

72°

CONGRESSO NAZIONALE FIMMG - METIS
MEDICINA DI FAMIGLIA: CAMBIARE PER MANTENERE I PROPRI VALORI



PERCORSI SIMPeSV PER UN
AMBULATORIO DEGLI STILI DI VITA:

Le Patologie Neurodegenerative e il territorio

La Rete Assistenziale e il collegamento MMG - specialista

Pierluigi De Paolis – M.M.G.

SIMP
eSV

Società Italiana
di Medicina di Prevenzione
e degli Stili di Vita

3/8 Ottobre 2016

Complesso Chia Laguna
Domus de Maria (CA)

Le Patologie Neurodegenerative

- Le **Demenze** : Quarta causa di morte > 65 anni
- **Prevalenza** : aumenta con l'età ; > nel sesso femminile (per la **malattia di Alzheimer**)
- Una delle maggiori cause di disabilità negli anziani (vera e propria «**emergenza assistenziale**»)



Emergenza assistenziale : perché ?

- **Malattia età correlata**
- **Difficoltà di tempestiva e corretta diagnosi**
- **Perdita progressiva di abilità** nelle attività quotidiane
- **Comparsa di gravi disturbi del comportamento** (*wandering, sundowning, apatia, deliri, ecc...*)
- **Lungo decorso** della malattia
- **Comorbidità, quindi, politerapia**
- **Difficoltà di ricoveri** ospedalieri per malattie intercorrenti ovvero c/o R.S.A.
- **Difficoltà etiche, medico-legali, sociali, ambientali**



La Malattia di Alzheimer : la realtà assistenziale in Italia

- **La famiglia rappresenta il principale supporto per l'anziano non autosufficiente ; (> 80 – 85 % dell'assistenza)**
- **Una donna di 60 aa. su tre ha ancora in vita la madre di età compresa tra 80 – 90 aa. (33 % dei casi)**
- **Il 36 % degli anziani non autosufficienti vive con un figlio adulto**
- **> 50 % dei familiari va incontro a sindrome da disadattamento**



Spesa Socio-Sanitaria

- **Costo Medio Paz. Alzheimer per anno (CMAP) :**



- €. 70.587 euro/anno per malato

- 27 % costi diretti (60 % a carico delle famiglie)

- 73 % costi indiretti

(Dati Censis , Febbraio 2016)





..ed io pago!



RETE DI SERVIZI



Quali le soluzioni per tanti complessi problemi ?

- Rete di servizi coordinati ed integrati
- I servizi devono agire su diversi livelli



Conferenza Unificata Stato - Regioni

- **ACCORDO 25 maggio 2011 (Gazzetta Ufficiale Serie Generale n. 139 del 17/06/2011) :**

«**Presa in carico globale** delle persone con malattie neuromuscolari e malattie analoghe dal punto di vista assistenziale.»



Conferenza Unificata Stato – Regioni

- *Art. 1 – Attività a supporto delle condizioni di disabilità ed invalidità*
- D. M. – Ministero della Sanità – 5 Febbraio 1992 :
«Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali di invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti» – (Pubblicato nella G.U. del 26/02/1992, n. 47 S.O.)



Tabella d' Invalidità

M.M.G. : Medico Certificatore

CODICE	INFERMITA'	MIN.	MAX.	FISSO
1001	M. ALZHEIMER CON DELIRI O DEPRESSIONE (INS. SENILE)			100
1002	DEMENZA INIZIALE	61	70	
1003	DEMENZA GRAVE			100
7346	SINDR. EXTRAPIRAMIDALE PARKINSONIANA GRAVE	91	100	
7348	SINDR. EXTRAPIRAMIDALE PARKINSONIANA	41	50	
3004	LESIONE BILAT. NN. CRANICI IX – X – XI – XII CON DEFICIT GRAVE DI DEGLUTIZIONE, FONAZIONE E LINGUAGGIO	91	100	
7350	TETRAPARESI CON DEFICIT DI FORZA MEDIO	71	80	
7351	TETRAPARESI CON DEFICIT DI FORZA GRAVE / TETRAPLEGIA			100



Conferenza Unificata Stato – Regioni

- Formazione e informazione
- Centri di riferimento
- Sistema integrato
- Monitoraggio e valutazione delle attività
- Innovazione e ricerca
- Oneri



REALTA' ATTUALI SUL TERRITORIO :



Esempio di attuazione accordo ?

- B.U.R. Puglia n. 88 del 29/07/16 – Deliberazione G.R. 07/07/16 n. 1015 – ***Riconoscimento di Centro Regionale per le Malattie Neurodegenerative, inclusa la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) ed altre Malattie Neuromuscolari e Neurodegenerative Rare, analoghe dal punto di vista assistenziale alla U.O. di Neurologia e Malattie Neurodegenerative dell'Ente Ecclesiastico «Card. G. Panico» di Tricase (LE)***

La presente deliberazione non comporta implicazioni di natura finanziaria sia di entrata che di spesa e dalla stessa non deriva alcun onere a carico del Bilancio Regionale (L.R. n. 28/2001) [?!?!]



