



Seminario

IL CONTRIBUTO DELLE UNITÀ DI VALUTAZIONE
ALZHEIMER (UVA) NELL'ASSISTENZA
DEI PAZIENTI CON DEMENZA

19 ottobre 2007

Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena, 299 - Roma

Un modello di assistenza domiciliare
per i pazienti con Demenza di
Alzheimer: esperienza in una ASL
della Regione Lazio

Carbone G.*, Barreca F.*,
Mancini G.°, Pauletti G.°,
Salvi V.°, Vanacore N.°°;
Salvitti C.^, Ubaldi F.^,
Sinibaldi L.°

*Centro Demenze – U.V.A. – Italian Hospital Group, Guidonia (Roma).

° U.V.A.- U.O. di Neurologia G.B. Grassi, Ostia (Roma).

°° Centro Nazionale di Epidemiologia; Istituto Superiore Sanità

^ C.A.D. ASL Roma D – 2° Distretto.

Premessa

Le demenze rappresentano un insieme di patologie non guaribili e che richiedono un approccio globale alla cura di chi ne è colpito perché globale e progressivo è il coinvolgimento della persona malata e dei suoi familiari.

In particolare per le **demenze cronico-degenerative**, in cui l'approccio farmacologico è sostanzialmente solo sintomatico, nasce l'esigenza di definire:

- progetti assistenziali personalizzati
- luoghi di cura (NRA, Centri Diurni, domicilio)

che permettano di rispondere

ai diversi bisogni che il malato e la sua famiglia manifestano nel lungo decorso della malattia.

Assistenza Domiciliare Alzheimer

Nel 2° Distretto Sanitario della ASL RMD, per il periodo 2006-2007, è stato attivato un servizio di assistenza domiciliare per pazienti con Demenza di Alzheimer ed è stato affidato al

Centro Demenze - Unità Alzheimer della Italian Hospital Group (IHG) di Guidonia (Roma).

Protocollo operativo

Il protocollo operativo prevedeva che pazienti seguiti dall'UVA dell'Ospedale GB Grassi che avevano ricevuto diagnosi di **Demenza di Alzheimer probabile**:

- venissero segnalati dal GB Grassi al CAD
- Il CAD e l'IHG svolgessero una prima valutazione domiciliare per:
 - ✓ formulare una preliminare relazione clinico-assistenziale
 - ✓ verificare la disponibilità della famiglia ad accettare l'assistenza
- I pazienti ritenuti idonei venissero sottoposti a **VMD** dall'equipe dell'IHG
- l'equipe della IHG formulasse il **PAI** condividendolo con i colleghi dell'UVA del GB Grassi per poi essere attuato dagli operatori della IHG
- la durata del PAI avesse la durata di **tre mesi**, assicurando tre accessi settimanali per complessive 19 ore circa a settimana.

Valutazione Multidimensionale

Equipe multidisciplinare della IHG

- Neurologo
- Psicologo
- Terapista della Riabilitazione Motoria
- Terapista Occupazionale
- Assistente Sociale

Progetti Riabilitativo Assistenziali Individuali (PRAI)

UVA G.B. Grassi



Inizio A.D.A.

Scale utilizzate per la Valutazione Multidimensionale

Paziente:

MMSE,

CIRS,

IADL

ADL,

Indice di Barthel,

Scala della Tinetti,

NPI

Caregiver:

Caregiver Burden Inventory,

Caregiver Stress Index

Mini Mental State Examination

(Folstein A. et al., 1975)

1. ORIENTAMENTO SPAZIO-TEMPORALE

Che giorno è oggi? (giorno della settimana e del mese, mese, anno, stagione) 0 1 2 3 4 5

Dove siamo qui? (luogo, piano, città, regione, stato o nazione) 0 1 2 3 4 5

2. MEMORIA - REGISTRAZIONE

L'esaminatore pronuncia tre parole casa, pane, gatto e chiede di ripeterle 0 1 2 3

l'esaminatore ripete le parole finché l'esaminando non le ha apprese (X massimo di 6 volte)

3. ATTENZIONE E CALCOLO

contare all'indietro per 7 a partire da 100. Registrare le prime 5 risposte 0 1 2 3 4 5

se il paziente ha difficoltà di calcolo far scandire la parola MONDO all'indietro

4. MEMORIA - RIEVOCAZIONE

Richiamo delle 3 parole imparate e ripetute prima 0 1 2 3

5. LINGUAGGIO

- il paziente deve riconoscere e denominare due oggetti: matita, orologio 0 1 2

- il paziente deve ripetere la frase: "tigre contro tigre" ("non c'è se né ma che tenga") 0 1

- esecuzione di un compito su comando:

"a) prenda il foglio con la mano destra, b) lo pieghi a metà, c) me lo restituisca 0 1 2 3

- esecuzione di un comando scritto: deve eseguire ciò che è scritto sul foglio

"CHIUDA GLI OCCHI" 0 1

- far scrivere una frase spontanea (con almeno un soggetto e un verbo) 0 1

6. APRASSIA COSTRUTTIVA copiare la figura 0 1



...../30

Cumulative Illness Rating Scale (CIRS) 14-Items

(Palmalee P.A., et al. 1995)

Patologie Cardiache (solo cuore)

Diagnosi

Stenosi mitralica (cod. 394.0) _____

1	2	3	4	5
1	2	3	4	5
1	2	3	4	5

Legenda:

- 1. Nessuna menomazione**
- 2. Menomazione lieve:** non interferisce con le normali attività; trattamento facoltativo; prognosi eccellente (ad es. lesioni dermatologiche, ernie, emorroidi)
- 3. Menomazione Moderata:** interferisce con le normali attività; trattamento necessario; prognosi buona (ad es. colelitiasi, diabete o fratture trattabili)
- 4. Menomazione Grave:** è invalidante; trattamento necessario con urgenza; prognosi riservata (ad es. carcinoma operabile, enfisema polm., insuff. cardiaca conges.)
- 5. Menomazione Molto Grave:** può essere letale; trattamento di emergenza o inefficace; prognosi grave (ad es. infarto miocardio, ictus, emorragie digestive, embolia)

IADL

(Lawton et al. 1969)

- A) Abilità ad usare il telefono**
- B) Fare la spesa**
- C) Preparare i pasti**
- D) Cura della casa**
- E) Fare il bucato**
- F) Spostamenti fuori casa**
- G) Assunzione dei farmaci**
- H) Uso del proprio denaro**

ADL

(Katz S. et al., 1963)

- A) Fare il bagno**
- B) Vestirsi**
- C) Toilette**
- D) Spostarsi**
- E) Continenza (feci e urine)**
- F) Alimentazione**

INDICE DI BARTHEL

(Shah S.et al. 1989)

Funzione o compito	Incapace di eseguirlo	Tenta di eseguirlo ma è insicuro	Richiesto aiuto moderato	Richiesto aiuto minimo	Indipendente
Alimentazione	0	2	5	8	10
Fare il bagno/doccia	0	1	3	4	5
Igiene personale	0	1	3	4	5
Abbigliamento	0	2	5	8	10
Controllo dell'intestino	0	2	5	8	10
Controllo della vescica	0	2	5	8	10
Uso del gabinetto	0	2	5	8	10
Trasferimento sedia/letto	0	3	8	12	15
Deambulazione	0	2	8	12	15
Salire le scale	0	2	5	8	10
Uso della carrozzina (assegnare i punti solo se è incapace a deambulare e la sa usare)	0	1	3	4	5

SCALA DELLA TINETTI

(Tinetti ME; 1986)

Equilibrio

- 1. Alzarsi dalla sedia**
- 2. Tentativo di alzarsi**
- 3. Equilibrio nella stazione eretta**
- 4. Equilibrio nella stazione eretta prolungata**
- 5. Romberg**
- 6. Romberg sensibilizzato**
- 7. Girarsi di 360 gradi**
- 8. Sedersi**

Andatura

- 1. Inizio della deambulazione**
- 2. Lunghezza ed altezza del passo**
- 3. Simmetria del passo**
- 4. Continuità del passo**
- 5. Traiettoria**
- 6. Tronco**
- 7. Cammino**

Neuropsychiatric Inventory

(Comings J.L, et al, 1994)

	N.A.	Frequenza(a)					Gravità (b)			(axb)
Deliri		0	1	2	3	4	1	2	3	
Allucinazioni		0	1	2	3	4	1	2	3	
Agitazione		0	1	2	3	4	1	2	3	
Depressione/disforia		0	1	2	3	4	1	2	3	
Ansia		0	1	2	3	4	1	2	3	
Euforia/esaltazione		0	1	2	3	4	1	2	3	
Apatia/indifferenza		0	1	2	3	4	1	2	3	
Disinibizione		0	1	2	3	4	1	2	3	
Irritabilità		0	1	2	3	4	1	2	3	
Attività motoria		0	1	2	3	4	1	2	3	
Sonno		0	1	2	3	4	1	2	3	
Appetito		0	1	2	3	4	1	2	3	

