

# LOMBARDIA: CENSIMENTO DEI SERVIZI E DELLE STRUTTURE

**Il progetto pilota, avviato dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano, intende fornire una "bussola" per aiutare le famiglie ad orientarsi nel labirinto di proposte di cura e assistenza che, seppure scarse, ruotano attorno alla malattia e valutarne la qualità attraverso un sistema di indicatori**

L'assistenza di un malato di Alzheimer comporta un impegno gravoso per i familiari: non solo per la drammaticità della patologia, ma anche per le difficoltà di "scovare" i servizi a cui rivolgersi e di districarsi nella giungla della burocrazia che li circonda. Non è semplice orientarsi tra Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), Centri Diurni Alzheimer e Centri Diurni Integrati, Istituti di Riabilitazione, Nuclei

Alzheimer, Residenze Sanitarie Assistenziali. L'idea di avviare un censimento, l'informatizzazione e la valutazione dei servizi disponibili in Lombardia nasce dal bisogno dei familiari dei malati di poter avere in modo strutturato e coordinato informazioni su servizi e strutture a cui rivolgersi lungo tutto il decorso della malattia, per far fronte ai numerosi bisogni in continua evoluzione.

**81** Unità di Valutazione Alzheimer

**84** Nuclei Alzheimer

**10** Centri Diurni Alzheimer

**155** Centri Diurni Integrati

**9** Istituti di riabilitazione

**52** Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei

# GLI OBIETTIVI

Il progetto si è proposto di:

**Rintracciare** le strutture e i servizi sanitari e socio-assistenziali destinati ai malati di Alzheimer esistenti in Lombardia e creare una mappa regionale

**Classificare** e organizzare i diversi servizi censiti sulla base dei bisogni del malato, della tipologia e delle caratteristiche dell'offerta diagnostica/terapeutica/assistenziale/medico-legale

**Realizzare** una banca dati informatizzata e un software di consultazione e di ricerca dei servizi

**Valutare** un campione dei diversi servizi censiti attraverso una serie di indicatori di qualità predefiniti

# LE 4 FASI

1. Fase pilota
2. Fase di implementazione del progetto su tutto il territorio della Lombardia
3. Fase di informatizzazione delle schede e realizzazione del software di consultazione
4. Fase di valutazione qualitativa delle strutture

## FASE 1: STUDIO PILOTA

Iniziata a marzo 2006 e conclusa a maggio 2006, ha portato alla costruzione della modulistica per la raccolta delle informazioni sui singoli servizi socio-sanitari pubblici e/o privati e all'identificazione di alcune figure chiave a cui rivolgersi per ottenere elenchi affidabili dei servizi e per testarne la fattibilità e l'appropriatezza.

A questo proposito sono stati contattati assistenti sociali comunali, responsabili dei distretti sanitari, figure di rilievo degli Assessorati alla Famiglia e Solidarietà Sociale e alla Sanità della Regione Lombardia) per avere indicazioni sugli elenchi di servizi e strutture per malati di Alzheimer.

Alla fine di questa fase è stato costruito un primo elenco dei servizi rivolti specificamente ai malati di Alzheimer o comunque in grado di rispondere ai loro bisogni, in particolare le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), i Centri Diurni Alzheimer e i Centri Diurni Integrati, gli Istituti di Riabilitazione, i Nuclei Alzheimer, le Residenze Sanitarie Assistenziali. A partire da questo elenco è stata avviata la fase 2.

## FASE 2:

### IMPLEMENTAZIONE SU TUTTA LA LOMBARDIA

Iniziata a maggio 2006 e conclusa a dicembre 2007, ha comportato circa 3mila contatti (via fax, mail, telefono) con i responsabili dei servizi e i referenti delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). In questa fase sono state inoltre effettuate verifiche tramite le Carte dei Servizi e i siti internet, per controllare le generalità e le attività svolte dai vari servizi censiti.

