

**Sono affetta
da demenza
ma ho anche
una vita...**



Centro Regionale Alzheimer ASST Rhodense

LA DEMENZA E LA MALATTIA DI ALZHEIMER

La demenza è una sindrome (un insieme di sintomi e segni) caratterizzata dalla contemporanea presenza di deficit cognitivi e disabilità funzionale.

Il paziente affetto da demenza non è più in grado di svolgere autonomamente le attività quotidiane, inizialmente le più complesse (gestire le finanze, cucinare piatti elaborati, utilizzare nuovi strumenti elettronici, etc.) e con il passare del tempo, nella maggior parte dei casi alcuni anni, viene compromessa progressivamente anche l'autonomia nelle attività più semplici (lavarsi, vestirsi, alimentarsi, etc.).

La demenza è causata da diverse patologie, prevalentemente da forme neurodegenerative, tra cui la più frequente è la malattia di Alzheimer (60-70% dei casi).

Esistono anche forme vascolari (10-15% dei casi) e forme secondarie ad altre patologie che in alcuni casi sono reversibili se trattate in modo corretto.

La malattia di Alzheimer è una malattia di lunga durata, in media 6-12 anni, progressiva, ad esordio insidioso: l'esordio tipico è con deficit di memoria, cui segue il disturbo del linguaggio e delle altre funzioni cognitive con conseguente perdita di autonomia nel quotidiano. Si associano in vario grado disturbi psicologici e comportamentali (ansia, depressione, agitazione, insonnia etc.).

La fase prodromica, caratterizzata da un disturbo cognitivo isolato in assenza di disabilità funzionale, prende il nome di "Mild Cognitive Impairment".

È importante individuare i pazienti affetti

da Mild Cognitive Impairment perché con un adeguato stile di vita (dieta mediterranea, esercizio fisico aerobico, stimolazione cognitiva) è possibile rallentare l'evoluzione verso la demenza. Inoltre l'immunoterapia anti-amiloide, che tra pochi anni sarà molto probabilmente disponibile e che rappresenta un deciso passo in avanti nel trattamento della malattia di Alzheimer, è sicuramente più efficace se somministrata nelle fasi lievi e prodromiche della malattia.

La demenza è una patologia purtroppo molto diffusa; secondo i più recenti studi epidemiologici i pazienti affetti da demenza sono circa 10,5 milioni in Europa e circa 900.000 in Italia di cui 650.000 affetti da malattia di Alzheimer. In Lombardia vi sono più di 190.000 pazienti con demenza cui vanno aggiunti persone con decadimento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment) di cui si stimano circa 160.000 casi. Questi numeri sono destinati ad aumentare considerando il progressivo invecchiamento della popolazione registrato negli ultimi anni, con crescente impatto della patologia sul sistema sanitario e sul carico socioassistenziale.

L'impatto socio-economico-sanitario è attualmente imponente e sarà difficilmente sostenibile tra 20 anni, senza interventi programmati e adeguati, quando il numero di persone affette da demenza probabilmente raddoppierà a causa soprattutto dell'invecchiamento della popolazione. Infatti il maggiore fattore di rischio per lo sviluppo di queste patologie è l'età avanzata; i nuovi casi (incidenza) crescono esponenzialmente

con l'aumentare dell'età: 1,4% negli ultrasessantenni per poi raddoppiare ogni 5 anni sino al 30% degli ottantenni.

La maggioranza dei casi si manifesta dopo i 75 anni e si tratta di forme prevalentemente sporadiche, non ereditarie.

La terapia farmacologica attualmente disponibile (inibitori dell'acetilcolinesterasi e memantina), è sostanzialmente una terapia sintomatica, efficace nel 60-70% dei pazienti. Questi farmaci possono migliorare alcuni aspetti cognitivi e possono contribuire, anche grazie all'associazione di altre molecole, al controllo dei disturbi del comportamento con un conseguente significativo miglioramento della qualità di vita del paziente e dei suoi famigliari.

Non deve infine essere dimenticato il grande sforzo della comunità scientifica internazionale nella messa a punto di nuovi prodotti che promettono nel breve termine risultati molto positivi, fra tutte l'immunoterapia anti-amiloide sembra la più promettente.

Nonostante i buoni risultati raggiunti e le speranze per il futuro, la malattia di Alzheimer e le altre demenze degenerative rimangono patologie progressive e inguaribili.

Tra le malattie croniche che determinano nei familiari dei pazienti un notevole carico fisico e psicologico, la demenza rappresenta una condizione che possiede diverse peculiarità: in un tempo relativamente lungo il paziente va incontro a compromissione delle funzioni cognitive, alterazioni del comportamento, della personalità e modificazioni delle capacità relazionali così da richiedere a chi si occupa

della cura la capacità di adattarsi a situazioni in continua evoluzione.

