

Un nuovo paradigma per la presa in carico delle persone con demenza. Un contributo innovativo per superare la frammentazione delle cure

A colloquio con **Cristina Basso**

Specialista in Geriatria e Gerontologia, Coordinatore del Tavolo Regionale Permanente per le Demenze e Referente del PDTA e della Mappa per le Demenze della Regione Veneto, Azienda Zero, Regione Veneto

IMPATTO GLOBALE DELLA DEMENZA

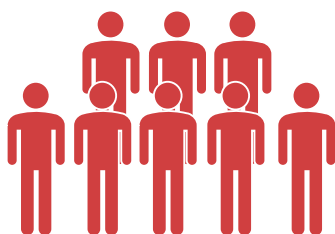
Oggi si registra nel mondo un nuovo caso di demenza ogni tre minuti



Se questo trend non cambierà, nel 2050 ci saranno 152 milioni di casi nel mondo



2018 ► 50 milioni



2030 ► 82 milioni



2050 ► 152 milioni

Fonte World Alzheimer Report 2018, Alzheimer's Disease International (ADI), London 2018.

La demenza è un problema molto grave per i malati, i familiari e la sanità pubblica. Si prevede che nel 2040 in Europa ci sarà un incremento del 60% delle persone affette da malattia Alzheimer e si supereranno i 14 milioni di casi. Risulta prioritario cambiare l'approccio a questa patologia ricomponendo la frammentazione delle cure. Con Cristina Basso, specialista in Geriatria e Gerontologia, Coordinatore del Tavolo Regionale Permanente per le Demenze e Referente del PDTA e della Mappa per le Demenze della Regione Veneto, parliamo della Mappa per le Demenze, 'luogo' di incontro che mette in contatto tutti coloro che sono coinvolti nella malattia (pazienti, caregiver, professionisti), cosa che rappresenta il primo vero cambio di rotta nell'affrontare la patologia e nel curare i pazienti, e di Tavolo Regionale Permanente, che è l'ambito di discussione più attivo dell'intero processo.

Partiamo dai dati sui casi di demenza: quali sono le previsioni per il futuro? Perché non dobbiamo più perdere tempo?

Oggi nel mondo si registra un caso di demenza ogni 3 secondi per un totale di 50 milioni di persone malate e si prevede che nel 2050 tale dato possa triplicare. La stima dei costi annuali di assistenza e cura è di 800 miliardi di dollari, con previsioni di un incremento progressivo che comporterà una continua sfida per i sistemi sanitari. Secondo le ultime ricerche, entro il 2030 il costo globale raggiungerà i 2000 miliardi di dollari annui. Secondo il rapporto *Health at a glance*, pubblicato dall'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OCSE) nel 2018, in Europa le persone con più di 60 anni con demenza in quell'anno erano oltre 9 milioni¹. Considerando il progressivo invecchiamento della popolazione, si prevede che nel 2040 in Europa le persone con questa patologia raggiungeranno i 14,3 milioni (con un incremento del 60%

del numero totale di casi), pur rimanendo stabile la prevalenza per le diverse fasce di età. L'Italia è uno dei paesi europei con più anziani. Il 22,8% della popolazione ha superato i 65 anni, per un totale di 18,8 milioni di persone². Sono, pertanto, in aumento tutte le malattie croniche legate all'età e tra queste le demenze. Secondo l'*Alzheimer's disease - Epidemiology forecast to 2028*³ in Italia, nel 2018 i soggetti ultrasessantenni affetti da malattia di Alzheimer erano 1.345.495, con una stima del tasso annuale di crescita pari all'1,6%. L'esito dell'invecchiamento della popolazione si traduce in una crescita del bisogno di una qualche forma di assistenza. Nel 2019, in Italia sono stati stimati 2.907.438 anziani non autosufficienti, di cui una parte (1.018.555) riceve assistenza da assistenti familiari, e il 63% non è seguito da alcun servizio socioassistenziale⁴.

Come si può affrontare questo scenario preoccupante?

La malattia di Alzheimer, così come le altre forme di demenza, rappresenta una delle più grandi sfide per il nostro sistema socio-sanitario. A metterlo sotto pressione sono la necessità di servizi appropriati in termini di competenze e risorse umane in grado di garantire una diagnosi tempestiva, una presa in carico integrata e multidisciplinare, la garanzia della continuità assistenziale. La demenza è una malattia cronica che si accompagna ad altre comorbidità (quali diabete, ipertensione, cardiopatie, malattie croniche polmonari etc.), a una progressiva non autosufficienza, sino alla disabilità: per questo è ad alto impatto socio-sanitario e, pertanto, richiede risposte che tengano conto del modificarsi delle condizioni complessive della persona malata e della persona che la assiste, per assicurare una cura e un'assistenza appropriate nelle diverse fasi della malattia. Risulta quindi prioritario cambiare l'approccio alla malattia, tenendo presente che non è più possibile affrontare la demenza come singola patologia. Per la sua complessità si delinea la necessità di applicare modelli di presa in carico integrati e multidisciplinari.

plinari, che puntino al coordinamento della rete delle cure per garantire continuità, omogeneità, equità, e che siano in grado di ricomporre la frammentazione delle cure. L'analisi dei bisogni assistenziali, degli esiti attesi, la necessità di ottimizzare le risorse disponibili e il principio di sostenibilità sono altri aspetti rilevanti che vanno tenuti in considerazione quando si va a ridisegnare il percorso diagnostico terapeutico assistenziale per una patologia così complessa, definita dall'OMS come una emergenza di sanità pubblica.