Al termine della fase 2 i servizi identificati suddivisi erano: 73 Unità di Valutazione Alzheimer, 84 Nuclei Alzheimer, 10 Centri Diurni Alzheimer, 155 Centri Diurni Integrati, 9 Istituti di Riabilitazione e 52 Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei.

## FASE 3:

### REALIZZAZIONE DEL SOFTWARE DI CONSULTAZIONE

A gennaio 2008, conclusa la fase di censimento, raccolta e classificazione delle diverse informazioni relative ai singoli centri e ai diversi servizi si è iniziato a creare un sistema informatizzato per l'archiviazione delle schede e a realizzare un software per la consultazione, l'identificazione e il raggruppamento dei centri e dei servizi sulla base di specifiche chiavi di accesso: per regione, provincia, comune, tipo di servizio, tipo di attività.

L'archiviazione dei dati raccolti in un sistema informatizzato

## LE UNITÀ DI VALUTAZIONE ALZHEIMER

Le UVA nascono nel 2000 nell'ambito del Progetto Cronos<sup>1</sup> voluto dall'allora Ministero della Sanità per monitorare i piani di trattamento farmacologico per la Malattia di Alzheimer e concluso il 30 marzo 2003. Le UVA hanno continuato la loro attività e sono diventate un punto di riferimento per la diagnosi e la cura di questa malattia.

Compito delle UVA è effettuare o confermare la diagnosi di Alzheimer e predisporre i piani terapeutici per la prescrizione dei tre farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi (donepezil, rivastigmina, galantamina) registrati per il trattamento nelle fasi lievi e moderate. Alle UVA è stato dato anche il compito di stilare il piano terapeutico di un'altra categoria di farmaci (gli antipsicotici), utilizzati per controllare i disturbi del comportamento, permettendone la prescrivibilità a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Secondo il Decreto Ministeriale le Unità di Valutazione dovevano rispondere ai seguenti requisiti:

- Capacità di valutare il soggetto con disturbi cognitivo-comportamentali seguendo un percorso diagnostico strutturato
- Capacità di mantenere un contatto e una interazione continua con il medico di famiglia in modo da garantire continuità di cura
- Disponibilità di strutture per l'erogazione dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer
- Impegno a rispettare il protocollo di monitoraggio dei trattamenti

<sup>1</sup> Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la Malattia di Alzheimer. D.M. del 20/07/2000, S.O. alla G.U. n° 204 del 01/09/2000, e D.M. del 14/03/2001, G.U. n° 86 del 12/04/2001 Supplemento ordinario alla G. U. n° 204 del 1° settembre 2000 - Serie Generale

rende più facile e sistematico il loro aggiornamento. E' stata quindi avviata la **fase di aggiornamento dei dati**, così da poter fornire ai familiari un elenco il più possibile aggiornato.

La fase di aggiornamento ha, per il momento, interessato le Unità di Valutazione Alzheimer e si è sviluppata secondo il seguente schema:

- Invio per e-mail delle schede pre-compilate ai diversi Responsabili delle UVA (novembre 2008)
- Sollecito restituzione schede compilate: sono stati effettuati circa 600 contatti - via fax, e-mail, telefono (vedi figura 1).

Figura 1 • Distribuzione UVA in Lombardia

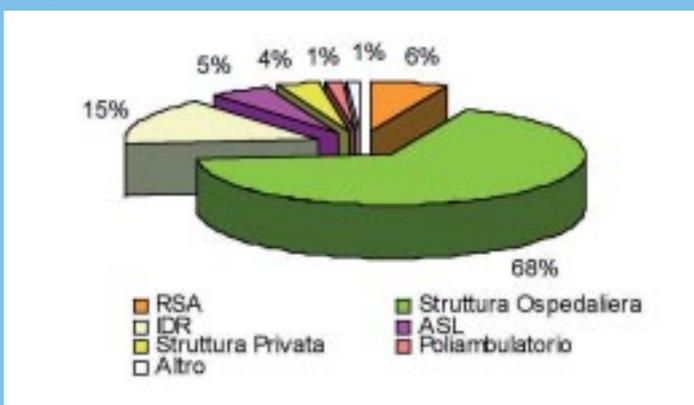


Ciò ha permesso di includere nel database alcune variazioni rispetto all'elenco delle UVA precedentemente raccolte e di identificare altre 8 UVA che, aggiunte alle 73 in precedenza censite, hanno portato il numero totale a 81.

