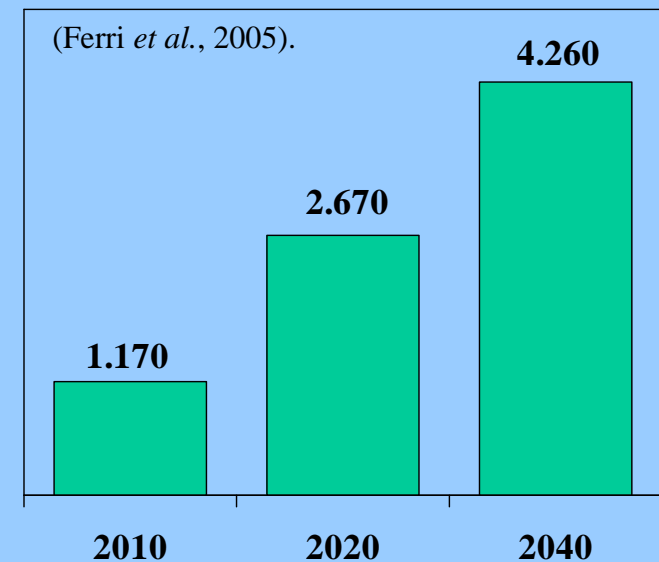
In Italia sono oltre 1.020.000 le persone (> 60) con demenza (55-60% Alzheimer)

Dal 2000 sono stati 150.000 i nuovi casi aa ed a partire dal 2020 si prevede un incremento a 213.000 nuovi casi anno*

11.9 nuovi casi l'anno per ogni 1.000 abitanti ultra65enni**



(Ferri et al., 2005).



*(Di Carlo et al., 2002).

** (Progetto Finalizzato Invecchiamento del CNR)

Regione Lazio: dati di prevalenza MA

ASL Regione Lazio	Popolazione totale al 31.12.2008	Popolazione con età > 64	Stima pz con demenza (6,4%*)	Pazienti con MA (50-60%)
Roma A	2.790.857	593.511	37.985	18.993-22.791
Roma B				
Roma C				
Roma D				
Roma E				
Roma F	307.987	50.584	3237	6.955 – 8.346
Roma G	476.586	79.787	5106	
Roma H	534.605	86.984	5567	
VITERBO	315.523	66.421	4251	9.457 – 11.348
RIETI	159.018	36.192	2316	
LATINA	545.217	94.745	6064	
FROSINONE	496.917	98.173	6283	
TOTALE	5.626.710	1.106.397	70.810	35.405 - 42.486

*The ILSA study group 1997;

Stessa fonte: **incidenza** demenza negli ultra65enni= 1%

8.800 anno

5.280 anno

Profilo malato / caregiver

- Donna - età media 77,8 aa
- **80% è assistito a domicilio**
- Nel 48% vive con il marito
- Dipendente:
 - 64% igiene complessa
 - 57% igiene intima
 - 49% incontinente
 - 54% abbigliamento

- **63%** usufruisce dell'I.A.
- **24,9%** frequenta un CD (7,6% nel 99)
- **18,5%** usufruisce ADI (6,1% nel 99)
- **33%** utilizza una badante (7,5% nel 99)
 - 95,1% di genere femminile
 - 89% senza titolo specifico

- Donna (**75%**)
 - Moglie se pz marito (25%)
 - Figlia se pz madre (65%)
- **46-60aa** fascia età più frequente
- **53%** non lavora (62% nel 99)
- **30%** non vivono con il malato
- Ore dedicate (1 su 5 in media 10 ore)
 - 6 ore assistenza
 - 7 ore alla sorveglianza
- Solo **1/3** usufruisce lgg 104/92

- **40-75%** peggiora QoL
 - Depressione (15-32%) ansia insonnia
- **30%** ricorre ai farmaci
- **25%** impatto sul lavoro

CENSIS 1999-2007

Bianchetti et al Br J Psychiatry 2002; 181: 533-4

Cacabelos et al Int J Geriatric Psychiatry 1999; 14: 3-34

Necessità del caregiver

Il 76,8% (58,6% nel 1999) giudica insufficienti i servizi e gli interventi pubblici. I servizi/interventi che indicano da potenziare:

