



ALZHEIMER/ Uno strumento per evitare ricoveri impropri e aiutare operatori e famiglie

Cure mirate col Dementia diary

Prima esperienza italiana - Obiettivo: assistenza residenziale appropriata

DI GIANNI PERILLI *

Nel 2005, in continuità con gli anni dedicati in passato all'organizzazione di servizi sanitari e socio-sanitari in Italia, ho iniziato una ricerca sul campo, nella città di New York, su possibili indicatori di qualità per centri diurni socio-sanitari (Adult day health care center), solo quelli dotati di servizi dedicati a pazienti con Alzheimer o altra demenza, accertandomi dell'esistenza di eventuali requisiti di accreditamento.

Dall'assistenza semi-residenziale il mio interesse si è spostato gradualmente all'assistenza residenziale attraverso una ricerca sul campo presso Nursing home dotate di unità dedicate a pazienti di Alzheimer, e in seguito confrontandomi con numerosi professionisti dell'Alzheimer association-New York chapter dal cui interno ho studiato e vissuto alcuni servizi. La rotta di questa ricerca di tipo gestionale, dunque, si è indirizzata, in modo quasi naturale, verso la verifica, sul campo, dell'assistenza domiciliare per pazienti con Alzheimer o altra demenza, soprattutto

presso il domicilio di pazienti del Bronx e Harlem. Qui, partecipando alle visite sempre in prima persona, ho verificato se gli standard di qualità, misurati dagli indicatori imposti da Medicare, potessero essere migliorati con una formazione/informazione mirata dei caregiver-familiari: nel 2008 a tal proposito ho elaborato in inglese lo strumento di supporto di tipo psicoformativo (psychoeducational) chiamato a New York Dementia diary,

destinato a sostenere i familiari-caregiver dei pazienti affetti da Alzheimer o altra demenza. Nel Dementia diary descrivo oltre 350 eventi tipo - problemi realmente accaduti ai pazienti nella vita di tutti i giorni - e per ognuno di questi eventi propongo ai familiari-caregiver suggerimenti concreti, fino a offrire ben 800 diversi consigli. A novembre del 2008, per ovvie ragioni, ho dovuto registrare i copyleft del Dementia diary presso la Library of congress di Washington. Nel 2009 ho avuto incontri informali con esperti della Sanità pubblica newyorkese su un possibile impiego sperimentale del Dementia diary nel sistema americano. A seguito di uno

di questi incontri, svoltosi presso la sede di New York della United hospital fund (ente filantropico per la ricerca nei servizi sanitari destinati ai cittadini di New York), è nata l'esigenza di convertire il Dementia diary da strumento cartaceo a una versione veloce e maneggevole di software: il software è quasi pronto negli Usa e in ottobre 2010, unitamente alla formazione di alcuni professionisti in loco, darà vita a una ricerca destinata ai newyorkesi di Washington Heights (area sita tra il Bronx e Harlem). L'obiettivo dello studio è accertarsi se l'applicazione del Dementia diary sia capace di:

- ridurre la percentuale di familiari che manifestano sintomi di depressione durante l'assistenza ai pazienti affetti da Alzheimer o altra demenza (la valutazione sarà effettuata con apposite scale internazionali, sia all'inizio che dopo 9 mesi dall'inizio dell'uso del Dementia diary);
- ridurre il numero di accessi alle Emergency room, il numero di chiamate ai sistemi di emergenza (911 per esempio), il numero di ricoveri impropri presso Nursing home e presso ospedali di pazienti affetti da Alzheimer o altra demenza (analisi e monitoraggio dei ricoveri e audit relativi);
- monitorare nei pazienti i cui familiari sono sostenuti dal Dementia

diary se il manifestarsi dei sintomi previsti causati da declino progressivo cognitivo sia minore rispetto ai pazienti i cui familiari non sono sostenuti dal Dementia diary (stimando la progressiva diminuzione dei punteggi di scale valutate secondo parametri scientifici versus la reale diminuzione dei punteggi misurati).

Successivamente la ricerca è stata estesa in Italia. Sia in Italia che in Usa i progetti sono scientificamente coordinati dal sottoscritto (Gianni Perilli) e nel New York State saranno svolti dalla Gp Dementia services New York foundation di cui sono il fondatore, e in Italia dalla Fondazione Alzheimer Gianni Perilli Onlus, attualmente impegnata nella organizzazione di servizi totalmente gratuiti per i meno abbienti.