Frequenza:

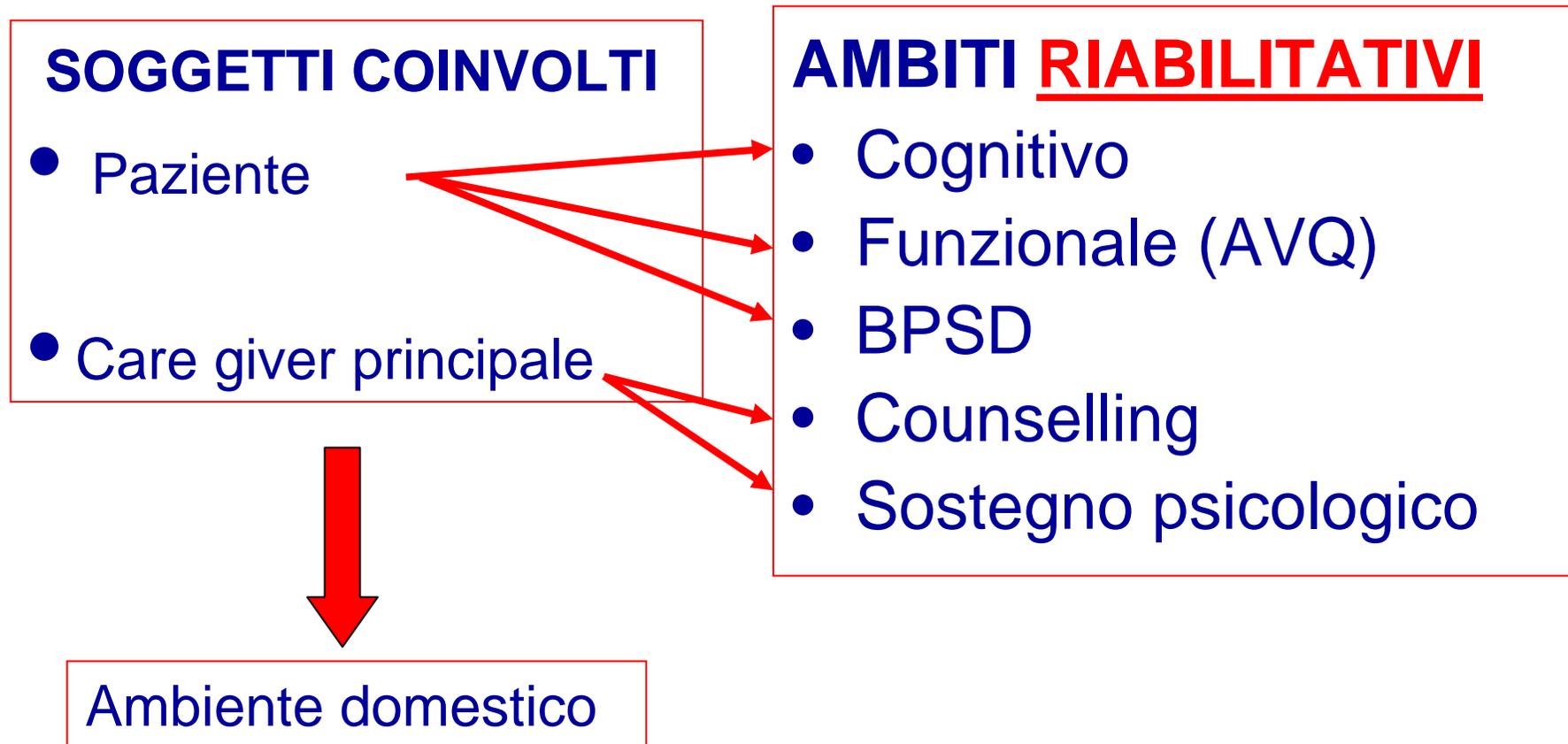
- 1= Raramente: meno di una volta alla settimana
- 2= Talvolta: circa una volta alla sett.
- 3= Frequentemente: molte volte alla sett. ma non tutti i giorni
- 4= Quasi costantemente: praticamente sempre presente

Gravità

- 1 = **lievi** (non producono disturbo al paziente);
- 2 = **moderati** (comportano disturbo al paziente);
- 3 = **severi** (richiedono la somministrazione di farmaci; sono molto disturbanti per il paziente)

PROGETTI RIABILITATIVO ASSISTENZIALI

INDIVIDUALIZZATI



Riabilitazione: alcune considerazioni

Non è giustificato il pessimismo di chi ritiene che le tecniche riabilitative non servano nelle malattie neurologiche progressive.

Il trattamento riabilitativo ha oggi una base teorica.

Il deficit cognitivo del paziente con Alzheimer non è del tipo “tutto o niente” e va pertanto condotta una analisi qualitativa che consenta un trattamento per quanto possibile mirato per il miglioramento o il mantenimento delle risorse residue.

Scopi della terapia riabilitativa nelle malattie cronico degenerative

Stimolare le funzioni cognitive (memoria procedurale, “cues sensoriali”) per rallentare la perdita di autonomie nelle IADL e ADL

Arginare i disturbi non cognitivi (depressione, ansia, aggressività, ecc.)

Migliorare la qualità della vita del paziente e del caregiver nel contesto familiare e sociale

Quali interventi riabilitativi?

Diversi interventi riabilitativi hanno dimostrato la loro efficacia nel:

1. controllo dei disturbi comportamentali,
 2. nel rallentamento del declino cognitivo,
 3. nel rallentamento della compromissione funzionale,
- con il conseguente miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari.**

OBIETTIVI

Portare il paziente a raggiungere la migliore qualità di vita possibile sul piano fisico, funzionale, sociale ed emozionale, riducendo al massimo le restrizioni alle sue personali scelte operative.

Alzheimer lieve

L'APPROCCIO
RIABILITATIVO
VA
MODIFICATO
DURANTE
L'EVOLUZIONE
CLINICA DELLA
MALATTIA

Alzheimer grave

Terapie
cognitive

Si basano
sull'utilizzo di
risorse "interne"
del paziente (quindi
presuppongono per lo
meno capacità
strategiche residue)

Terapie
comportamentali

E' rivolta a
produrre benefici
indiretti al paziente
intervenendo
sull'ambiente
(il paziente ha un ruolo
più passivo)

La terapia riabilitativa dovrà essere scelta e strutturata in modo da **stimolare** le abilità ancora conservate per compensare quelle che non funzionano più.

“Riabilitazione di miglioramento o mantenimento delle risorse residue”

Interventi sul paziente

Stadi della Demenza

Tecniche di stimolazione cognitivo-comportamentali	Lieve	Moderato	Severo
Mnemotecniche (ausili esterni: calendari, orologi, ecc.)*, Training cognitivi computerizzati,	+		
R.O.T.* , Memory training (m. procedurale) * , Psicoterapia di sostegno* , T. occupazionale* , T. di reminiscenza e di rimotivazione	+	+	
T. validazione , Riattivazione motoria , Milieu therapy , pet therapy		+	+

* Sufficientemente suffragate da ricerche sperimentali controllate.

Interventi sulla famiglia

- Counselling familiare, per trattare gli scompensi delle dinamiche intrafamiliari e le conseguenze psichiche.
- Psicoeducazionali, per:
 - informare la famiglia e il caregiver sulle effettive abilità del paziente,
 - istruire sulle strategie da adottare per facilitare processi di adattamento all'ambiente domestico che possano garantire il mantenimento di autonomie

Interventi sull'ambiente domestico

Renderlo più sicuro per:

- facilitare il mantenimento di autonomie:

- compensando le disabilità ed i disturbi della memoria e dell'orientamento (calendari, fotografia personale sulla porta della stanza da letto, colori ben contrastati, luci notturne, ecc.),

- ridurre i disturbi comportamentali:

- evitando distress sensoriali: ridotte stimolazioni ambientali possono comportare una condizione di “deprivazione sensoriale” che risulta deleteria, mentre rumori, radio, televisione, possono provocare disturbi comportamentali.