#### Principali caratteristiche delle UVA censite

Delle 81 UVA censite, 80 hanno restituito la scheda compilata: una UVA di Cremona si è rifiutata di compilare la scheda. Nel 68 per cento dei casi sono collocate presso strutture ospedaliere (vedi figura 2).

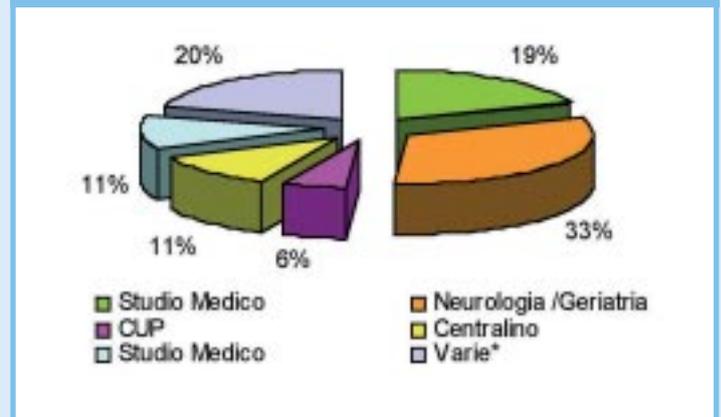
Figura 2 • Collocazione UVA



La scheda inviata alle UVA per la raccolta dei dati è stata costruita pensando alle richieste che quotidianamente arrivano a Pronto Alzheimer. Fra queste, un recapito telefonico al quale rivolgersi.

Abbiamo quindi chiesto alle UVA un numero di telefono da dare ai familiari e dall'89 per cento delle UVA che hanno completato la scheda questionario è stato possibile ottenere uno o più recapiti telefonici diretti (vedi figura 3).

Figura 3 • Uffici per ricevere informazioni

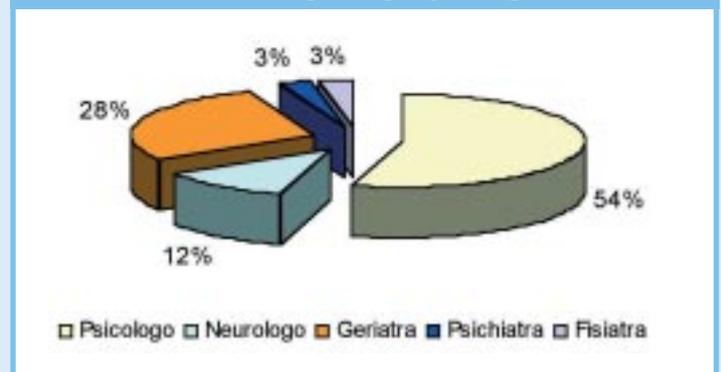


Un nodo da risolvere è la prenotazione. Spesso i familiari non trovano il recapito corretto e molto spesso è estremamente difficile riuscire a prendere la linea. Un'analisi dei recapiti forniti dalle UVA per la prenotazione indica che nel 58 per cento dei casi se ne occupa il Centro Unico di Prenotazione (CUP) e nel 42 per cento altri uffici interni alla struttura in cui l'UVA è collocata.

Solo il 23 per cento delle UVA indica uno o più nominativi di persone come riferimento per prenotare la visita e nel 50 per cento dei casi la persona indicata è un impiegato. Per prenotare la visita presso l'UVA viene richiesta l'impegnativa del medico curante al momento della telefonata nel 52 per cento dei casi.

