

ALZHEIMER: PERCHE' UNA DIAGNOSI PRECOCE

Negli ultimi anni stiamo assistendo ad un progressivo allungamento della durata media della vita, e quindi ad un invecchiamento della popolazione, che determina l'aumento delle malattie degenerative croniche in generale, e delle patologie demenziali in particolare.

La demenza, nelle sue varie forme, colpisce dal 5 all'8% delle persone al di sopra dei sessantacinque anni e la percentuale di soggetti ammalati raddoppia ogni cinque anni di età.

Oltre la metà dei casi di patologia demenziale è riferibile a Malattia di Alzheimer.

Si calcola che in Italia il numero di pazienti affetti da Alzheimer sia circa seicentomila e che nel Veneto vi siano circa cinquantamila pazienti affetti da demenza.

Va sottolineato che l'età fa aumentare il rischio di ammalarsi, ma non determina necessariamente la comparsa della demenza, che è sempre una patologia, e non una normale manifestazione del processo di invecchiamento; infatti, anche se con il passare degli anni le funzioni cognitive (memoria, attenzione, ragionamento, velocità di riflessi) possono declinare lievemente, questo non interferisce con le attività della vita quotidiana e non arriva mai a compromettere l'autosufficienza.

Spesso i primi sintomi della malattia possono sfuggire all'osservazione dei familiari e del medico, oppure vengono sottovalutati, perché attribuiti all'effetto della "vecchiaia".

In realtà vi sono dei campanelli d'allarme che bisogna saper riconoscere:

- ◆ difficoltà nel ricordare soprattutto le informazioni appena acquisite
- ◆ disorientamento nel tempo e nello spazio
- ◆ problemi di linguaggio
- ◆ cambiamenti del carattere e del comportamento, perdita di interessi, irritabilità
- ◆ difficoltà nel ragionamento e nell'esecuzione delle normali attività quotidiane.

Il tempestivo riconoscimento della malattia migliora le possibilità di intervento per

- **individuare e curare le forme reversibili di demenza,**
- **affrontare i sintomi nel modo più efficace e sfruttare al meglio le possibilità terapeutiche,**
- **consentire ai familiari di predisporre un programma di assistenza e prendere contatti con i servizi sociali e di supporto,**
- **mantenere il più a lungo possibile il paziente nel proprio ambiente familiare, migliorando la qualità di vita.**

L'Unità Operativa Semplice di Valutazione e Trattamento delle Demenze dell'U. O. di Geriatria

L' Ambulatorio per lo studio dei disturbi cognitivi, ora “**Centro Ospedaliero di Approfondimento Diagnostico per le Demenze**” (**C.O.A.D.D.**), è in funzione dal 1996 presso l'Unità Operativa di Geriatria, è dedicato a persone con disturbi della sfera cognitiva (demenze di varia natura), e svolge varie attività:

- 1) valutazione multidimensionale, inquadramento nosografico e stadiazione, trattamento farmacologico a lungo termine dei disturbi cognitivi, controllo dei sintomi comportamentali e della comorbilità, informazione e supporto ai familiari, orientamento e raccordo con i servizi socio-assistenziali.
- 2) promozione della continuità assistenziale, in collaborazione con i Medici di Medicina Generale, attraverso l'integrazione con i Servizi del Territorio.
- 3) collaborazione con l'Ambulatorio Specialistico Distrettuale per l'attuazione di programmi di intervento integrati e per l'attività del Nucleo Alzheimer (sezione ad alta protezione per soggetti con demenza e disturbi comportamentali).

Vi operano due medici specialisti in Geriatria e Gerontologia, che hanno approfondito le conoscenze sul tema delle demenze, e una Psicologa esperta nei disturbi della sfera cognitiva del paziente geriatrico, che svolge attività di valutazione neuropsicologica e di counseling per i familiari dei pazienti.

L'Ambulatorio è anche sede dell'**U.V.A. (Unità di Valutazione Alzheimer)** dell'U.L.S.S.7, per la diagnosi e il trattamento farmacologico a lungo termine dei pazienti con diagnosi di Malattia di Alzheimer in fase lieve e moderata, mediante la somministrazione di farmaci anticolinesterasici (donepezil, rivastigmina, galantamina).

