



PARERE 102/2014

Seduta del 4 novembre 2014

Vista la L.R. 24 febbraio 2005 n. 40 "Disciplina del Servizio sanitario regionale";

Vista la L.R. 14 dicembre 2005, n. 67 "Modifiche alla legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del Servizio sanitario regionale). Interpretazione autentica dell'articolo 59 della l.r. 40/2005 e s.m.i.;

Vista la deliberazione di Giunta regionale n. 974 del 27 agosto 2001 "Consiglio sanitario regionale: presa d'atto del regolamento e modifica delibera n. 922/00";

Visto il regolamento del Consiglio Sanitario Regionale approvato nella seduta assembleare del 12 luglio 2011;

Vista la richiesta di parere 20/2014 ad oggetto "Presa in carico del paziente con Alzheimer";

Visto il parere 56/2014 con il quale si costituiva uno specifico gruppo di lavoro, per la valutazione approfondita della materia;

Visto il parere 78/2014 con in quale si integrava il suddetto gruppo di lavoro;

Visto l'Ordine del giorno predisposto dal Consiglio Sanitario Regionale (CSR);

Vista la normativa statale e regionale in materia;

Ascoltate le precisazioni formulate dai membri dell'Ufficio di Presidenza;

All'unanimità

ESPRIME IL SEGUENTE PARERE

Il problema delle cure delle demenze si caratterizza per un duplice aspetto: la loro rilevanza epidemiologica (in Toscana i casi stimati di demenza sono 84.000) e la contemporanea presenza di disturbi cognitivi e comportamentali.

**REGIONE
TOSCANA**



Tutto questo crea bisogni personali e familiari tali da comportare una estrema difficoltà nell'organizzazione delle risposte. I disturbi comportamentali determinano una cronica situazione di stress nell'ambiente familiare e possono indurre improprie richieste di ordine sanitario e/o il ricorso improprio a Servizi Sanitari quali il Pronto Soccorso.

Primo punto consiste nell'individuare il Medico di Medicina Generale (MMG) come punto di riferimento continuativo, dall'inizio fino al termine della malattia (compresa la diagnosi e la fase terminale).

Riorganizzare l'attività del MMG da quella di singolo professionista in quella di gruppo di lavoro faciliterà una continuità delle cure soprattutto nelle situazioni di cronicità ingravescente, come nella Malattia di Alzheimer.

"Il medico di medicina generale conosce il profilo cognitivo/comportamentale dei suoi assistiti e può identificare i segni clinici del decadimento cognitivo al loro insorgere, anche avvalendosi delle segnalazioni dei familiari. Livello I Forza A". (Raccomandazione 1 Linea Guida Regionale Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento).

Per garantire efficacia ed efficienza dell'intervento in tutte le fasi della malattia i MMG devono avere la possibilità di avvalersi di un intervento specialistico competente in tutti gli aspetti delle "cure" di una persona con Malattia di Alzheimer.

"Per la conferma diagnostica, per la diagnosi differenziale fra le demenze, per l'organizzazione del piano terapeutico e per la stabilizzazione di situazioni complesse, il medico di medicina generale può avvalersi dei servizi specialistici dedicati alla cura delle demenze" Livello VI Forza A. (Raccomandazione 10 Linea Guida Regionale Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento).

Le competenze specialistiche dedicate alle demenze sono attualmente organizzate in un servizio denominato Unità Valutativa Alzheimer (UVA). Il loro intervento, condotto d'intesa con il MMG, comprende la valutazione clinica, la testistica neuropsicologica, la valutazione laboratoristico-strumentale necessaria alla conferma della diagnosi, la comunicazione della diagnosi, la prescrizione della terapia indicata, il counseling ai familiari relativo alle problematiche assistenziali, la verifica dell'efficacia della terapia impostata.

Le criticità relative alle UVA sono oggi rappresentate dalla loro difformità come risorse di personale medico, dalla mancata presenza, in molte situazioni, di figure professionali quali infermieri e psicologi. Ne conseguono lunghe liste di attesa e forse talvolta inadeguatezza delle risposte con possibile "migrazione" di pazienti verso altre aree e relativa formazione di nuove liste di attesa.

Nello specifico della Malattia di Alzheimer i MMG, per garantire adeguatezza e continuità del percorso diagnostico-assistenziale, ritengono necessario di poter disporre di valutazioni specialistiche, anche con carattere di urgenza, soprattutto nel caso siano presenti gravi BPSD. Inoltre ritengono necessario disporre di aree di accoglienza temporanea residenziale o semiresidenziale destinate soprattutto alla cura dei disordini comportamentali.