Pianificazione degli interventi di riabilitazione cognitiva e funzionale

	Lunedì	M	Mercoledì	G	Venerdì	S
8-9	Memory Training AVQ (igiene, bagno, vestizione) ROT gastronomica Reminiscenza		Memory Training AVQ (igiene, bagno, vestizione) ROT gastronomica Reminiscenza		Memory Training AVQ (igiene, bagno, vestizione) ROT gastronomica Reminiscenza	
9-10	ROT		ROT		ROT	
10-11	T. rimotivazione (socializzazione e attività motoria esterna)		T. Rimotivazione (socializzazione e attività motoria esterna)		T. Rimotivazione (socializzazione e attività motoria esterna)	
11-12	T. Occupazionale T. Validazione <u>Sostegno psicologico</u>		Milieu Therapy T. Validazione <u>Assistenza sociale</u>		Mnemotecniche (Film/Album foto) T. Validazione	
12-13	Musicoterapia ROT gastronomica		Musicoterapia ROT gastronomica		Musicoterapia ROT gastronomica	

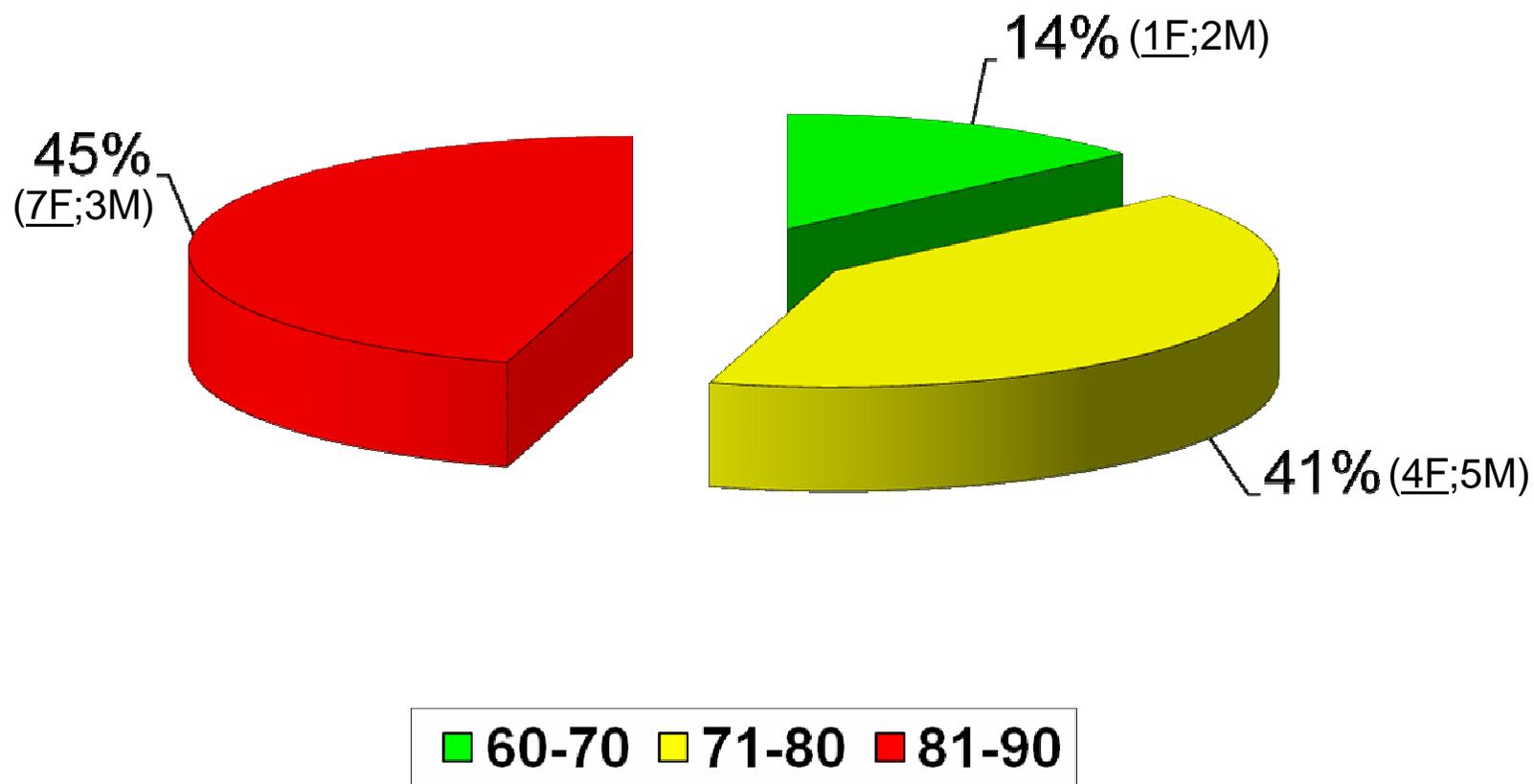
Caratteristiche dei 22 pazienti a T0

Pazienti	Media (SD) T0	Media e (SD) Femmine (12)	Media e (SD) Maschi(10)
Età (65-89)	78,4 (6,5)	80,5 (5,8)	75,9 (6,7)
Scolarità	7,8 (3,7)	7,8 (3,4)	7,7 (4,1)
M.M.S.E.	20,9 (4,6)	20,3 (4,9)	21,7 (4,4)
CIRS 14 (Indice di Severità[°])	1,3 (0,2)	1,3 (0,2)	1,3 (0,2)
CIRS 14 (Indice di Comorbidità*)	2,0 (1,2)	2,0 (1,2)	2,0 (1,4)
NPI	41,5(21,7)	43,8 (23,0)	38,7 (21,0)
Barthel index	75,5 (24,2)	76,6 (24,8)	74,1 (24,7)
BADL	4,3 (1,9)	4,5 (1,7)	4,0 (2,2)
TINETTI	19,7(7,2)	18,6 (8,2)	21,1 (6,0)

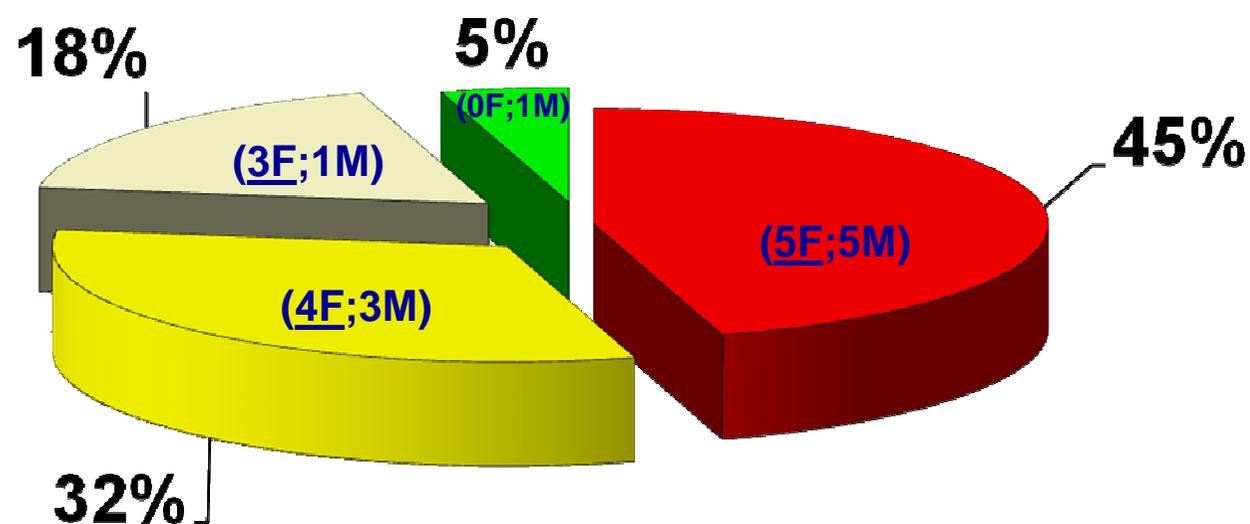
[°]Media di tutti gli items, anche se non hanno riflessi sullo stato funzionale

*Somma del numero di apparati con punteggio >0 = a 3

Distribuzione dei 22 pz per fascia di età



Caratteristiche dei 22 pz per scolarità



■ 1--5 ■ 6--8 ■ 9--13 ■ > 13

Comorbidità nei 22 pazienti

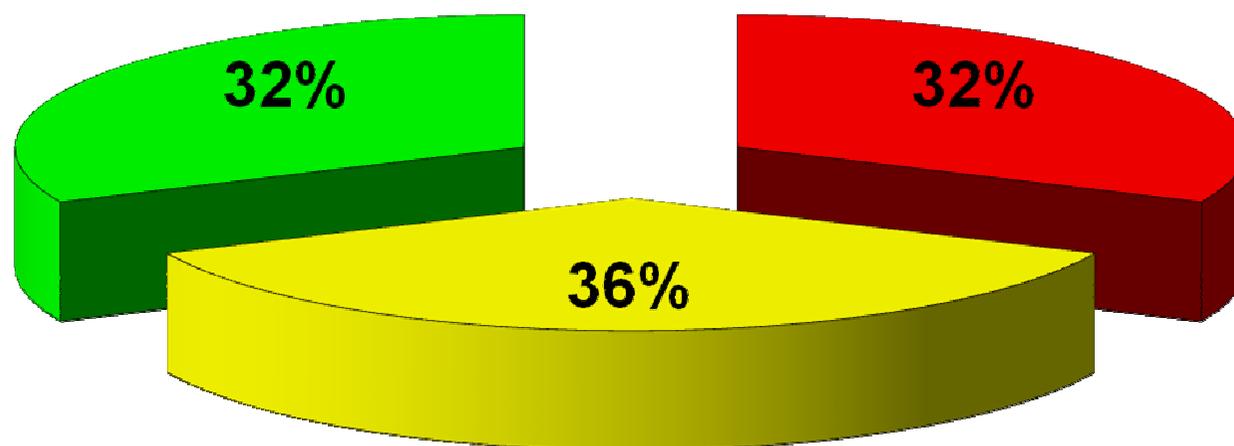
Ipertensione (9F; 6M)	68%
TIA (4F; 3M)	32%
Diabete (2F; 2M)	18%
Ipercolesterolemia (2F; 2M)	14%
Cataratta (5F; 1M)	27%
Gastrite cronica (2F; 1M)	14%
IRC (1F; 1M)	9%
Ipertrofia prostatica (5M)	9%
Artrosi e artroprotesi (1F; 1M)	9%
Ipoacusia (3F; 1M)	9%
Glaucoma (2F; 0M)	9%
Ipotiroidismo (2F; 0M)	9%
Ipotensione (0F; 2M)	9%

