

Il MMG e la gestione del paziente con demenza

INTRODUZIONE/PREMESSE

Le previsioni demografiche dell'ISTAT 2005-2050 sostengono una tendenza all'invecchiamento della popolazione italiana: la percentuale di anziani over 65 passerà dal 19,5 al 33,6%, con una componente over 85 in crescita dal 2 al 7,8%. L'invecchiamento della popolazione si accompagna frequentemente a un decadimento cognitivo. Secondo il Piano Nazionale delle Demenze del 2015 ci sono in Italia 1.200.000 casi e questa stima probabilmente è per difetto. Non ci sono dubbi pertanto sull'attuale e futura importanza clinica e nella salute pubblica della gestione della demenza.

La demenza è spesso misconosciuta nelle fasi iniziali, a causa dell'insorgenza a volte subdola e mascherata da depressione, e nelle persone molto anziane, a causa del così detto ageismo, e il MMG si trova a essere il primo a dover valutare la necessità di interventi di approfondimento diagnostico. Una diagnosi precoce potrebbe consentire di intervenire tempestivamente sulle cause delle demenze reversibili, avviare terapie in grado di ritardare la progressione della malattia, agire più incisivamente sulle capacità cognitive residue e organizzare al meglio la vita del malato e dei suoi familiari.

Secondo la definizione del DSMIV "la demenza è una patologia acquisita, persistente, progressiva e irreversibile delle funzioni cognitive di entità tale da pregiudicare la vita autonoma". Una patologia "terminale", anche se l'evoluzione può durare più di 10 anni, e inguaribile, anche se "curabile", nel senso che molto si può fare per prendersi cura di questi malati e delle loro famiglie, sulle quali ricade pesantemente il gravoso compito dell'assistenza, portando spesso al fenomeno chiamato Caregiver's Disease (le statistiche del CENSIS evidenziano che il 40-75% delle persone che si occupano dei malati di demenza soffrono di depressione o altri disturbi psicologici conseguenti al carico della cura).

Il compito di gestione del paziente con demenza da parte del MMG è quindi piuttosto articolato e complesso e si può suddividere schematicamente in tre fasi: 1) del sospetto diagnostico 2) avvio del percorso terapeutico 3) percorso assistenziale.

PERCORSO DIAGNOSTICO

Per quanto riguarda la prima fase, è importante sottolineare l'utilità di una diagnosi precoce, innanzitutto perché il paziente affetto da demenza, come da qualsiasi altra patologia, ha il diritto di ricevere una diagnosi il più tempestivamente possibile. Questo gli può consentire di compiere, finché ne è in grado, delle scelte che riguardano la sua vita, il suo futuro, condividendole con i propri familiari.

Una diagnosi precoce consente inoltre di individuare eventuali demenze di tipo reversibile (neoplasie cerebrali, ematomi, idrocefalo, iposodiemia, ipossiemia etc...) per le quali è possibile proporre trattamenti farmacologici e non, ad esempio proporre stili di vita e terapie riabilitativo/cognitive.

È utile anche fare attenzione alle patologie associate e ai possibili effetti collaterali dei farmaci (stenosi carotidiche, cardiopatie emboligene, ipertensione arteriosa etc..)

La tempestività consente inoltre di avviare un supporto post diagnostico sia di sostegno psicologico per i malati e per i familiari, sia di attivazione delle tutele assistenziali, amministrative e medico legali (ass. accompagnamento, legge 104, amministratori di sostegno etc.)

Nel caso di sospetto diagnostico, quindi, per confermare l'esistenza o meno di un deterioramento cognitivo il MMG può fare diagnosi innanzitutto attraverso una modalità di valutazione tradizionale: il colloquio clinico e sociale che colgono la specificità di ciascuna singola situazione. Spesso, per l'assenza di consapevolezza da parte del paziente dei suoi problemi di salute legati alla demenza, il MMG potrà interrogare un familiare.

È inoltre possibile utilizzare semplici strumenti diagnostici in grado di valutare nei pazienti > 50 anni segni di deterioramento cognitivo, amnesie, disturbi del comportamento e alterazioni funzionali. Ad esempio il questionario SDS (Symptoms of Dementia Screener), da somministrare al familiare di riferimento, oppure il GPCog, MMSE (Mini Mental State Examination) e il GDS, un questionario per la valutazione della depressione.