Esempio di attuazione accordo ?

Delibera di Giunta Reg.le Pugliese definisce :

- **l'approccio scientifico ed assistenziale alle malattie neurodegenerative deve essere multidisciplinare**
- **Rinvia la costituzione di una Rete Regionale per le Malattie Neurodegenerative**
- **Approva le «Linee guida relative ai percorsi assistenziali e presa in carico delle persone affette da Malattie Neurodegenerative»**



Percorsi Diagnostici previsti

- **Diagnostica di primo livello :**

- M.M.G. invia il paz. con problematiche di tipo neurologico all'Ambulatorio di Neurologia Generale (ANG)
- Il Neurologo, dopo inquadramento clinico, prescrive indagini strumentali di primo livello (es. ematochimici, Doppler TSA, E.E.G., Mo.C.A. test)

- **Diagnostica di secondo livello :**

- Centro per Malattie Neuro-Degenerative come Day Hospital (DH), Day Service (DS) e «Ricoveri Brevi» (RB).
- Forme cliniche in fase iniziale, fenotipi clinici particolari, forme di comorbilità



Regione Puglia



RETE DEI SERVIZI SANITARI

Modello «HUB AND SPOKE» (... mozzo e raggi !)

- **Unità Valutativa Alzheimer (U.V.A.) – C. R.**
- **Assistenza Domiciliare Alzheimer (A.D.A.)**
- **Centro Diurno Alzheimer (C.D.A.)**
- **Unità di Degenza Demenze – Nuclei Alzheimer**
- ***... Quale il ruolo affidato al M.M.G. ?***



CONSIDERAZIONI

- Mancato riconoscimento ruolo del **M.M.G.**
- I Centri di Riferimento coinvolti nella **formazione dei professionisti delle cure primarie (M.M.G. Infermieri)**
- I Piani Diagnostico – Terapeutici non prevedono percorsi condivisi tra **M.M.G.** e Specialista
- Il **M.M.G.** : mittente dell'invio del paziente



CONSIDERAZIONI

- Le richieste di servizi e/o di ricoveri si scontrano contro i tagli economici imposti alle Regioni
- Sentimenti di frustrazione e disagio nelle famiglie
- Anche il **M.M.G.** si sente frustrato (**alto rischio di *burn out!***)
- Necessità di predisporre una **rete integrata di servizi assistenziali socio-sanitari**



Malattia di Alzheimer : quali gli obiettivi della risposta assistenziale?

1. Garantire la presenza di **Centri Alzheimer di «eccellenza»**
2. Attivare una rete integrata di servizi e strutture in grado di fornire assistenza continuativa
3. Fornire formazione al personale medico e di assistenza
4. **Educare** i caregivers ed i familiari




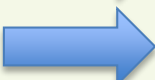
Quali interventi ?

- **Una rete di servizi** dovrà provvedere :
 1. Alla **diagnosi**
 2. All'elaborazione di specifici **piani terapeutici** e **socio-assistenziali**
 3. Ad attuare interventi di **riabilitazione cognitiva e funzionale**;
 4. A **ricoveri «ordinari»** e a **ricoveri di «sollievo»**
 5. Ad interventi di **supporto psicologico e sociale** alle famiglie
 6. Alla informazione e **formazione dei «caregivers»**



Modalità di accesso alla Rete dei Servizi

- Dal territorio (MMG)  Unità Valutativa Alzheimer
Valutazione congiunta : M.M.G. – Specialista

- Dal territorio  Assistenza Domiciliare
- Dal territorio  Centro Diurno
- Dal territorio  Ricoveri di sollievo e ordinari

[Ricoveri di sollievo : brevi periodi di degenza per ridurre lo stress assistenziale.

Ricoveri ordinari : trattamento di condizioni ingestibili.]



Interventi Riabilitativo – Assistenziali strumenti :

Progetto Assistenziale Individuale (P.A.I.)

SOGGETTI COINVOLTI

- Paziente
- Famiglia
- Care giver principale



Ambiente domestico

AMBITI FUNZIONALI

- Cognitivo
- Affettivo
- Comportamentale
- Ritmo sonno veglia
- Alimentazione
- Attività motorie
- Autonomie



Interventi Riabilitativi sul Paziente

Tecniche di stimolazione cognitivo-comportamentali

- M.A. LIEVE : Mnemotecniche, trainings cognitivi, ROT **
- M.A. MODERATA : ROT, Reminiscenza, Rimotivazione
- M.A. GRAVE : Validazione, Milieu Therapy*, Musicoterapia

***R.O.T. : terapia di riorientamento alla realtà*

** Milieu therapy : terapia ambientale in comunità terapeutica*



Interventi sulla Famiglia

(compito del M.M.G. ?)