Ernia latale (0F; 2M)	9%
Anemia (0F; 1M)	5%
Osteoporosi (0F;1M)	5%
Comizialità (1F; 0M)	5%
BPCO (0F; 1M)	4%

Nessuna comorbidità (1F;2M)	14%
Comorbidità "minori" (2F;2M)	18%
Comorbidità solo Ipertensione (5F;3M)	36%
Comorbidità (Ipertensione + TIA, e/o diabete/ipercol.) (4F;3M)	32%

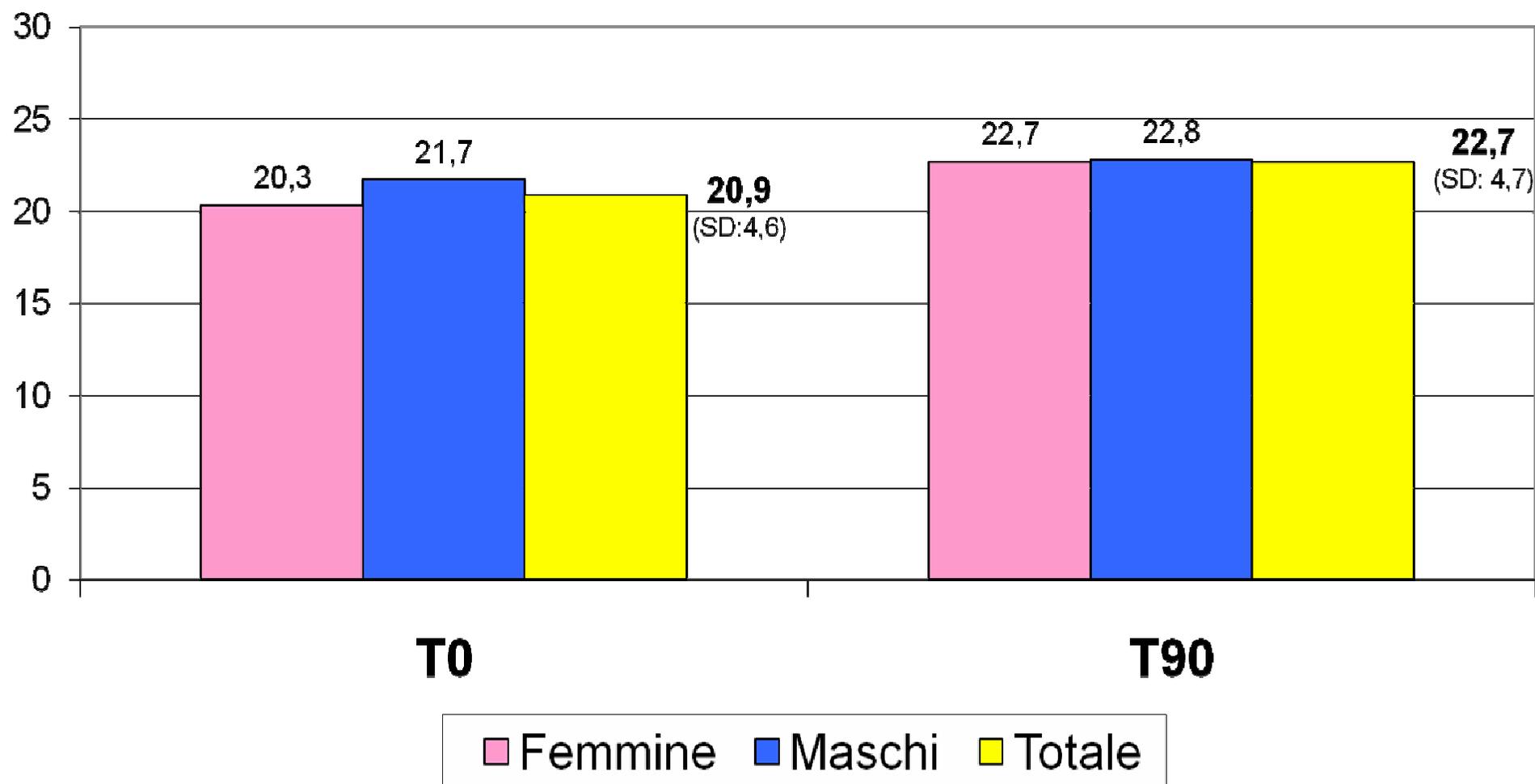
32%

Comorbidità nei 22 pazienti

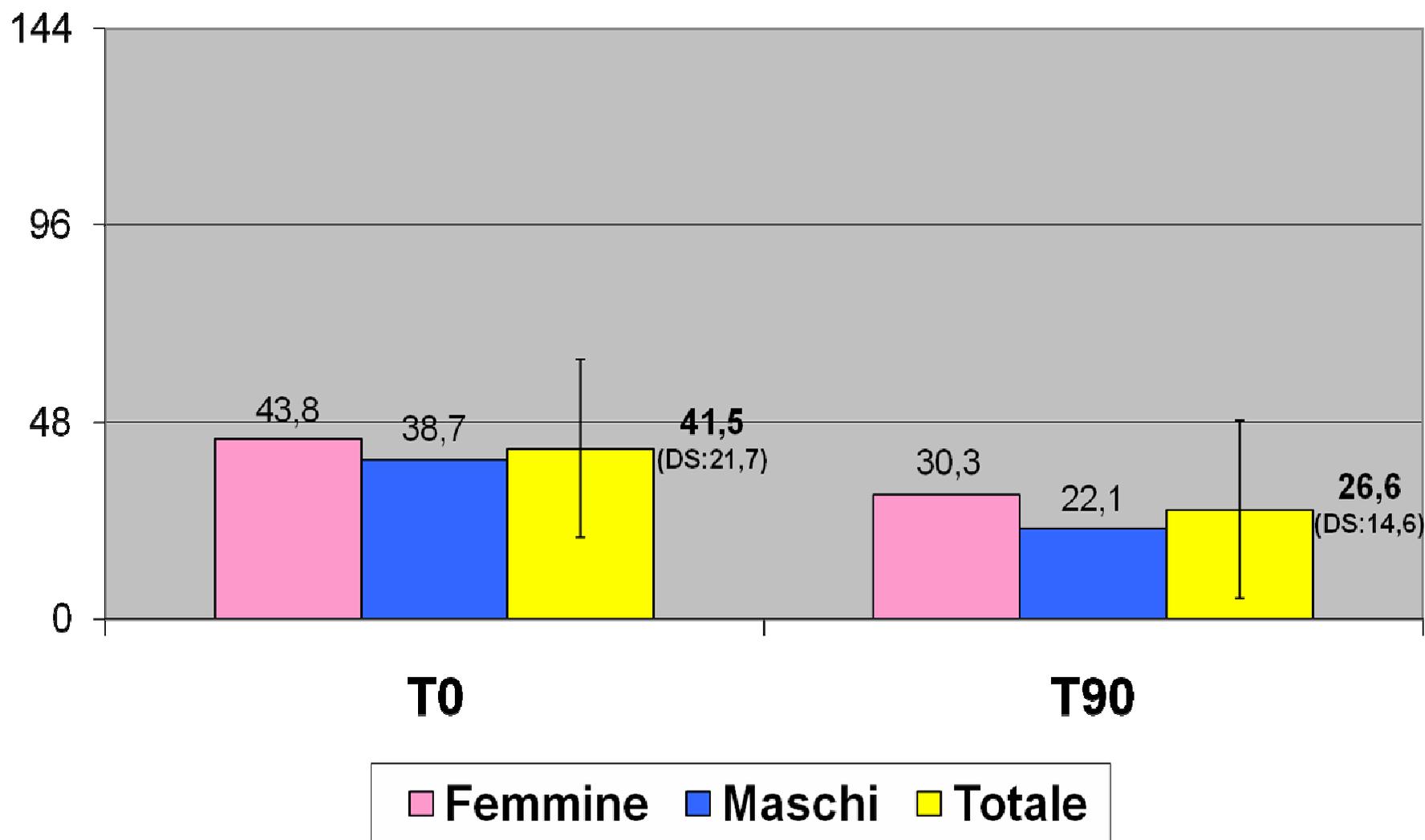


- Ipertesi + TIA
- Ipertesi
- Nessuna comorbidità "a rischio"