Le **modalità di accesso** all'ambulatorio possono essere:

- a) Prima visita, da prenotare tramite C.U.P. (Centro Unico di Prenotazione) tel. **848 865400**.
- b) Visita di controllo, per pazienti già valutati presso l'ambulatorio, da richiedere direttamente presso la Segreteria della Geriatria, tel. **0438.663237**, dalle ore 10 alle 12 e dalle 15 alle 16.

Tutti i pazienti devono presentarsi con l'impegnativa del Medico Curante, con tutta la documentazione clinica in loro possesso, con la terapia farmacologica in atto, muniti di occhiali da vista (se utilizzati abitualmente) e possibilmente accompagnati da un familiare.

Il **percorso diagnostico** cui sono sottoposti i pazienti avviene secondo il seguente schema:

- a) Nel corso della prima visita, durante il colloquio con i familiari, viene raccolta l'anamnesi familiare, sociale, fisiologica, patologica e farmacologica, ed il paziente è sottoposto all'esame obiettivo ed alla valutazione multidimensionale, attraverso test di screening per il deterioramento cognitivo e scale di valutazione dei disturbi psichici e dello stato funzionale.
- b) Formulato un primo orientamento sulla patologia in esame, viene impostato l'iter diagnostico, che consiste in vari accertamenti strumentali (esami di laboratorio, elettrocardiogramma, ecodoppler, T.A.C. cerebrale, Risonanza Magnetica o S.P.E.C.T., a seconda dei casi) e nella Valutazione neuropsicologica (che prevede la somministrazione di test per la memoria, l'attenzione, il linguaggio, ecc).
Inoltre, qualora indicato, vengono programmate le eventuali Consulenze Specialistiche.
- c) Alla luce degli accertamenti espletati, si perviene alla conclusione diagnostica e viene impostato il trattamento farmacologico di volta in volta indicato per i disturbi cognitivi, le manifestazioni di tipo depressivo, i disturbi del sonno o i sintomi comportamentali.
Ai familiari vengono illustrate le modalità di somministrazione e gli eventuali effetti indesiderati dei farmaci, e si programmano le valutazioni periodiche necessarie per seguire l'evoluzione clinica.
- d) Inoltre ai caregiver vengono fornite delucidazioni e materiale informativo sulla natura della malattia e sulla gestione del paziente a domicilio, sia in forma individuale, sia nell'ambito di corsi di formazione per i familiari, organizzati periodicamente.
- e) Nei casi che lo richiedano, sono fornite informazioni sulle modalità per usufruire dei servizi sociali territoriali e vengono compilati i documenti necessari per le pratiche di accertamento dell'invalidità, per la concessione di protesi ed ausili e dell'assegno di accompagnamento, e per l'inserimento in Casa di Riposo.

Infine è da segnalare, che, in conformità con la normativa regionale vigente, l' U.L.S.S.7 ha istituito un **"Focus Group Aziendale per l'Alzheimer e le altre demenze"** composto dalle varie figure professionali coinvolte nella gestione del paziente affetto da demenza, con lo scopo di promuovere i necessari interventi, di tipo sanitario ed assistenziale, attraverso un'integrazione tra l'Ospedale, i Distretti socio-sanitari e le altre strutture territoriali. Nell'ambito delle attività del Focus Group, è stato realizzato il progetto **"Alzheimer: accanto ai familiari"** che prevede iniziative per la formazione e il sostegno psicologico dei caregiver:

A) Incontri di formazione per i caregiver

Il progetto di un corso di formazione per i caregiver è nato dalla collaborazione tra la Geriatria e l'Assistente Sociale dell'Ospedale, con lo scopo di diffondere informazioni e conoscenze sulle patologie demenziali, migliorare le capacità assistenziali dei caregiver, favorire l'orientamento nella rete dei servizi e l'integrazione con l'Associazione Familiari Alzheimer, mantenere il più a lungo possibile la persona malata nel proprio ambiente familiare e migliorare la qualità di vita del paziente e della famiglia.