In realtà il Dementia Diary è stato sviluppato all'interno di una più ampia analisi-ricerca sui modelli gestionali socio-sanitari, durata 4 anni, di cui un anno a New York, anno in cui ho preso atto del modello che il New York State adotta per l'assistenza domiciliare per pazienti con più di 65 anni, grazie a una legge che estende

l'accessibilità delle Long term home health care anche a cittadini coperti da polizza Medicare, diversamente da quanto si riscontra quasi ovunque negli Usa. Alla fine con lucido e freddo sguardo tecnico evidenzio da un lato alcune evidenti e insopportabili contraddizioni di questo sistema, dall'altro spunti di vera eccellenza organizzativa che solo questo sistema è capace di assicurare. Lo studio si trova interamente nel testo edito da «Il Sole 24 Ore» collana «Sanità» dal titolo «Gestire l'Alzheimer», presentato la scorsa settimana a Bari, e promuove sempre l'imperativo metodologico della misurazione di qualità, prendendo atto di alcune buone pratiche gestionali di assistenza domiciliare, tratteggiando con dovizia di particolari il ruolo delle associazioni di pazienti e familiari e valorizzando il ruolo di questi ultimi.

La ricerca conferma il ruolo centrale dell'assistenza domiciliare, virtuosa eticamente e conveniente economicamente, elevandola a luogo simbolico di un pacifico incontro tra "economia ed etica" che qui non giocherebbero un rapporto a somma zero, ma si in-

liare, tratteggiando con dovizia di particolari il ruolo delle associazioni di pazienti e familiari e valorizzando il ruolo di questi ultimi.

La ricerca conferma il ruolo centrale dell'assistenza domiciliare, virtuosa eticamente e conveniente economicamente, elevandola a luogo simbolico di un pacifico incontro tra "economia ed etica" che qui non giocherebbero un rapporto a somma zero, ma si in-

liare, tratteggiando con dovizia di particolari il ruolo delle associazioni di pazienti e familiari e valorizzando il ruolo di questi ultimi.

Primo approccio a New York nel 2005 per aiutare le famiglie

Misurare la qualità partendo da alcune buone pratiche gestionali esistenti

CAMPAGNA DI «MEDICI SENZA FRONTIERE»



Malnutrizione infantile: il cibo non basta, va cambiata la strategia

Costruire una consapevolezza nell'opinione pubblica che potrà tradursi nella revisione dei programmi di assistenza nutrizionale per i bambini e nella mobilitazione delle risorse necessarie per estendere su vasta scala corretti approcci di prevenzione e di terapia della malnutrizione. È l'obiettivo della campagna lanciata da Medici senza frontiere (Msf) a New York nei giorni scorsi, «Starved for attention: il cibo non basta». Nell'ambito della stessa iniziativa, si apre a Milano il 24 giugno la mostra fotografica promossa in collaborazione con l'Agenzia fotografica Seven, presso la Fondazione Forma per la Fotografia (Piazza Tito Lucrezio Caro 1 - Milano). L'esposizione rappresenta il lancio in Europa della campagna multimediale di Msf che presenta un nuovo approccio sulla malnutrizione infantile, una malattia che si può prevenire e curare, ma che tuttora uccide milioni di bambini ogni anno. La mostra sarà aperta dal 24 giugno al 10 luglio (tutti i giorni dalle ore 11 alle 21; giovedì e venerdì dalle ore 11 alle 23; lunedì chiuso).

Si stima che 195 milioni di bambini nel mondo siano affetti da malnutrizione. Ogni anno essa è responsabile

della morte di 8 milioni di bambini, un terzo di questi sotto i cinque anni di età. Queste morti si potrebbero evitare se venissero soddisfatte le necessità nutritive dei bambini. «Starved for attention» sottolinea che ciò è possibile, concentrandosi sulle strategie per combattere la malnutrizione applicate ogni giorno con successo in molti Paesi e su come possano e debbano essere ampliate.