In caso di risultati compatibili con un problema di decadimento cognitivo si può provvedere a un successivo approfondimento diagnostico con esami ematochimici, ECG, TAC encefalo a cui far seguire eventuale invio alle strutture UVA di neurologia.

In ogni caso sarebbe opportuno avere una scheda informativa valutativa delle condizioni dei pazienti da aggiornare attraverso il monitoraggio del paziente nelle diverse fasi della malattia.

Un ottimo sito a cui fare riferimento per reperire informazioni e la modulistica citata:

www.demenzamedicinagenerale.net

PERCORSO TERAPEUTICO

Per quanto riguarda la seconda fase, quella in cui la malattia è conclamata e si presenta variamente, con perdita di memoria o di altre funzioni cognitive che interferiscono con le attività giornaliere, ma in modo ancora lieve, è possibile prevedere alcune attività terapeutiche farmacologiche e riabilitative. La presa in carico da parte del MMG in questa fase implica il coinvolgimento e la collaborazione con vari professionisti e con la famiglia, che va "educata" alla malattia, perché possa potenziare le capacità di resilienza ed essere d'aiuto nella gestione dei disturbi.

Generalmente in questa fase vengono prescritti farmaci inibitori della colinesterasi I-Che (donezil, rivastigmina, galantamina) o la Memantina o gli AA (Antipsicotici Atipici: quetiapina, risperidone, olanzapina) come da programma specialistico, e il controllo e la vigilanza del MMG sono molto importanti sia per segnalare eventuali effetti collaterali indesiderati, anche conseguenti al contemporaneo utilizzo, dovuto alla comorbilità, di altri farmaci, sia per la valutazione della reale efficacia di questi prodotti e quindi la necessità dell'eventuale sostituzione, o sospensione, del tentativo terapeutico.

PERCORSO ASSISTENZIALE

Segue poi la terza fase, quella del decadimento cognitivo moderato o grave, accompagnato spesso dai disturbi comportamentali. In situazioni così gravemente compromesse il "curare" può solo consistere nel "aver cura", assistere, proteggere e stimolare l'autonomia residua, evitare la frustrazione e l'angoscia e la conseguente irrequietezza.

In questa situazione il compito del MMG è soprattutto quello di sostenere i familiari, fornendo maggiori informazioni possibili sui servizi assistenziali presenti sul territorio e sui possibili accessi ai servizi stessi e ai contributi dispensati dal sistema sanitario e dalla regione. Allo scopo di garantire alla persona malata di demenza un programma integrato di intervento è possibile prevedere incontri con gli operatori del sociale per la formulazione di progetti il più possibile personalizzati.

A questo proposito è opportuno sottolineare che il cospicuo numero di persone affette da demenza e il progressivo indebolimento del welfare rende spesso insufficiente, rispetto al bisogno assistenziale, la risposta attualmente fornita dal territorio.

I Centri Diurni presuppongono una protezione domiciliare nelle ore di rientro e nei fine settimana, lo stesso dicasi per l'assistenza domiciliare con il supporto di una assistente familiare, che va sostituita durante i periodi di riposo, le ferie e le malattie.

Inoltre l'assistenza da parte delle cosiddette "badanti", perlopiù donne straniere non adeguatamente formate per gestire le persone malate di demenza, risulta spesso povera di stimoli e il malato finisce per sembrare un detenuto in isolamento.

Per quanto riguarda l'istituzionalizzazione è importante segnalare che sono poche le strutture dotate di un Nucleo Alzheimer, con caratteristiche ambientali e di accudimento specifiche per questi malati. Negli altri casi l'identità e l'autonomia residua dei malati di demenza vengono sacrificate in nome della razionalità organizzativa. Tutto si basa sulla sanitarizzazione e i problemi comportamentali delle persone malate di demenza vengono percepiti come disturbanti sia dagli altri ospiti che dagli operatori, per cui vengono contenuti con l'uso massiccio dei farmaci o, nella peggiore delle ipotesi con la contenzione fisica.