Quali sono concretamente gli aspetti da affrontare?

Il primo aspetto da affrontare è il superamento dello stigma legato alla demenza.

La disinformazione, la paura e l'avversione non possono alimentare il pregiudizio e lo stigma nei confronti di questa patologia. Dobbiamo avere maggiori conoscenze sulla malattia per poter intercettare precocemente i primi segnali di allarme con la collaborazione di tutto il personale sanitario (medici, psicologi, infermieri, terapisti, farmacisti etc.) e sociosanitario, per approfondire tempestivamente e arrivare a una diagnosi puntuale.

Il secondo aspetto è lavorare sullo stile di vita. Come per altre patologie croniche, anche per le demenze si devono attuare politiche sanitarie che puntino all'abbattimento dei fattori di rischio modificabili (scolarizzazione, inattività fisica, fumo, obesità, isolamento sociale, ipoacusia etc.) attraverso programmi informativi coordinati a livello locale, regionale e nazionale.

Il terzo aspetto prioritario è poter garantire una diagnosi corretta e tempestiva per affrontare consapevolmente una realtà difficile da accettare e per poter mettere in atto quanto disponibile per rallentare la progressione della malattia.

Identificare precocemente situazioni di fragilità cognitiva e di complessità sanitaria e sociale consente di adottare interventi specifici più appropriati, con tempi e modalità adeguate al tipo di malattia, diversamente da quando accade se si deve intervenire in regime di urgenza.

Fondamentale è anche la strutturazione di interventi mirati alla creazione di una solida rete di professionisti consapevoli del valore della sinergia e della massima condivisione delle conoscenze, per costituire, attraverso un dialogo costante, punti di riferimento sicuri e qualificati per la persona malata e per i propri familiari.

Ogni intervento a supporto deve prevedere il coordinamento e la continuità dinamica tra servizi, unità operative ospedaliere e territoriali, enti

locali, centri servizi e tutte le figure professionali che si interfacciano con la malattia, che siano allineati con i piani sanitari e sociosanitari regionali e nazionali (Piano Nazionale Demenze).

Infine, la valorizzazione dell'appropriatezza dei percorsi nel rispetto dei bisogni globali del paziente merita una particolare attenzione.

Qual è l'esito dell'appropriatezza dei percorsi?

Raggiungere una diagnosi puntuale e tempestiva permette di definire interventi precoci, di implementare piani di cura con un migliore management dei sintomi. Questo si traduce in una migliore qualità di vita e una più tardiva comparsa della disabilità e dell'istituzionalizzazione⁵, ma anche in una maggiore efficienza ed efficacia del sistema delle cure, con conseguente miglior utilizzo delle risorse, migliore qualità dei servizi erogati e, non ultimo, un risparmio complessivo sui costi.

Quale supporto avete creato per realizzare un approccio innovativo alle demenze?

Dobbiamo garantire a tutti i cittadini informazioni uniformi, affidabili e autorevoli sulle opportunità di cura più appropriate ai propri bisogni per una presa in carico coordinata, continuativa, integrata e personalizzata che assicuri le migliori cure e una buona qualità di vita. Un approccio di questo tipo è realizzabile grazie al valore aggiunto di una rete di professionisti consapevoli, cioè che conosce le proprie potenzialità, e inclusiva, cioè disposta a superare il ruolo a favore delle competenze. Un supporto concreto alla realizzazione di questo nuovo approccio alle demenze è rappresentato dalla Mappa per le demenze⁶.

Cos'è la Mappa per le demenze?

È uno strumento web regionale di ricomposizione per orientare pazienti, familiari e professionisti nei percorsi più appropriati di presa in carico. È un 'luogo' di incontro e scambio che rafforza la rete e la conoscenza, grazie alla partecipazione attiva di tutti coloro che sono coinvolti nella malattia, i pazienti, i caregiver e i professionisti. La mappa nasce dal basso, è inclusiva e, avvalendosi del metodo del *design thinking*, si fonda sul coinvolgimento diretto e la partecipazione attiva degli utenti, sul dialogo e sul confronto costruttivo, partendo dall'esperienza diretta. Nella mappa si interfacciano i bisogni dei pazienti, dei familiari, dei medici di medicina generale, dei medici specialisti del declino cognitivo, degli psicologi, degli infermieri, degli assistenti sociali, ma anche

«... non è più possibile affrontare la demenza come singola patologia. Per la sua complessità si delinea la necessità di applicare modelli di presa in carico integrati e multidisciplinari – che puntino al coordinamento della rete delle cure per garantire continuità, omogeneità, equità – e che siano in grado di ricomporre la frammentazione delle cure.»



delle associazioni dei familiari, dei centri servizi, delle società scientifiche e dell'università. È un vero cambio di rotta che nasce dal modo in cui si affronta la malattia e viene presa in cura la persona nelle realtà di tutti i giorni nelle abitazioni, nel territorio, negli ambulatori, negli ospedali, nelle RSA.