«Le nostre équipe mediche che operano in più di 30 Paesi con alti livelli di malnutrizione, dall'Africa subsahariana all'Asia del sud, hanno sperimentato che grazie a interventi con cibi equilibrati e di qualità a milioni di bambini possono essere risparmiate le conseguenze della malnutrizione», dichiara **Christophe Fournier**, presidente internazionale di Medici senza frontiere. «Conosciamo bene ciò di cui hanno bisogno i bambini: si tratta di fare in modo che possano davvero riceverlo». Nel 2009 Msf ha trattato 250mila bambini malnutriti in 34 Paesi. Gli utenti del sito multilingue www.starvedforattention.org possono firmare la petizione globale dal titolo: «Vincere la malnutrizione: il tempo di agire è ora».

LUCI E OMBRE DELL'INNOVAZIONE

Le ambivalenze del progresso

DI RENZO ROZZINI E MARCO TRABUCCHI *

Chunque abbia avuto contatti in questi anni con le persone affette da fibrillazione atriale, e quindi con le problematiche connesse con il trattamento anticoagulante orale, guarda con grande interesse all'introduzione dei nuovi farmaci, come il dabigatran, che entro breve tempo rivoluzioneranno la terapia.

In particolare chi si preoccupa delle difficoltà incontrate da pazienti che per varie ragioni non sono in grado di attenersi in modo adeguato alle prescrizioni degli anticoagulanti tradizionali sa quanto sarebbe utile un farmaco con meno effetti collaterali e con minori esigenze di controlli come quelli messi in atto per la valutazione dell'Inr. Soprattutto saranno le persone con deficit cognitivo, con scarso supporto familiare, con limitazioni dell'autosufficienza e quindi a rischio di cadute e di traumi che si gioveranno moltissimo dei nuovi farmaci, facili da somministrare e da controllare rispetto alla compliance e all'efficacia. Non vi è quindi alcun dubbio che ci stiamo dirigendo verso una condizione di reale e sostanziale progresso, uno dei più significativi nell'ambito delle terapie farmacologiche degli ultimi anni, come indicato anche dall'articolo «Quando la terapia taglia tempi e costi», comparso sul n. 21/2010 del Sole-24 Ore Sanità.

È tuttavia necessario sottolineare alcune problematiche che sorgono dalla nuova modalità di trattamento, non per una critica «conservatrice», ma per costruire le condizioni perché le nuove modalità di cura possano essere valorizzate al massimo. I nuovi farmaci imporranno modalità di lavoro per i servizi sanitari diverse dalle attuali. Infatti il periodico controllo dell'Inr permette un legame stabile tra il Centro Tao e il singolo paziente. Si crea un ponte di relazioni che costituisce un forte appoggio per il

paziente stesso, che si sente preso in carico rispetto alle problematiche della sua condizione di salute; peraltro, se il Centro è in un ospedale è facilitato un rapporto «di confidenza» del paziente con la struttura ospedaliera, che lo può proteggere anche per altre problematiche. Inoltre, presso alcuni Centri - come nella nostra città - si sono costituiti gruppi di pazienti che si incontrano periodicamente e si supportano nelle difficoltà che la fibrillazione atriale comporta, attraverso varie forme di auto aiuto, compresa la tutela dei propri diritti. Il punto cruciale - dopo l'introduzione dei nuovi farmaci - sarà fare in modo

che la semplificazione delle cure non si rifletta negativamente sulla protezione di più di un milione di persone che soffrono di una malattia con potenziali effetti sullo stato funzionale, sulle condizioni di salute e sul benessere in generale. Il dabigatran e gli altri farmaci che lo seguiranno non dovranno impoverire la possibilità di pazienti spesso molto vecchi e affetti da polipatologia di essere accompagnati con continuità nelle difficili condizioni della loro vita.

Come fare? Riteniamo che i mesi che separano dall'introduzione su larga scala del dabigatran siano un'occasione da non perdere per studiare nuovi modelli di cura; l'entusiasmo per l'innovazione non deve far dimenticare che il bisogno continua a essere elevato, così come la sofferenza soggettiva di molte persone. È compito dei programmatori sanitari fare in modo che il progresso farmacologico divenga un'occasione realistica per un altrettanto grande progresso clinico; il risparmio potenziale indotto dai nuovi farmaci è certamente un aspetto da considerare con attenzione, ma non può occupare da solo il centro del dibattito.

* Gruppo di Ricerca geriatrica, Brescia

Per gli anziani non perdere di vista il bisogno e la sofferenza