- Aiuti economici: 20,4%
- **ADI: 19,5%**
- UVA: 17,5%
- CD: 15,2%
- Visite specialistiche a domicilio: 15,2%
- Sad: 13,7%

- NRA: 12,2%

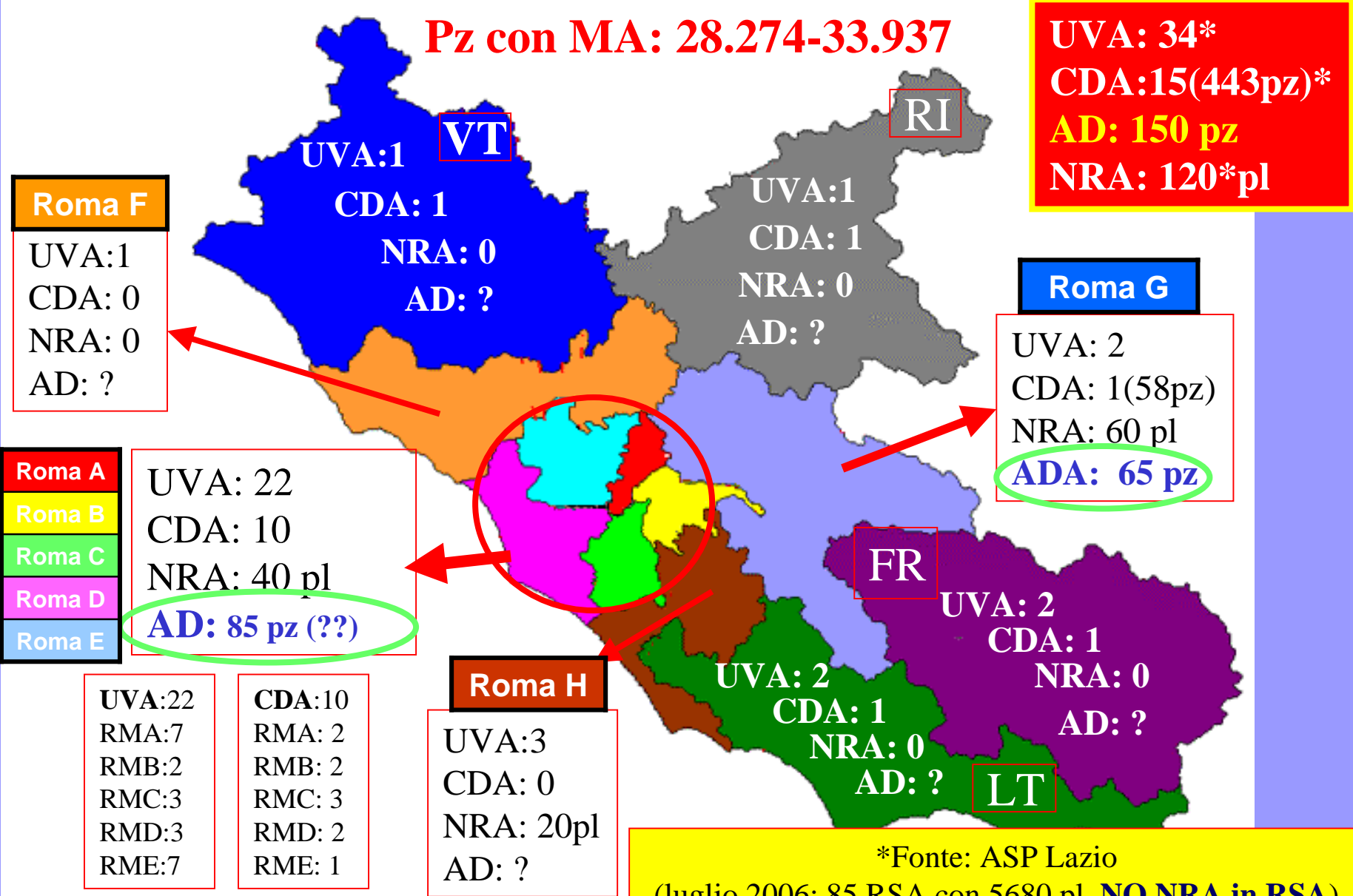
- **87,8%** rigetta l'idea del ricovero definitivo in RSA (solo il 16% nelle fasi avanzate di malattia);

- **70%** nega di voler usufruire di ricoveri di sollievo.