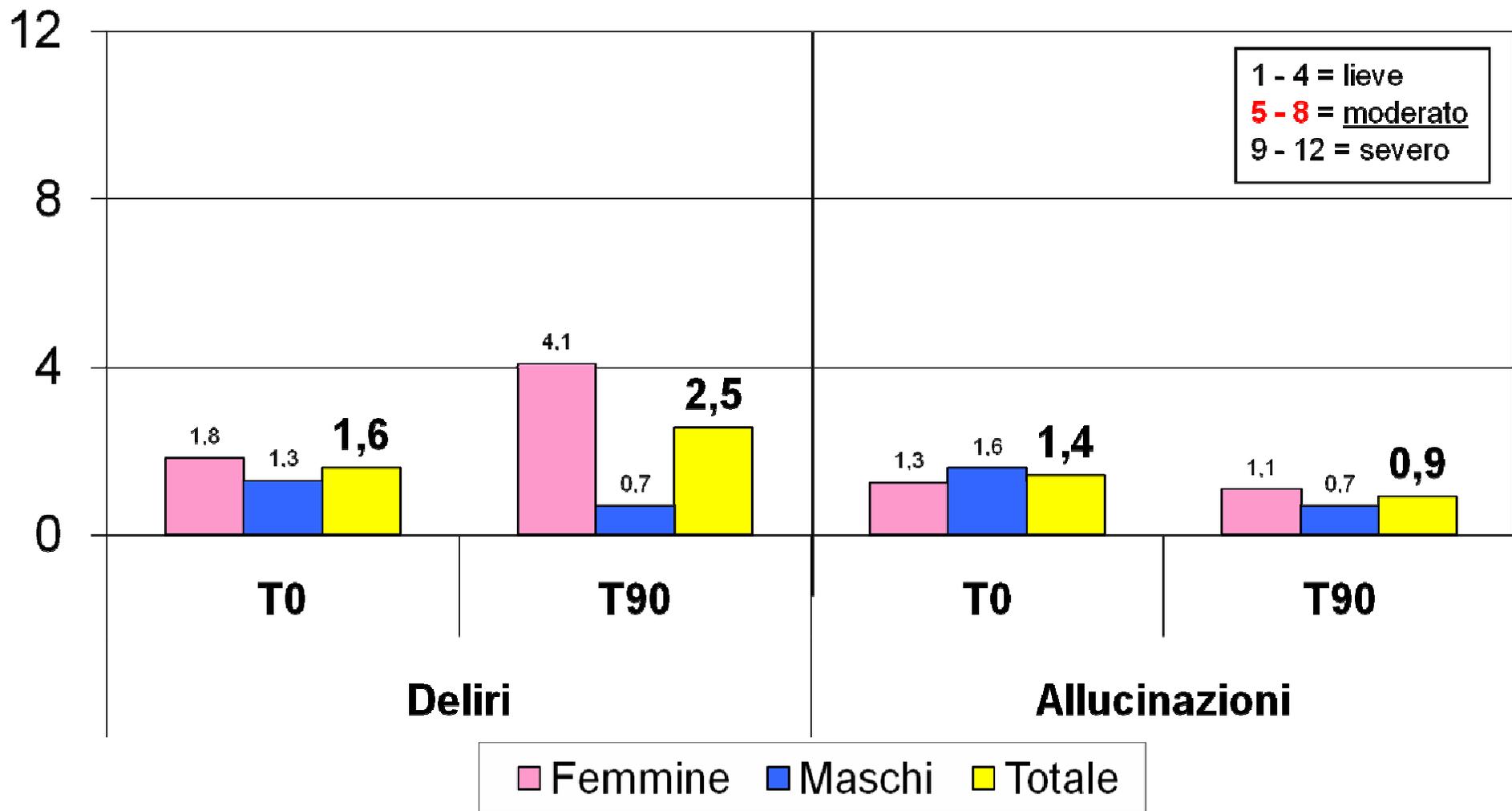
Valori medi del MMSE nei 22 pz (T0-T90)



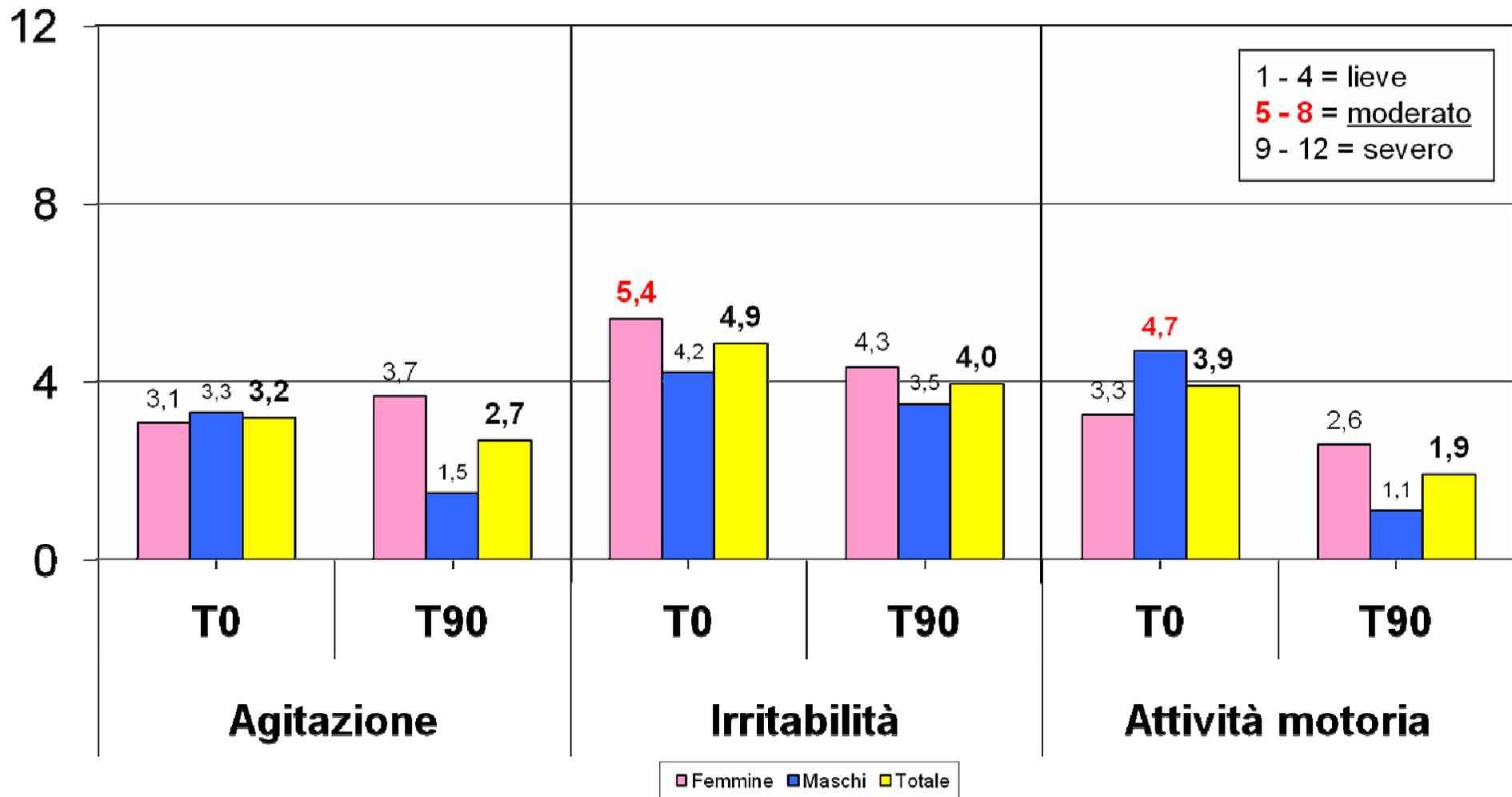
Valori medi NPI nei 22 pz (T0-T90)