In generale, la famiglia costituisce il punto di riferimento più diffuso ed efficiente per assistere a livello domiciliare le persone malate e disabili, e ciò vale a maggior ragione quando ad avere bisogno di cure è il soggetto demente. I cambiamenti con cui i famigliari devono confrontarsi di fronte all'evento malattia sono vari e complessi, e riguardano: l'organizzazione del tempo da dedicare alla sorveglianza, alla cura, alla conciliazione con gli altri impegni lavorativi e relazionali; la gestione dei rapporti sociali extrafamiliari, per cui spesso sorge una tormentosa preoccupazione riguardo a quello che potrebbe pensare la gente dei comportamenti del malato; infine la difficoltà e il disagio di gestire il paziente soprattutto in luoghi pubblici.

La famiglia ed in particolare il cosiddetto "principal carer", ovvero il familiare di riferimento che più direttamente e per più tempo nell'arco della giornata si occupa dell'assistenza al malato, si trasforma spesso in un "prigioniero" del malato: le due vite rischiano di consumarsi giorno dopo giorno, insieme.

In considerazione della complessità relazionale e assistenziale appena descritte nell'ottica della tutela della qualità di vita del paziente e del supporto del caregiver è fondamentale ribadire e testimoniare che l'esperienza pluriennale nei centri Alzheimer diffusi sul territorio nazionale, i dati in letteratura e la percezione di efficacia testimoniata dai caregiver sottolineano l'importanza e l'utilità di un intervento non farmacologico multimodale.

Tale intervento comprende:

- la presenza di un centro ambulatoriale che offra una presa in carico globale e continuativa del paziente;
- la stimolazione cognitiva;
- i corsi di formazione per i caregiver;
- colloqui psicologici;
- colloqui infermieristici finalizzati alla strutturazione di adeguate strategie assistenziali;
- costruzione di un percorso di collaborazione con le associazioni di volontariato e con i comuni del territorio al fine di favorire la stimolazione e l'integrazione delle persone affette da demenza attraverso strumenti e esperienze ormai diffuse e ritenute utili ed efficaci su tutto il territorio europeo (Alzheimer caffè, sensibilizzazione della cittadinanza, formazione e sensibilizzazione dei volontari, etc.).

Non va inoltre dimenticato il necessario collegamento con le strutture residenziali e semi-residenziali del territorio (CDI Alzheimer e nuclei Alzheimer in RSA) al fine di favorire un percorso continuo di presa in carico globale che accompagni il paziente anche nelle fasi gravi e avanzate della malattia.

Infine è importante sottolineare lo sforzo che regione Lombardia ha fatto per costruire, attraverso la legge 2942, una rete di intervento e sostegno professionale e qualificato dei pazienti affetti da demenza al loro domicilio.

Nei confronti di malattie degenerative così complesse e impegnative il nostro centro si pone l'obiettivo di garantire la migliore qualità di vita possibile ai pazienti e ai loro

familiari attraverso i migliori interventi sia farmacologici che non farmacologici non dimenticando il ruolo fondamentale della sensibilizzazione dei cittadini, del coinvolgimento delle istituzioni e delle associazioni di volontariato al fine di creare una cultura della comprensione e dell'accoglienza capace di contenere lo stigma della malattia e di proporre una nuova prospettiva di integrazione sociale.

SERVIZI OFFERTI DAL CENTRO REGIONALE ALZHEIMER (C.D.C.D.) DELL'ASST RHODENSE

Il Centro Alzheimer dell'ASST Rhodense ha una sede centrale presso l'ospedale Casati di Passirana, una sede distaccata presso il Presidio Ospedaliero Territoriale (P.O.T.) a Bollate che offre la maggior parte dei servizi e delle prestazioni per due giorni alla settimana e un ambulatorio quindicinale solo per le prime visite presso il nuovo ospedale di Garbagnate.

1) Visite ambulatoriali

Si eseguono prime visite e controlli con impegnativa per: prima visita (cod. reg. 89.7) e controlli (cod. reg. 89.01), nelle note il medico curante deve porre la dicitura "C.D.C.D." o "presso Centro Alzheimer".

Gli appuntamenti per le prime visite e i controlli possono essere prenotati di persona muniti di impegnativa del curante presso i C.U.P. dell'ASST Rhodense (Rho, Bollate e Garbagnate) o presso la cassa dell'ospedale Casati di Passirana, oppure attraverso il numero verde 800.638.638.