Servizi ed interventi che consentono di assistere il malato a casa.

Un modello fondato sulla **domiciliarità** con una rete integrata di servizi pubblici, cui accedere con facilità e gratuità (53,3%).

Scenario dei servizi Alzheimer nel Lazio



Progetto assistenza Alzheimer



PROTOCOLLO
D'INTESA



Per SVILUPPARE una rete che possa assicurare ai pazienti affetti da MA ed ai loro familiari una assistenza socio-sanitaria integrando interventi domiciliari (ADA), semiresidenziali (CDA) e di ricovero (NRA).

CENNI CRONOLOGICI

ADA



65 pazienti

CENNI CRONOLOGICI

50 pazienti

CDA

22 giugno 2005

Altri 10 posti

2 dicembre 2002

Altri 20 posti

12 settembre 2002

Apertura Centro Diurno
per 20 pazienti ASL RMG
e altre ASL

Nuclei di
Ricovero

60 pazienti

4 marzo 2004

Apertura di 3 Nuclei di Ricovero
di 20 pl ciascuno

Assistenza Domiciliare Alzheimer (ADA)

DESTINATARI

Pazienti Alzheimer (residenti RMG) con una compromissione cognitivo - funzionale di grado grave/moderata.

TIPOLOGIA DEL SERVIZIO

Preso in carico h12 (8-20, gg feriali) con 18 ore settimanali a domicilio del paziente per effettuare prestazioni medico-specialistiche, psicologiche, infermieristiche, riabilitative e di assistenza sociale.

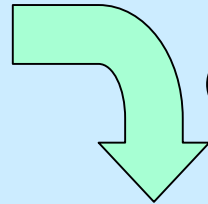
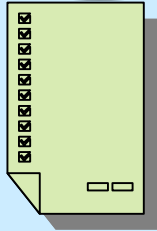
OBIETTIVI

Recupero e mantenimento delle autonomie funzionali del paziente nelle attività quotidiane;
sostegno del nucleo familiare alla gestione dell'assistenza.

ADA

Documenti e procedura

Richiesta MMG

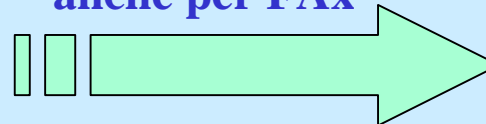


**Richiesta
Inserimento ADA**

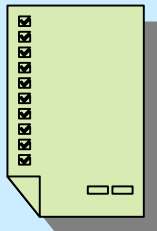


**CAD del Distretto di
appartenenza per Residenza**

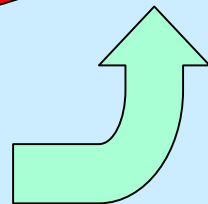
**DOMANDA
anche per FAX**



**Certificato Centro
UVA**



**Diagnosi
Alzheimer**



**Tutta la modulistica è
scaricabile da i siti
www.aslromag.it
www.italianhospitalgroup.it**

ADA

IDONEITA'

U.V.C.

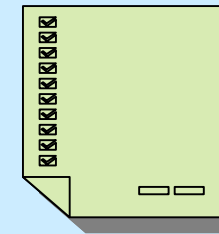
Responsabile CAD del Distretto e
Responsabile del Centro Demenza-UVA
dell'IHG e altre figure professionali



Valuta l'idoneità

Presso il
domicilio
del paziente

Lista d'attesa



Formula

Piano d'intervento
personalizzato

**Preso in carico h12
(8-20, giorni feriali)**

Equipe Multiprofessionale IHG

Valutazione
Multidimensionale
a domicilio

CENTRO DEMENZE-UNITA' VALUTATIVA ALZHEIMER
Guidonia (Roma)

Professionalità presenti in ambulatorio e nei servizi di assistenza



*** Neurologi, Geriatri, Internista, Endocrinologo**

Valutazione Multidimensionale ADA

Equipe multiprofessionale IHG

- Neurologo
- Psicologo
- Logopedista
- Terapista della Riabilitazione Motoria
- Terapista Occupazionale
- Assistente Sociale
- Infermiere/OTA

Progetti Assistenziali Individuali P.A.I.

Inizio A.D.A.