Le UVA, oltre a stabilire l'appropriatezza d'uso dei farmaci antidemenza, dovrebbero essere in grado di rispondere ad altri bisogni del malato e della famiglia quali counselling, sostegno psicologico e consulenze medico-farmacologiche continuative. Nel 49 per cento dei casi le UVA offrono counselling/sostegno psicologico e il personale addetto è nel 54 per cento dei casi costituito da psicologi e nel restante 48 per cento da figure mediche varie (vedi figura 4).

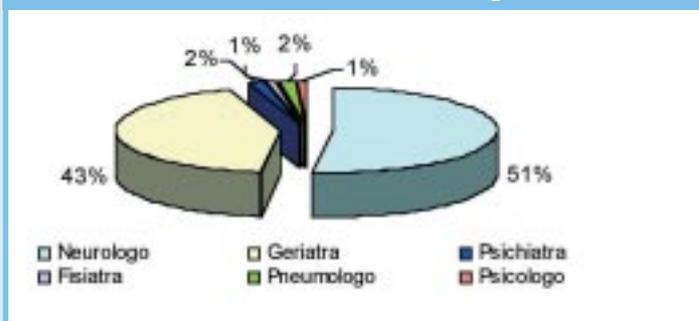
Figura 4 • Qualifica personale coinvolto in counselling/sostegno psicologico



Abbiamo chiesto alle UVA di comunicare se forniscono counselling e sostegno psicologico anche al di fuori delle visite, su richiesta. I risultati dimostrano che tale servizio viene fornito nel 39 per cento dei casi e che il personale addetto è costituito da psicologi nel 55 per cento dei casi e nel restante 48 per cento da figure mediche.

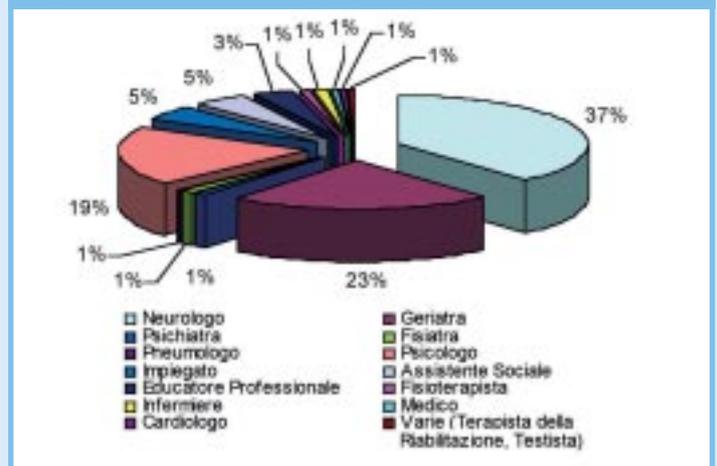
Per quanto riguarda le informazioni medico-farmacologiche al di fuori delle visite UVA i risultati dimostrano che questo servizio viene fornito nel 66 per cento dei casi e che il personale addetto è composto nel 51 per cento dei casi da neurologi e nel 38 per cento da geriatri (vedi figura 5).

**Figura 5 • Qualifica personale che fornisce consulenze medico-farmacologiche**



I responsabili delle UVA sono neurologi (59 per cento), geriatri (38 per cento) e psichiatri (3 per cento). Le équipe sono composte in maggioranza da neurologi, geriatri e psicologi (vedi figura 6).

**Figura 6 • Membri Equipe UVA**



**FASE 4:**

**VALUTAZIONE DELLE STRUTTURE**

Attualmente si sta realizzando la fase 4, che oltre a raccogliere informazioni anche sulle altre tipologie di servizi (Centri Diurni Alzheimer e Centri Diurni Integrati, Istituti di Riabilitazione, Nuclei Alzheimer, Residenze Sanitarie Assistenziali) porterà alla messa a punto di un sistema di indicatori di qualità da applicare e implementare in un campione di UVA e di altri servizi selezionati in maniera “casuale” tra quelli censiti.