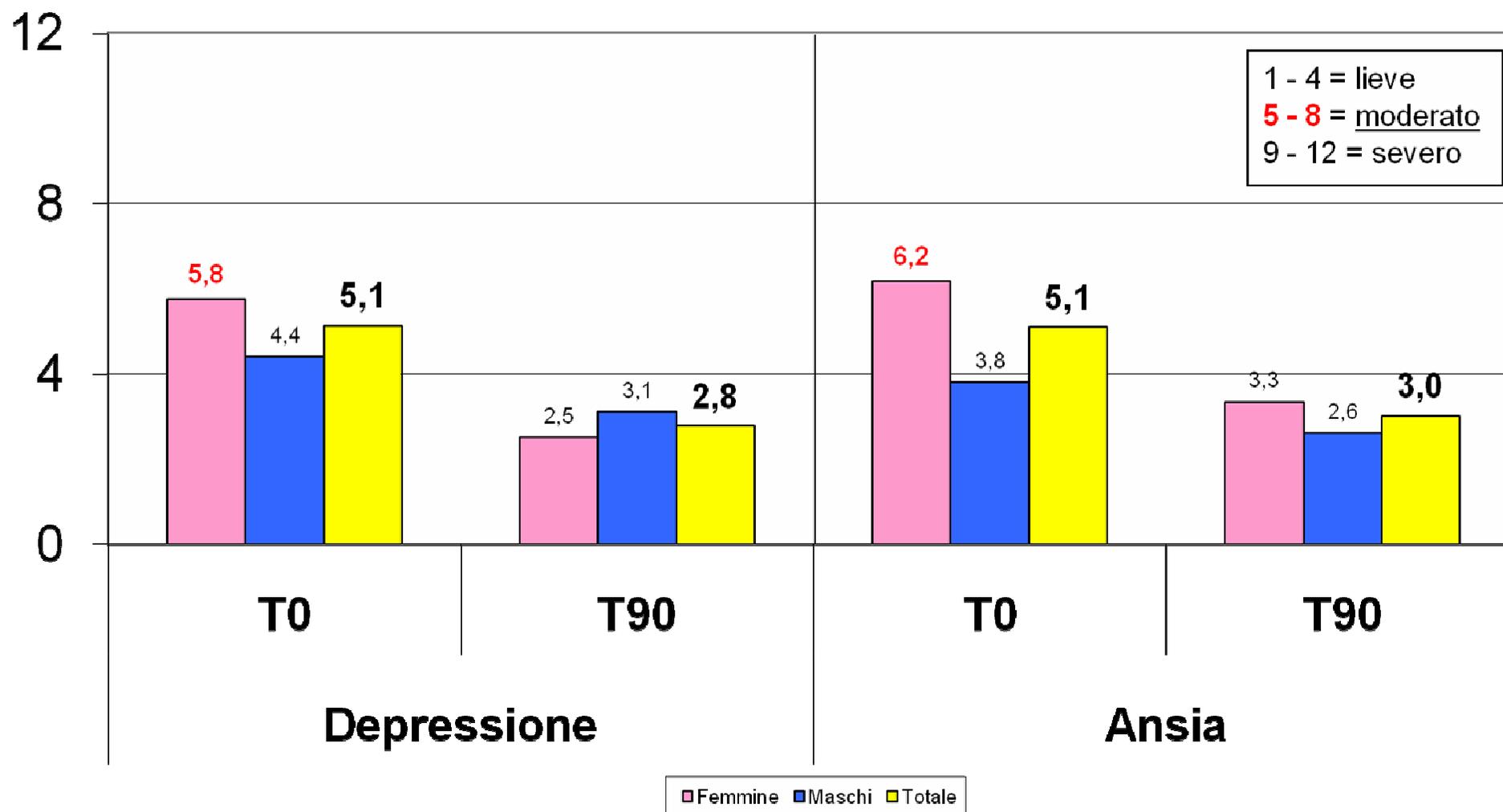
Valori medi del **Cluster psicotico** (T0-T90)



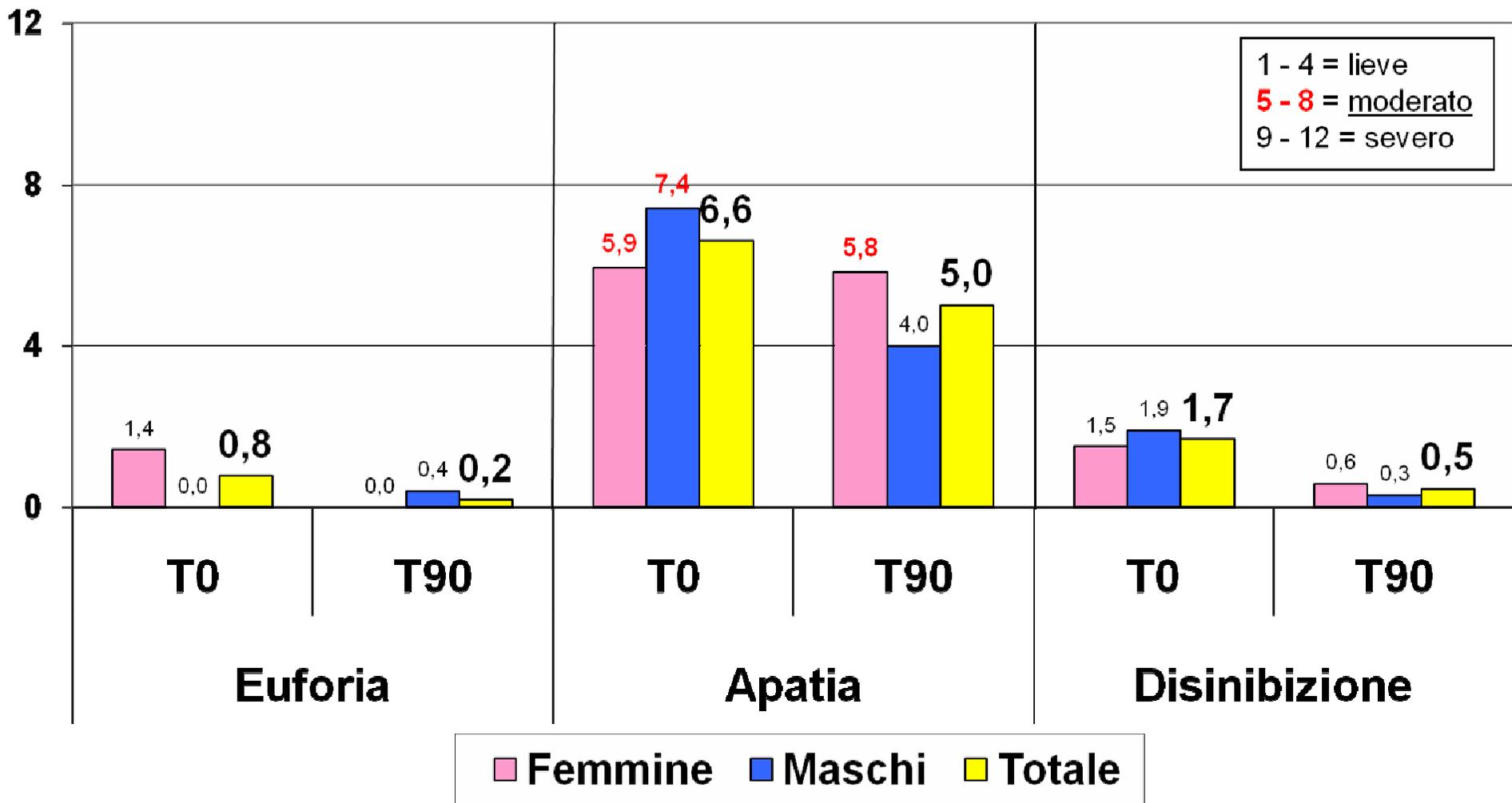
Valori medi del **Cluster nevrotico** (T0-T90)