Cosa offre la Mappa per le demenze?

La mappa può essere immaginata come una 'biblioteca' di riferimento. È stata progettata con l'obiettivo di far conoscere agli operatori sanitari e sociosanitari i propri ambiti di azione e i punti di accesso per la diagnosi, la terapia e l'assistenza e per mettere il paziente e la propria famiglia nelle condizioni di potersi informare tempestivamente, così da raggiungere i servizi disponibili attraverso percorsi chiari e definiti e informazioni autorevoli. È uno strumento vivo e dinamico, che viene continuamente arricchito e aggiornato dalle esperienze concrete di tutti, che vuole garantire sia misure di prevenzione sia di continuità delle cure e dell'assistenza, dall'esordio dei primi sintomi, alla diagnosi, alla presa in carico, sino al fine vita. La mappa è in grado di garantire la trasversalità e la coerenza dei contenuti, favorendo, quindi, una cultura più consapevole e il suo dinamismo funzionale assicura pertanto un effettivo cambiamento di paradigma nell'approccio alla malattia.

Perché è stato istituito un Tavolo Regionale Permanente delle Demenze?

Il Tavolo Regionale Permanente delle Demenze, che da anni opera nella Regione Veneto,

è un esempio di come la multidisciplinarietà che coinvolge diversi punti di osservazione rappresenti uno degli aspetti cardine per l'identificazione dei bisogni e per la pianificazione di azioni concrete per la strutturazione di percorsi appropriati. Il Tavolo ha definito collegialmente il modello attuativo per il cambiamento di paradigma della presa in carico e ne monitora l'evoluzione attraverso l'istituzione di gruppi di lavoro operativi con il coinvolgimento e la valorizzazione delle competenze di ciascun professionista sanitario (medici di medicina generale, specialisti, psicologi, infermieri, logopedisti etc.) e sociosanitario (assistenti sociali dell'area anziani e della disabilità). Solo attraverso la consapevolezza del valore aggiunto dell'essere inclusivi nel nuovo modello di presa in carico, e attraverso una nuova visione di collaborazione trasversale, si può giungere alla realizzazione di un progetto assistenziale personalizzato e dinamico che garantisca un monitoraggio vigile per un continuo adattamento delle cure all'evoluzione dei bisogni della persona in funzione della progressione della malattia e del contesto assistenziale. A questo si deve aggiungere il concetto di continuità delle cure, che offre non solo garanzia di aderenza ai percorsi, ai progetti di cura e assistenza, ma soprattutto esiti positivi, qualità di vita e risparmio in termini economici. Avere come priorità il benessere del paziente e della famiglia porta motivazione e impegno, per il professionista, e percezione di maggior accoglienza e punti di riferimento irrinunciabili, per il paziente. Il tutto si traduce in maggiore appropriatezza, migliore soddisfazione per la persona e per chi assiste, utilizzo appropriato dei servizi, minore stress e risparmio di risorse. La mappa, quindi, rappresenta lo strumento di interoperabilità e di rinforzo del valore di questo cambiamento e il Tavolo Regionale Permanente, punto di riferimento per le istituzioni per la realizzazione dei piani attuativi, costituisce l'ambito di discussione più attivo dell'intero processo, che parte dalla sua pianificazione, per arrivare al coordinamento e al suo monitoraggio.

Quali sono i mezzi per sostenere l'evoluzione di questo approccio innovativo?

Tutto questo di sicuro non è a costo zero: le risorse umane, in termini di numero e di competenze, vanno adeguate in funzione dei bisogni reali e deve essere garantita una formazione trasversale continua, che sta alla base del cambiamento culturale. In conclusione, bisogna investire per risparmiare, per offrire opportunità e cure migliori. ■ ML

BIBLIOGRAFIA

1. Health at a glance 2019. OECD indicators. www.oecd.org/health/health-at-a-glance.htm.
2. ISTAT, 2019.
3. Healthcare, 2020.
4. Terzo Rapporto Osservatorio Long Term Care, Cergas SDA Bocconi 2021.
5. Dubois B et al. Timely diagnosis for Alzheimer's disease: a literature review on benefits and challenges. *J Alzheimer's Dis* 2016; 49 (3): 617-631.
6. <https://demenze.regione.veneto.it>; D.G.R. n. 570, 9 maggio 2019.