Vengono organizzati cicli periodici di incontri, rivolti ai famigliari di pazienti seguiti presso il nostro Centro. Ciascun ciclo prevede quattro incontri, della durata di circa tre ore, che si svolgono la domenica mattina, per aderire alle esigenze dei caregiver e agevolare la partecipazione.

Con il contributo di vari esperti (geriatra, psichiatra, assistente sociale, psicologa, infermiere professionali, tutti dipendenti di questa azienda) e con la partecipazione del Presidente dell'Associazione Alzheimer, vengono illustrati gli argomenti di maggior interesse per i caregiver: l'inquadramento generale delle demenze, le cause, la diagnosi e la terapia, i problemi del nursing e dell'assistenza del paziente a domicilio, la gestione dei disturbi comportamentali e la comunicazione col paziente, gli aspetti medico-legali e quelli relativi ai servizi sociali.

Gli incontri sono guidati da due tutor (geriatra e assistente sociale), allo scopo di stimolare il dibattito e favorire l'interazione tra i partecipanti.

Alla conclusione dei lavori viene distribuito del materiale informativo ed un opuscolo-guida sui contenuti del corso.

B) Gruppi di supporto psicologico per i caregiver

Assistere una persona con demenza può portare al limite le risorse emotive di qualsiasi individuo e possono insorgere sintomi ansioso-depressivi e disturbi somatici, che spesso limitano le capacità assistenziali dei caregiver e contribuiscono a ridurre il tempo di permanenza del malato nel nucleo familiare, accelerando il ricorso all'istituzionalizzazione.

Per questo, con il contributo della Psicologa che opera presso il C.O.A.D.D., ci siamo proposti di organizzare dei gruppi di supporto psicologico per sostenere i caregiver maggiormente provati dal carico assistenziale.

L'intervento ha lo scopo di fornire strumenti di coping per diminuire i livelli di stress ed offrire un supporto psicologico finalizzato all'accettazione della malattia, all'elaborazione della modifica dei ruoli e delle reazioni emotive (ansia, senso di colpa, depressione, rabbia, imbarazzo, solitudine).

Tutto questo nell'ottica di migliorare la qualità di vita dell'intero nucleo familiare e favorire la permanenza del paziente nel proprio domicilio.

Ciascun ciclo di gruppi di supporto psicologico è articolato in otto incontri, della durata di due ore, con cadenza quindicinale. Durante gli incontri, cui partecipano piccoli gruppi di familiari, guidati dalla psicologa del C.O.A.D.D., in ambiente riservato e protetto, vengono identificate le situazioni maggiormente stressogene e le aree di maggior impatto emotivo (ansia, senso di colpa, depressione, rabbia, frustrazione e bisogni non soddisfatti) per favorire l'elaborazione delle emozioni, ottimizzare la relazione e le strategie di coping. Infine vengono sottolineati i fattori specifici di stress che possono essere modificati e gli aspetti positivi dell'assistenza.

All'inizio e alla conclusione di ciascun ciclo di incontri vengono proposti dei questionari per la misurazione dello stress, dell'ansia e della depressione, con lo scopo di verificare l'efficacia dell'intervento.

Fino ad ora i partecipanti hanno aderito con la forte motivazione a condividere esperienze ed emozioni ed hanno manifestato il loro consenso e il gradimento per l'iniziativa.

E' stata rilevata una sensibile riduzione dei livelli di stress, ansia e depressione, con miglioramento del benessere psicologico dei caregiver.

In conclusione i vantaggi che ci auguriamo possano derivare dalla implementazione di entrambe queste iniziative sono il raggiungimento da parte dei caregiver di una maggior competenza ed efficacia nella gestione quotidiana del paziente a domicilio, con un sensibile miglioramento della qualità di vita del persona malata e di tutto il nucleo familiare e con la consapevolezza, da parte delle famiglie, di non essere abbandonate a se stesse nel loro doloroso percorso.