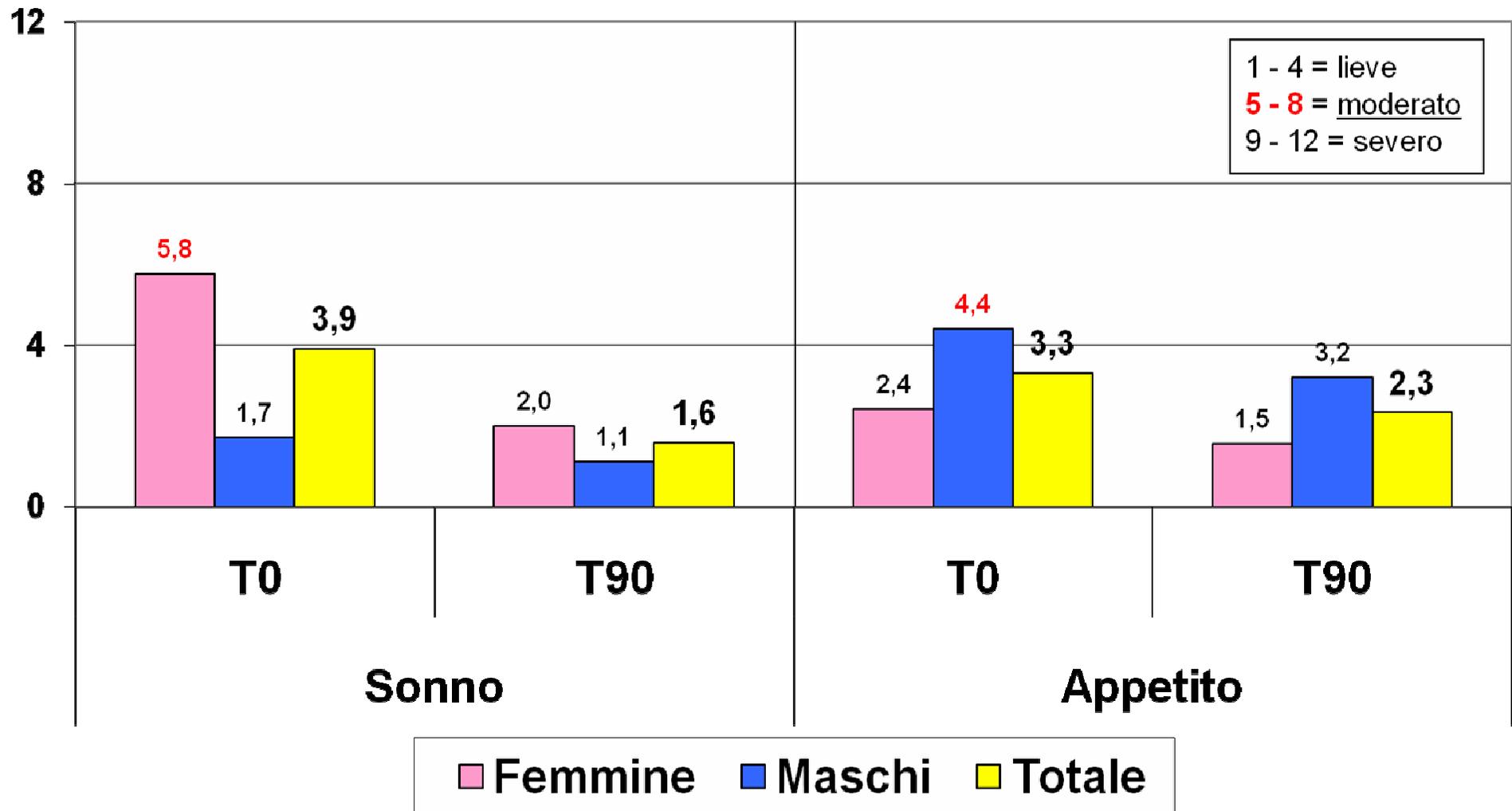
Valori medi del **Cluster affettivo** (T0-T90)



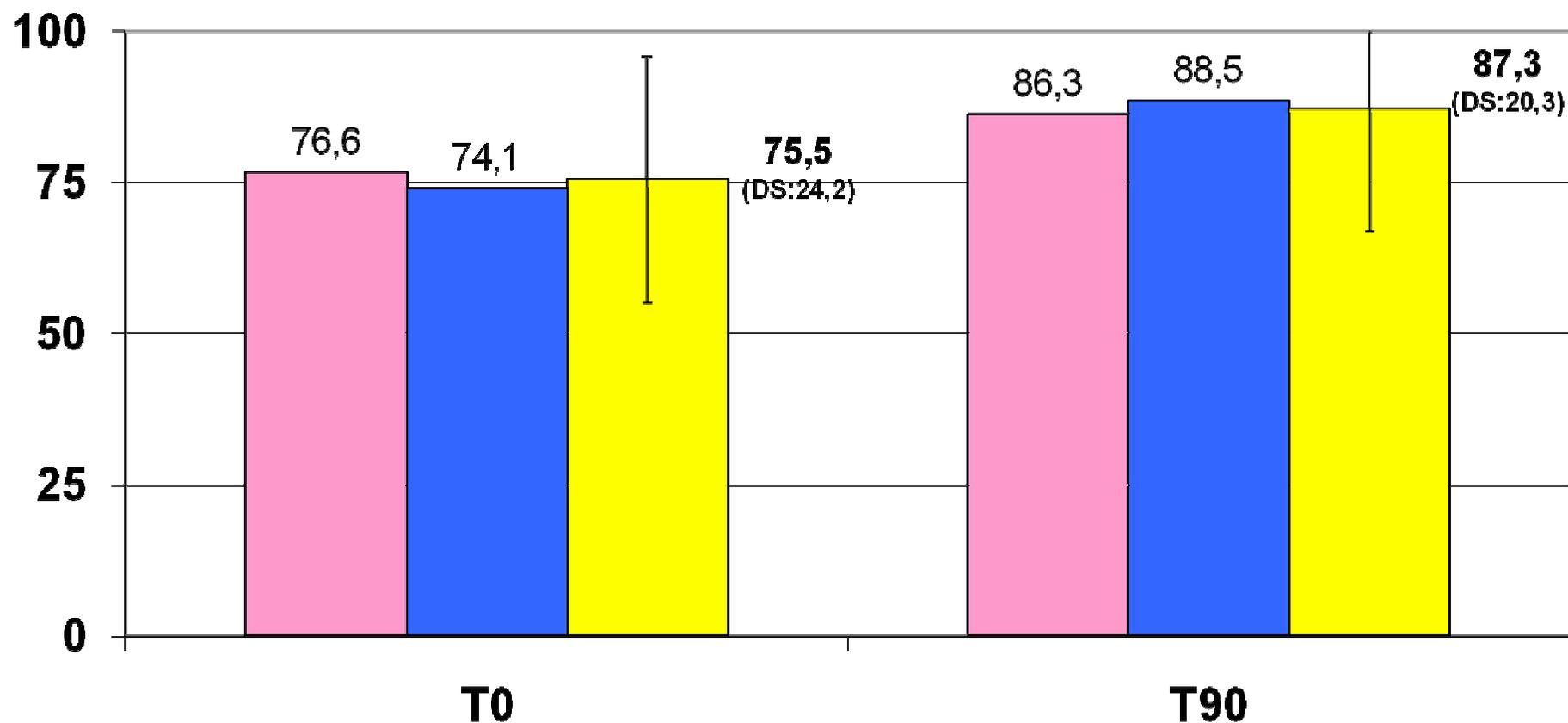
Valori medi del **Cluster personalità** (T0-T90)



Valori medi del **Cluster vegetativi** (T0-T90)



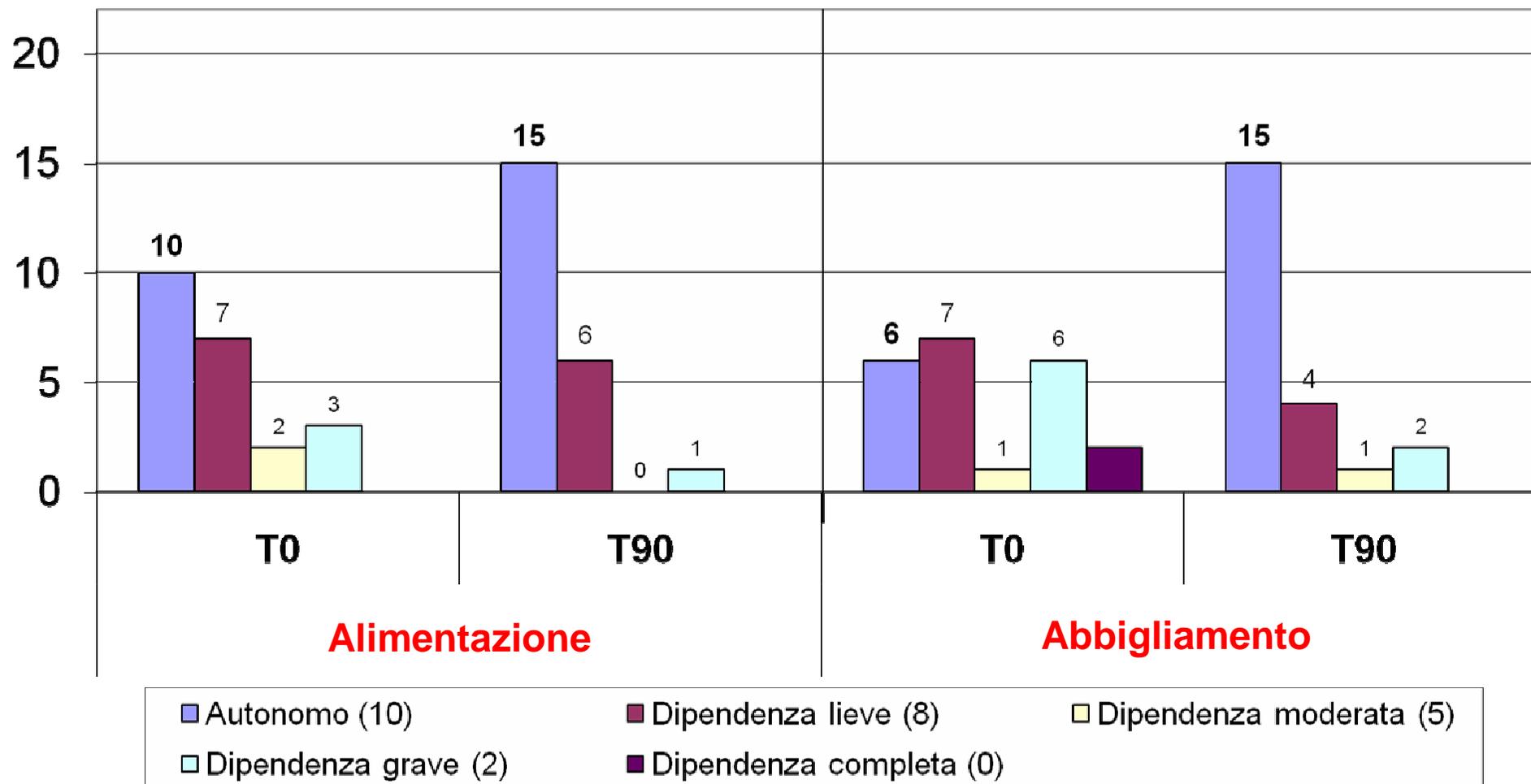
Valori medi **Indice di Barthel** (T0-T90)