È per questo che in tutta Europa, e recentemente anche in Italia, sono decollati progetti che hanno sperimentato risorse più flessibili, che vanno nella direzione di una nuova cultura della domiciliarità. In grado di garantire un'assistenza etica, rispettosa e personalizzata, centrata sulla libertà e sulla dignità delle persone, più che sulla malattia e dove viene data grande rilevanza all'aspetto relazionale del concetto di cura, in un ambiente fisico attrezzato in modo funzionale per compensare le disabilità, ma soprattutto pervaso da calore umano e da atmosfera serena.

Tra questi, sul nostro territorio, in provincia di Udine, si inserisce anche la proposta di cohousing, o coabitazione assistita, sostenuta dalla Associazione Demaison onlus.

A differenza di altre iniziative, che sono comunque condotte, e in parte finanziate, da Enti Pubblici, il modello di cohousing adottato dall'Associazione Demaison nasce, secondo una pratica di sussidiarietà e di welfare dal basso, dove le famiglie stesse gestiscono autonomamente il progetto dalle prime fasi progettuali fino alla completa realizzazione. Questo consente un percorso assistenziale estremamente flessibile, "su misura" che tiene conto delle storie individuali e del grado di malattia.

In questo caso il cohousing prevede la costituzione di piccoli gruppi abitativi, possibilmente omogenei, di 3-4 persone malate di demenza accudite da 2-3 operatrici residenti e con il supporto esterno dei familiari.

Il MMG deve continuare ad occuparsi del proprio assistito anche in questa realtà di coabitazione assistita, rimanendo il responsabile della gestione clinica.

L'esperienza del progetto pilota, attivo nel comune di Campofornio dal 2013, consente di sottolineare l'efficacia di questo modello assistenziale che garantendo al malati di demenza il giusto grado di protezione e di rispetto, di stimolazione e di socializzazione rallenta il processo degenerativo e previene i tanto temuti disturbi comportamentali e l'uso conseguente dei farmaci. I coabitanti infatti hanno risposto molto positivamente hanno imparato, grazie a una forma di comunicazione non verbale, a convivere serenamente, dandosi aiuto e sostegno reciproci e partecipando, per quanto loro possibile, alle attività quotidiane della casa.

Anche la qualità di vita dei caregiver trae giovamento dalla coabitazione assistita, infatti pur sgravando dal carico dell'assistenza diretta permette di restare soggetti attivi nel processo di cura e di assistenza, contribuendo alla vita della casa secondo le proprie disponibilità e competenze.

La coabitazione può essere un fattore protettivo dallo stress e dal burn out anche per le assistenti familiari, perché offre la possibilità di collaborazione e di confronto con i diversi nuclei familiari e gli operatori che operano diverso titolo nel servizio superando la condizione di isolamento solitudine che spesso accompagna questa professione. Naturalmente è necessaria una adeguata preparazione formazione sia per i caregiver, sia per le persone addette all'assistenza, alle quali è necessario dare tutti gli strumenti perché possano relazionarsi positivamente con i malati di demenza.

Una modalità di questo tipo, oltre a rispondere all'esigenza di un'assistenza etica, così come propugnata da T.Kitwood, è anche economicamente sostenibile. Affrontare la malattia in modo comunitario, consente infatti alle famiglie di "liberare" le risorse economiche che possono venir utilizzato per la realizzazione di un certo numero di attività terapeutiche e occupazionali.

CONCLUSIONI

Le dimensioni del fenomeno di diffusione delle demenze e l'impatto della fragilità e della non autosufficienza sulle famiglie rendono necessario ripensare il modo di farsi carico di queste patologie da parte dei MMG, in collaborazione con gli altri operatori dei servizi sanitari e sociali, al fine di garantire una risposta adeguata alle necessità dei pazienti e delle famiglie lungo tutto il percorso di progressione della malattia. A questo scopo è importante sottolineare la necessità di una diagnosi precoce, di un approccio integrato multi professionale, che garantisca la continuità assistenziale, e la proposta di soluzioni alternative a quelle standardizzate offerte dall'amministrazione pubblica, che, andando nella direzione di una nuova domiciliarità, garantiscano il rispetto della dignità dei malati, in quanto persone e sostengano le famiglie nel loro gravoso ruolo di assistenza.