Interventi assistenziali erogati (paziente / caregiver) in ADA

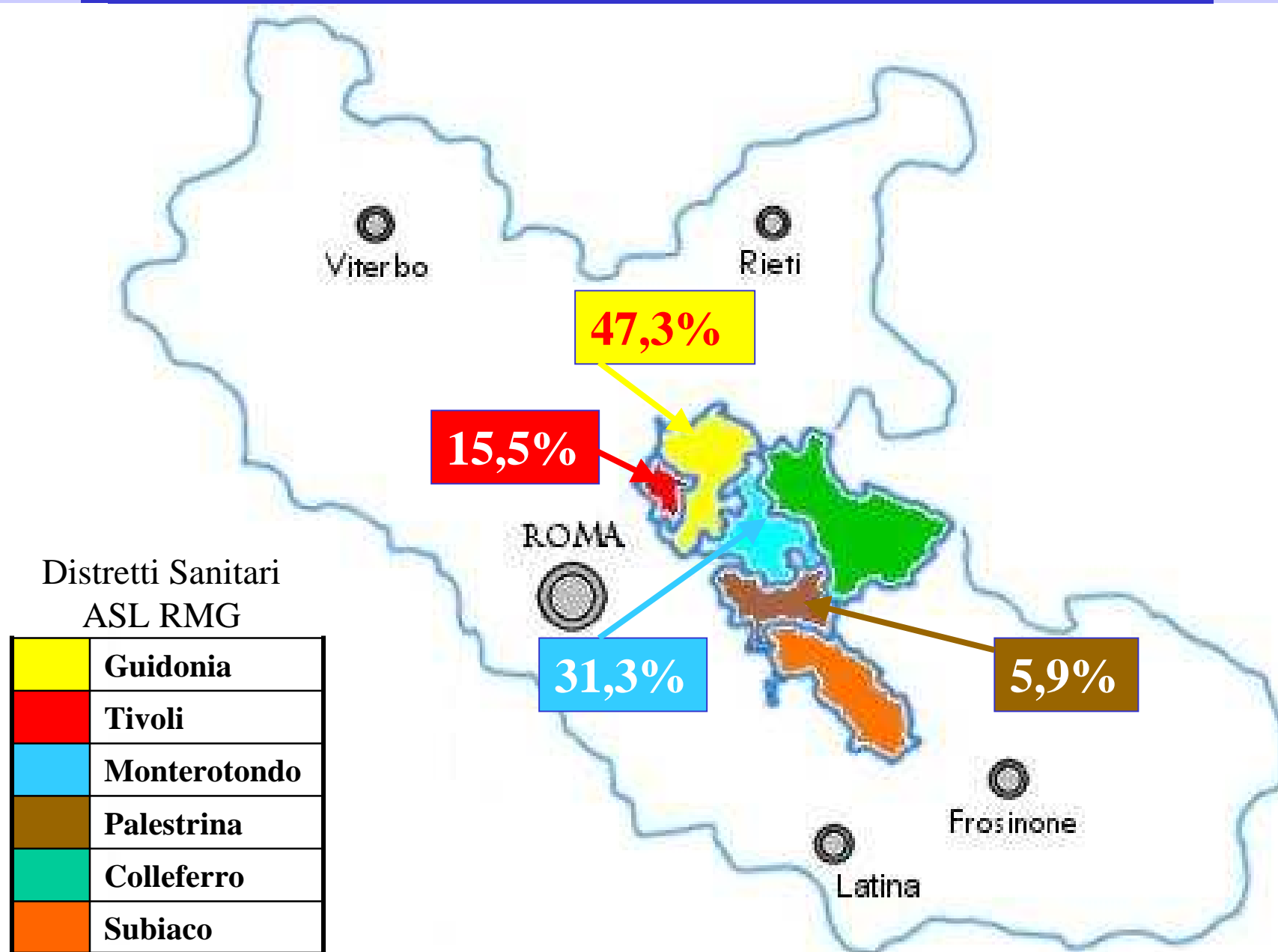
1. **Monitoraggio clinico:** disturbi cognitivi e non cognitivi, comorbidità
2. **Stimolazione cognitiva:** R.O.T. formale, memory training, t. occupazionale,
3. **Riattivazione AVQ:** abbigliamento, igiene, alimentazione,
4. **Riattivazione motoria:** FKT,
5. **Sostegno psicologico:** caregiver e paziente
6. **Segretariato sociale:** indennità accompagnamento, amministratore di sostegno, legge 104, ecc.,
7. **Valutazione ambientale:** richieste di ausili.