- Counselling familiare, già dal momento della diagnosi per :
 - Individuare potenziali *caregivers*
 - Prevenire scompensi delle dinamiche intrafamiliari
- Psicoeducazionali, durante il decorso della malattia per :
 - Informare famiglia e *caregiver* sulle effettive abilità del paziente
 - Istruire su strategie per il mantenimento delle autonomie
 - Fornire un sostegno psicologico al *caregiver* : gruppi di supporto



Interventi sull'ambiente domestico

- **Renderlo più sicuro per :**

- Facilitare il mantenimento di autonomie :

- Compensare disabilità e disturbi della memoria e dell'orientamento

- Ridurre i disturbi comportamentali :

- Evitando stimolazioni stressanti (rumori, radio, TV, per la compromissione cognitiva, non provocano disturbi comportamentali)

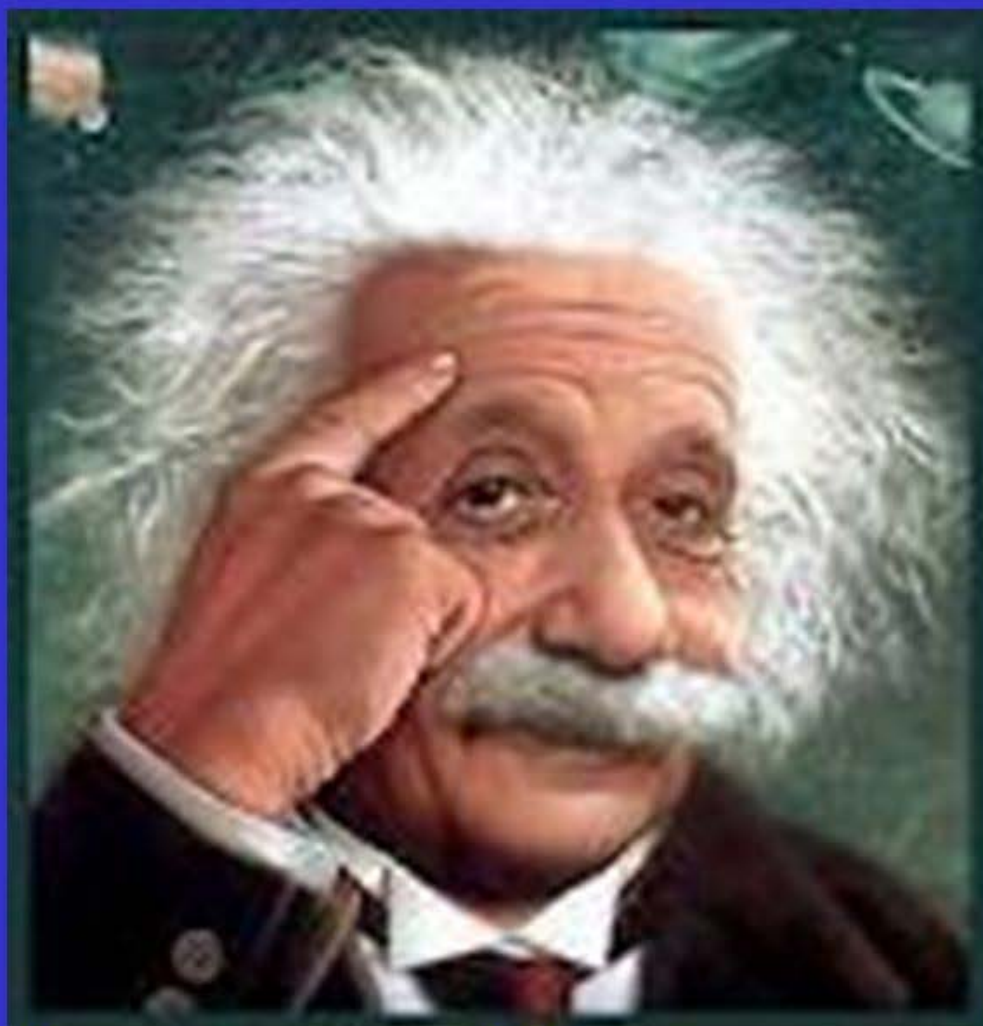


Obiettivi degli interventi psico-sociali

- **PROMUOVERE** :

- Qualità della vita delle persone malate
- Qualità della vita delle persone che se ne prendono cura
- Benessere delle persone malate, dei familiari e degli operatori
- Adattamento alla malattia
- Uso ottimale delle risorse disponibili e delle capacità residue





Grazie per l'attenzione!