La valutazione qualitativa delle caratteristiche e delle risorse verrà fatta utilizzando un questionario ad hoc in cui saranno raccolte informazioni su alcuni indicatori di qualità opportunamente selezionati. Tali indicatori saranno costruiti in relazione ai tre assi della qualità (struttura, processo ed esito).

**CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**

Il progetto nella sua fase di avvio ha incontrato alcune difficoltà (vedi *Notiziario n. 34*) proprio nel reperimento di elenchi aggiornati ed affidabili da cui partire per contattare i diversi servizi. E’ stato quindi necessario fare riferimento agli stessi servizi per avere ulteriori indicazioni di altre strutture operative su quel territorio per completare una serie di carenze.

La realizzazione di un sistema informatizzato per l’archiviazione e la consultazione dei dati raccolti ha successivamente reso più semplice le procedure di aggiornamento dei dati, proprio in relazione alla disponibilità di figure chiave all’interno di ogni struttura/servizio a cui rivolgersi per ottenere le informazioni. Il quadro generale che emerge è la disponibilità di una serie differenziata di servizi che vanno dai bisogni nelle prime fasi della malattia (in particolare il diritto alla diagnosi) fino alla gestione dei disturbi del comportamento e alle fasi terminali della malattia. Se questo è il quadro regionale, una maggiore disomogeneità è riscontrabile a livello provinciale e locale. La fase 4 consentirà di valutare l’aspetto qualitativo di un campione per ciascuna tipologia di servizi e in particolare se esiste una integrazione ed una continuità assistenziale tra i diversi nodi della rete dei servizi.

Infine, relativamente ai dati raccolti per le Unità di Valutazione Alzheimer è opportuno sottolineare i seguenti aspetti:

- La sempre maggiore attenzione e sensibilità verso l’importanza non solo di una diagnosi accurata, ma anche della necessità

di affiancare i familiari dei malati di Alzheimer nel doloroso e lungo cammino dell’esperienza assistenziale

- La prenotazione della visita presso le UVA è affidata nel 58 per cento dei casi a un Centro Unico di Prenotazione che può essere un numero verde (quindi gratuito) o un numero di altra natura riservato a tale scopo

- Spesso avere un nominativo al quale rivolgersi, anche solo per prenotare una visita, fa sentire i familiari meno “abbandonati”. Solo il 23 per cento indica tale dato

- Sapere se l’impegnativa viene o meno richiesta al momento della prenotazione telefonica aiuta i familiari ad “accorciare i tempi” e quindi ad arrivare preparati alla telefonata

- Dopo la presa in carico, per i familiari è fondamentale sapere di non essere lasciati soli e di poter avere all’interno del servizio qualcuno che conosca e segua la loro storia. Il 49 per cento delle UVA forniscono tale servizio, ma solo il 39 per cento lo prevedono anche al di fuori delle visite prestabilite.

Da questi risultati preliminari emergono una serie di indicazioni sulla necessità di rendere più omogenea l’organizzazione e la struttura di questi servizi, che rappresentano nella maggior parte dei casi la porta di ingresso al dramma dell’Alzheimer, in modo da rendere meno difficoltosa la comprensione e la gestione di questa malattia. E’ quindi auspicabile la presa in carico globale del malato e della famiglia affiancata da un’effettiva integrazione e continuità di cure e assistenza con la rete dei servizi operativi sul territorio.

Gli elenchi delle Unità di Valutazione Alzheimer, degli Istituti di Riabilitazione e dei Nuclei Alzheimer sono consultabili sul sito della Federazione Alzheimer Italia ([www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it)) e possono essere richiesti anche alla linea telefonica Pronto Alzheimer (02.809767).