Scale utilizzate per la VMD

Paziente: CIRS, MMSE, Barthel, Tinetti, NPI carer

Caregiver: CBI, CSI

Provenienza territoriale dei pazienti ADA



Quali sono le evidenze

Nella nostra esperienza la presa in carico domiciliare (**ADA**) si è dimostrata una forma di intervento utile per i pazienti ed i caregiver e, nel breve medio termine abbiamo rilevato che:

- migliora o rallenta il declino cognitivo valutato con il MMSE

- migliora o rallenta la progressione delle disabilità nelle AVQ

- riduce in modo significativo il rischio di cadute

- riduce e stabilizza in modo significativo i disturbi non cognitivi

- riduce il burden e lo stress del caregiver

In un nostro studio su 22 pz assistiti a casa per 3 mesi, da personale specificamente formato, e rivalutati dopo 3 mesi dalla sospensione dell'assistenza abbiamo anche osservato una riduzione/perdita dei miglioramenti raggiunti durante il periodo di assistenza.

Follow up di 22 pz dopo 90 gg di sospensione ADA

Caratteristiche dei 22 pazienti	Media (SD) iniziale	Media (SD) 12 ^a settimana	Media (SD) dopo 12 settimane dalla fine dell'ADA
Età (65-89)	78,4 (6,5)	MMSE: perdita attesa annuale oscilla tra 2 e 5 punti. La perdita trimestrale dovrebbe oscillare tra: 0,5 punti e 1,25 .	
Età maschi	75,9 (6,7)		
Età femmine	80,5(5,8)		
Scolarità	7,8 (3,7)		
<u>M.M.S.E.</u>	20,9 (4,6)	<u>22,7(4,7)</u>	19,4 (4,0)
CIRS 14 (IS)	1,3 (0,2)	1,3 (0,2)	1,3 (0,2)
CIRS 14 (IC)	2,0 (1,2)	2,0 (1,2)	2,0 (1,2)
<u>NPI</u> p<0,05	41,5(26,6)	26,6(14,6)	46,7 (21,5)
<u>Barthel index*</u>	75,5 (24,2)	87,3 (20,3)	77,2 (27,8)
BADL	4,3 (1,9)	4,3 (1,7)	4,3 (1,7)
<u>TINETTI</u>	19,7(7,2) °41%	22,9 (6,7) °10%	20,8 (7,8) °20%
<u>CBI</u> °°	42,4 (18,2)	<u>33,3 (15,0)</u>	42,2 (15,1)

* p<0,05 per l'abbigliamento

° % pazienti ad elevato rischio di cadute (Tinetti < 19)

°° **Grado di Burden:** 0-32 = lieve, 33-64 = moderato, 65-96 = grave.

Conclusioni

1/2

Questi dati sembrano confermare quanto già emerge dalla letteratura sulla possibilità di ottenere risultati significativi nella riabilitazione del paziente affetto da MA, in modo particolare nelle fasi iniziali ed moderate della malattia.

Si conferma inoltre come l'intervento riabilitativo possa avere ricadute positive su :

- ❖ I deficit cognitivi.
- ❖ I deficit non cognitivi.
- ❖ I deficit motori.
- ❖ Le disabilità nelle attività della vita quotidiana
- ❖ Sullo stress del caregiver.

Conclusioni

1/2

- **La presa in carico domiciliare (ADA)** può rappresentare quindi una risposta appropriata da dare a questi malati ed alle loro famiglie (ed anche la più richiesta dai caregiver – Rapporto CENSIS 2007) almeno fino a quando la situazione clinica lo permette.
- Nell'organizzare la rete assistenziale ne andrebbe quindi stimolata una più **ampia diffusione** ed una sua **integrazione** con gli altri servizi dedicati (UVA, centri diurni, reparti di degenza, Sad, ecc.) che andrebbero comunque potenziati.
- **Una rete di servizi integrata** permetterebbe così una piena **presa in carico** assicurando **appropriatezza** e **continuità** degli interventi socio-sanitari con l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita ai pazienti ed alle loro famiglie nelle varie fasi della malattia.

*Grazie
per
l'attenzione*