Si effettuano prime visite nel sospetto di

deterioramento cognitivo al fine di iniziare un percorso di approfondimento diagnostico.

Si effettuano visite di controllo per la prescrizione di farmaci anti-Alzheimer rimborsabili dal SSN con relativa stesura del piano terapeutico (nota AIFA 85).

Si effettuano prime visite e controlli per valutazioni multidimensionali per quei pazienti affetti da demenza che desiderano inoltrare la domanda per l'invalidità e l'accompagnamento oppure abbiano bisogno di una certificazione medico-legale da usare per tutti i fini consentiti dalla legge.

Si effettuano visite di controllo su richiesta del medico curante per valutazioni periodiche delle condizioni cognitive, funzionali e comportamentali del paziente.

Si effettuano visite di controllo su richiesta del curante o del caregiver per significativi peggioramenti delle performance cognitive o dei disturbi comportamentali non gestibili nonostante un prima valutazione e/o intervento del curante.

2) MAC riabilitativi

Vengono proposti a piccoli gruppi di pazienti in fase lieve-moderata di malattia, il più possibile omogenei per caratteristiche e bisogni e consistono in cicli di riabilitazione combinata (riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria, terapia occupazionale e risocializzante). L'attività di riabilitazione motoria viene svolta con la collaborazione dei tecnici di riabilitazione della U.O.R.F. di Passirana.

Le attività si svolgono in 2 sedute settimanali

di circa 2 ore ognuna per un periodo complessivo di circa 4-5 mesi:

- 40 minuti di riabilitazione motoria; ginnastica di gruppo ed esercizi di psicomotricità;
- 50 minuti di terapia risocializzante ed occupazionale;
- 10 minuti per chiusura della seduta con riepilogo collettivo delle attività svolte.

Durante la prima giornata si svolgono tutte le valutazioni neuropsicologiche, funzionali e comportamentali necessarie per poi definire gli outcome raggiungibili alla fine del ciclo.

Durante il ciclo i pazienti, guidati da uno psicologo coadiuvato dal personale del centro, svolgono attività di riabilitazione cognitiva; stimolazione cognitiva con materiale di supporto delle abilità cognitive (memoria, linguaggio, prassie, funzioni logico-deduttive). Vengono anche svolte attività finalizzate al consolidamento della memoria autobiografica e per contribuire a migliorare l'autostima.

Durante lo svolgimento del MAC è possibile che il medico e lo psicologo, in spazi dedicati e non interferenti con le attività dei pazienti, effettuino colloqui di supporto per i caregiver sia individuali che in piccoli gruppi.

Alla fine del ciclo le attività si concludono ripetendo le valutazioni di ingresso per definire gli outcome raggiunti.

3) Attività di formazione e supporto per i caregiver

La maggior parte dei pazienti presi in carico dal nostro centro sono quelli a cui viene consegnata una diagnosi definitiva di malattia di Alzheimer e che

contestualmente iniziano formalmente un percorso clinico, terapeutico e assistenziale. La comunicazione della diagnosi di una patologia complessa, neurodegenerativa e significativamente influente sulla qualità di vita e sulla autonomia (funzionale, personale e giuridica) del paziente presuppone il bisogno di offrire un insieme di strategie e informazioni utili al caregiver per gestire nel miglior modo possibile le problematiche socio-sanitarie e assistenziali.

In tale ottica attività fondamentale e innovativa offerta dal centro Alzheimer è il counseling infermieristico con il fine di fornire le più importanti informazioni e strategie assistenziali al momento della restituzione diagnostica.

Durante il colloquio l'infermiere fornisce informazioni e materiale cartaceo relativo a:

- corretta somministrazione del farmaco in nota 85;
- corso annuale per familiari;
- legge regionale 7769 (brevi indicazioni e invito a rivolgersi allo sportello fragilità del distretto di appartenenza);
- informazioni generiche per inoltrare domanda di invalidità;
- indicazioni di sicurezza per la gestione domestica (sicurezza gas, guida veicoli a motore, etc.).

Se durante l'esecuzione formale del colloquio medico emergono rilevanti problematiche comportamentali e gestionali il medico suggerisce l'esecuzione di un colloquio infermieristico più approfondito e programma una verifica. Viene infine consegnato al

familiare un promemoria che riassume tutte le informazioni fornite e che dovrà essere controfirmato dall'operatore che ha eseguito il colloquio e dal familiare per presa visione, se ne conserverà una copia in cartella e una copia verrà consegnata al familiare.

Per gravi e complesse problematiche psicologiche e socio-assistenziali vengono proposti colloqui di sostegno psicologico con lo psicologo che ha valutato il paziente durante il percorso diagnostico e/o riabilitativo svolto presso il centro.