Nell'ottica di questi obiettivi e per consentire l'intervento delle UVA in tempi adeguati alle esigenze dei pazienti, si sottolineano alcune criticità e si ipotizzano possibili risposte:

- rendere più efficace la richiesta di intervento e la trasmissione di informazioni dal MMG alle UVA (e viceversa), rendendo possibile il contatto diretto (telefono, e-mail, in futuro carta sanitaria);
- rendere possibile all'interno della dotazione di personale aziendale una maggiore quantità di risorse umane per le attività delle UVA;
- trasferire alcune attività dall' UVA ai MMG, in particolare le visite di controllo semestrali previste per il rinnovo dei piani terapeutici secondo la nota 85 dell'AIFA, prevedendo l'intervento del servizio specialistico solo quando ritenuto necessario dal MMG;
- realizzare un collegamento stretto tra UVA e MMG il quale potrà disporre direttamente il ricovero temporaneo, in nucleo Alzheimer di RSA o in Centro Diurno Alzheimer di soggetti

con scompensamento comportamentale non gestibili a domicilio, con successiva valutazione dell'UVM;

- consentire nelle situazioni di emergenza (gravi disturbi del comportamento come l'aggressività) che richiedono specifici trattamenti farmacologici (neurolettici tipici e atipici) la prescrizione di questi a carico del MMG mediante opportuni provvedimenti.

Nell'interesse del cittadino, vista la frequente difficoltà nell'ottenere informazioni, il CSR ritiene indispensabile la attivazione di un numero verde a livello distrettuale e predisporre presso i distretti un servizio di assistenza sociale con funzione di agenzia.

Uno degli obiettivi di un PDTA Demenze è quello di rendere omogeneo il servizio in tutto il territorio regionale e di garantire tempi certi e contenuti nella risposta ai bisogni. L'attesa delle risposte può favorire la comparsa di disturbi del comportamento con parallelo scompensamento del nucleo familiare. Per essere estremamente operativi e concreti, l'iter diagnostico e l'avvio di un piano di cure in una persona affetta da Demenza non dovrebbe superare i 60 giorni.

La stabilizzazione di situazioni complesse è uno degli obiettivi primari nella cura delle demenze, la sollecitudine delle cure è una condizione necessaria per raggiungerla.

Ridurre le attuali liste di attesa rappresenta uno dei possibili interventi concreti anche nel breve periodo, ma richiede una nuova considerazione sulle risorse. Il dato epidemiologico relativo alle demenze e le implicazioni sociali che questa patologia determina, sia come carico economico che come stress familiare, giustifica la ridefinizione del monte ore disponibile delle specialità implicate nella loro cura.

Una forte valenza terapeutica viene evidenziata da larga parte della letteratura recente sulle cosiddette "cure non farmacologiche". Specifici trattamenti sembrano contenere e/o rallentare la progressiva perdita delle attività di base della vita quotidiana; infatti il comportamento è appreso, ed è possibile correggerlo anche con misure non farmacologiche (NICE 2014).

"Il trattamento di prima linea dei sintomi psicologici e comportamentali è non farmacologico, in considerazione degli eventi avversi potenzialmente gravi connessi al trattamento farmacologico..."

(Raccomandazione 10 Linea Guida Regionale Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento).

Correggere e stabilizzare un disordine comportamentale può allora essere conseguito con un'organizzazione delle cure dove, insieme all'area prettamente sanitaria, siano presenti anche competenze di ordine sociale.

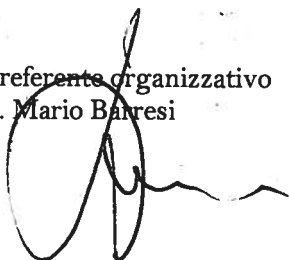
Vi sono attualmente problemi notevoli nell'ottimizzazione dell'accesso ai servizi sociosanitari e sarà eventualmente opportuno definire competenze e percorsi per accesso e dimissioni dai servizi socio-sanitari. Proprio all'interno di tali servizi, se adeguatamente gestiti e, ove necessario, potenziati, potrebbe essere possibile individuare, come richiesto dai MMG, "posti letto per accogliere soggetti con disordine comportamentale", in riferimento ai pazienti con demenza e alterazioni acute del comportamento, per i quali non sia indicato il ricovero ospedaliero, ma che non siano accoglibili a domicilio al momento della dimissione dall'area di Emergenza-Accettazione dell'Ospedale.

Le cure, intese nella loro valenza sia assistenziale che farmacologica, richiedono una continuità e si fondano su una rete fatta dal collegamento di servizi ciascuno dei quali può avere competenze ed attività molteplici. Nel caso specifico delle demenze, e della Malattia di Alzheimer in particolare, la rete si fonda su: Medico di Medicina Generale (AFT), Unità Valutativa Alzheimer (UVA), Unità Valutativa Multidimensionale (UVM), Centro diurno Alzheimer, Nuclei Alzheimer presso RSA (Cure Intermedie).

Si rinvia ad atti regionali la definizione criteri e modalità di accesso a questi servizi.

Il gruppo di lavoro del CSR condivide la presa in carico basata essenzialmente sui bisogni e non sulla diagnosi, sebbene sia necessario mantenere la specificità "sanitaria" dei diversi PDTA, che comprende la necessità di centri "esperti" nelle singole condizioni patologiche e la disponibilità, ove necessario, di servizi socio-sanitari dedicati (per es. nel caso demenza Nuclei Alzheimer in Residenza Sanitaria Assistenziale e Centri Diurni Alzheimer).

Il referente organizzativo
dr. Mario Barresi



Il Vice Presidente
dr. Antonio Panti