Vengono organizzati annualmente corsi di sostegno e formazione per i famigliari. Durante i corsi, che si svolgono in 8 sedute a cadenza quindicinale e di circa 2 ore ciascuna, vari professionisti (medici specialisti, medici di medicina generale, psicologi, tecnici della riabilitazione, infermieri, assistenti sociali, avvocati, rappresentanti delle istituzioni e delle associazioni dei famigliari) espongono le varie problematiche cliniche e assistenziali che riguardano il paziente affetto da demenza e la sua famiglia nel modo più esaustivo possibile lasciando largo spazio al dibattito finale che si svolge partendo dalle domande poste dai familiari. L'analisi precisa della maggior parte degli aspetti relativi alla malattia e la condivisione comune dell'esperienza dei vari familiari ha fatto emergere, nella maggior parte dei partecipanti, un elevato grado di soddisfazione e una maggiore capacità, sicurezza e consapevolezza nel gestire i pazienti.

Il corso familiari si articola illustrando e condividendo i seguenti temi:

- Presentazione degli incontri e del Centro Alzheimer
- La storia della malattia, la comunicazione della diagnosi
- I disturbi del comportamento nella demenza
- I disturbi neuropsicologici ed i possibili interventi non farmacologici
- La famiglia e la malattia di Alzheimer
- Interventi di riabilitazione, stimolazione cognitiva e di gestione funzionale
- La malattia di Alzheimer: il ruolo del medico di medicina generale dalla diagnosi alla fase severa
- La tutela del Malato di Alzheimer. Amministrazione di sostegno
- Attualità in tema di Malattia di Alzheimer: la realtà socio-sanitaria e il territorio

scopo di testare l'efficacia di un anticorpo monoclonale sulla malattia di Alzheimer prodromica e in fase lieve. La professionalità e l'accuratezza dei protocolli sviluppati per la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer ha permesso al Centro Regionale Alzheimer dell'ASST Rhodense di distinguersi come uno dei migliori centri reclutatori al mondo

4) Attività di formazione per medici di medicina generale e specialisti

Periodicamente vengono organizzati corsi ECM per medici di medicina generale e/o specialisti al fine di garantire un aggiornamento puntuale e completo sugli aspetti clinici, diagnostici, terapeutici e riabilitativi.

5) Attività di ricerca clinica e farmacologia

Il centro svolge un ruolo di primo piano a livello nazionale nelle attività di ricerca clinica proposte dalle varie società scientifiche e dalle aziende farmaceutiche.

Il centro è stata sede di numerose sperimentazioni farmacologiche internazionali atte a verificare l'efficacia di nuove molecole anti-Alzheimer. In particolare ha recentemente effettuato due importanti trial clinici multicentrici internazionali aventi lo

I NOSTRI CONTATTI

Bollate

Via Piave, 20

2° piano - Padiglione 63, Ambulatorio Valutazione Alzheimer

pas.cenalzh@asst-rhodense.it - 02 99430 5799 / 5797

Passirana

Via Settembrini, 1

1° piano - Ala Ovest dell'Ospedale "Casati

pas.cenalzh@asst-rhodense.it - 02 99430 4529 / 4523

Garbagnate

V.le Forlanini, 95

Piano Terra - Ambulatorio 51, Sale 5/6

COME RAGGIUNGERCI

Bollate

- Treno:
da Milano Cadorna direzione Saronno, scendere alla stazione di Bollate Centro
- Automobile:
da Piazzale Maciachini Superstrada Milano Meda, uscita Novate poi direzione Bollate oppure
Autostrada Milano Laghi, uscita Arese seguire indicazioni per Bollate

Passirana

- Automobile:
autostrada Milano-Torino, uscita Rho, proseguire per la frazione di Passirana
autostrada Milano-Laghi, uscita Lainate, proseguire per la frazione di Passirana
- Autobus:
dalla stazione delle Ferrovie dello Stato di Rho
- Treno:
da Milano Porta Garibaldi, linee per Domodossola, Varese, Luino, Novara, scendere a Rho quindi autobus per Passirana

Garbagnate

- Treno:
da Milano Cadorna direzione Saronno, scendere alla stazione di Garbagnate e utilizzare l'autobus Air Pulmann (Linea Z120);
- Automobile:
autostrada Milano-Laghi, Arese (se direzione Laghi) o uscita Lainate (se direzione Milano) quindi seguire le indicazioni per Garbagnate
oppure
Strada Statale Varesina, a Santa Maria Rossa svoltare in direzione Garbagnate