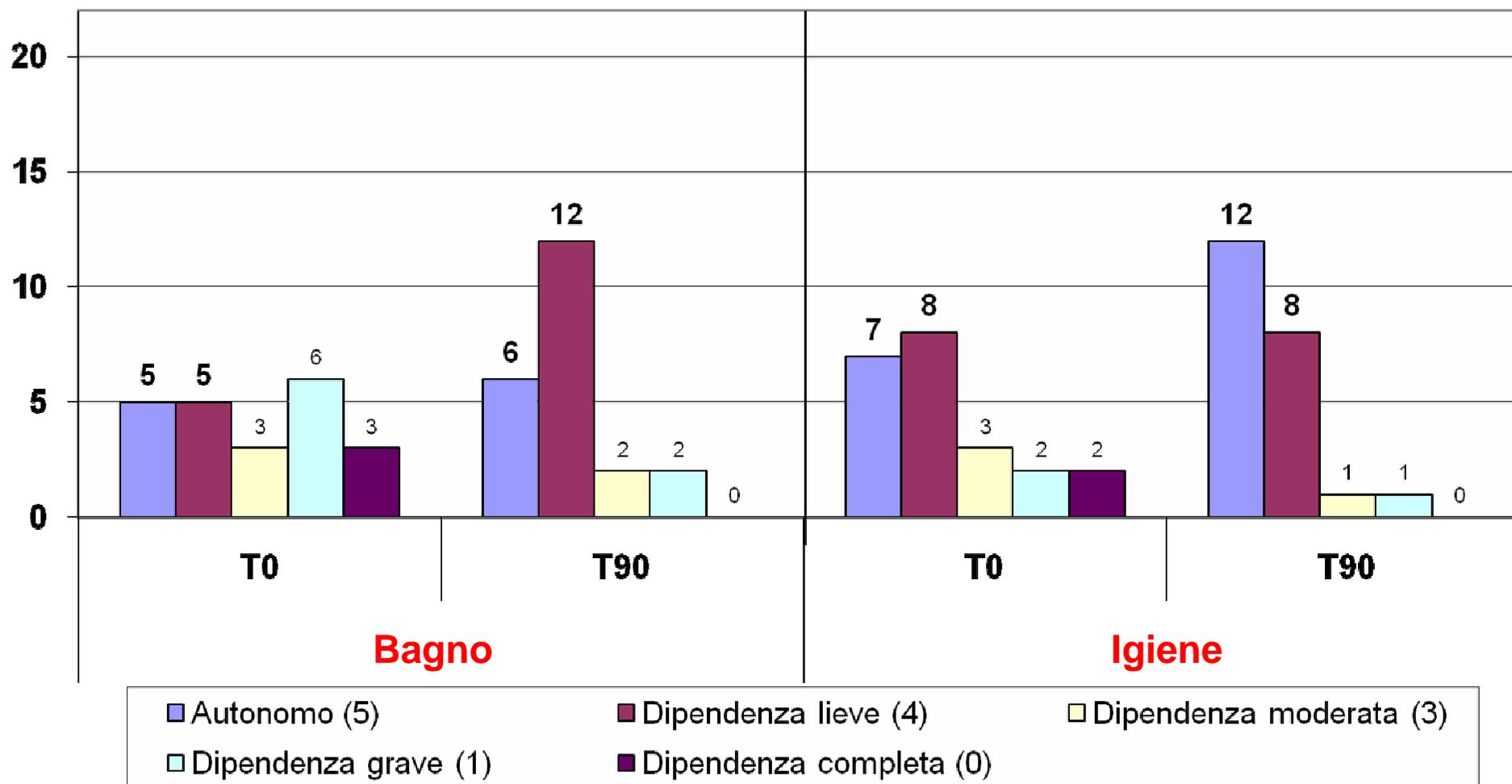
100 = autosufficienza
91 – 99 = quasi autosufficienza
75 – 90 = dipendenza lieve
50 – 74 = dipendenza moderata
25 - 49 = dipendenza grave

■ Femmine ■ Maschi ■ Totale

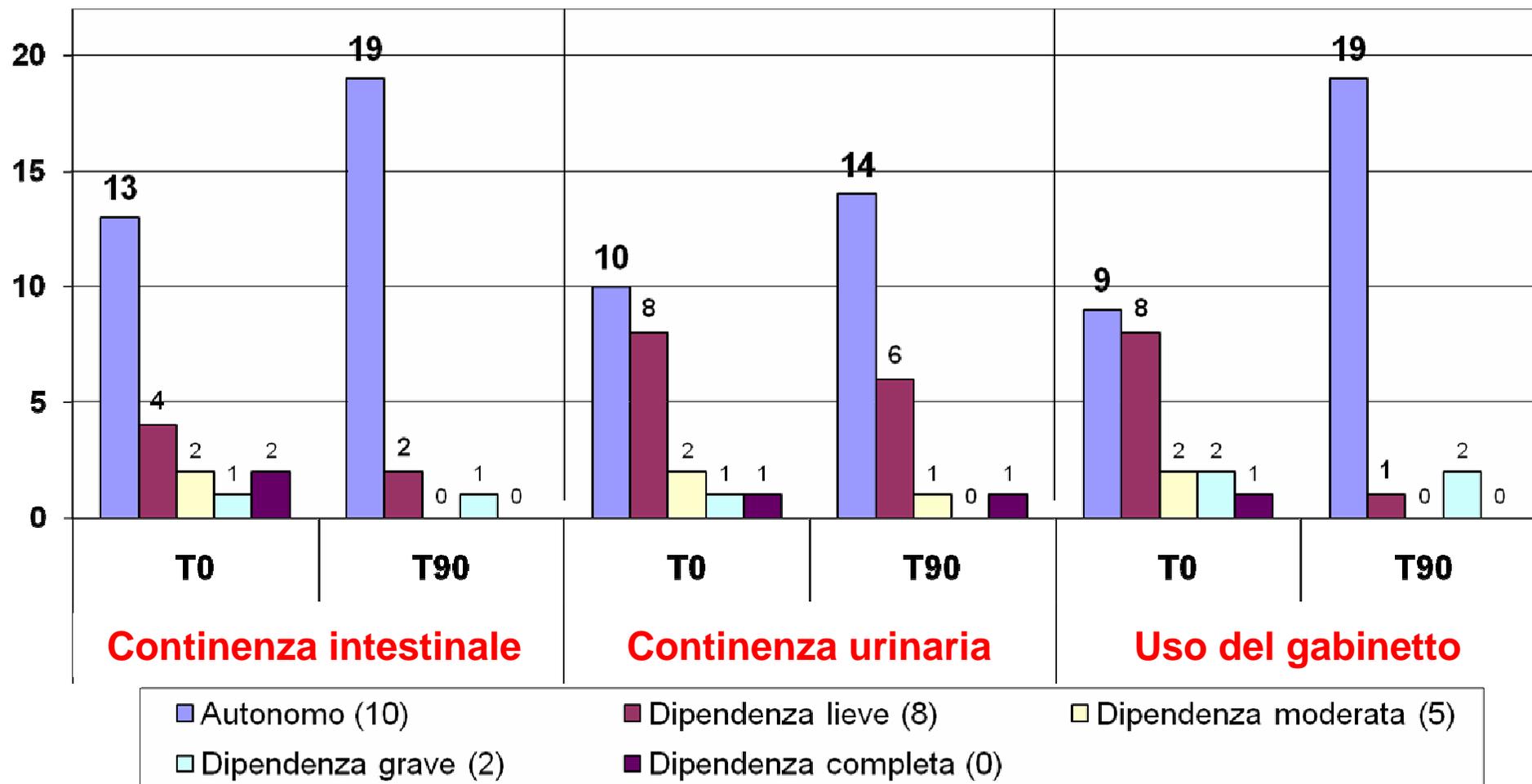
Punteggio sub items **Indice di Barthel** (T0-T90)



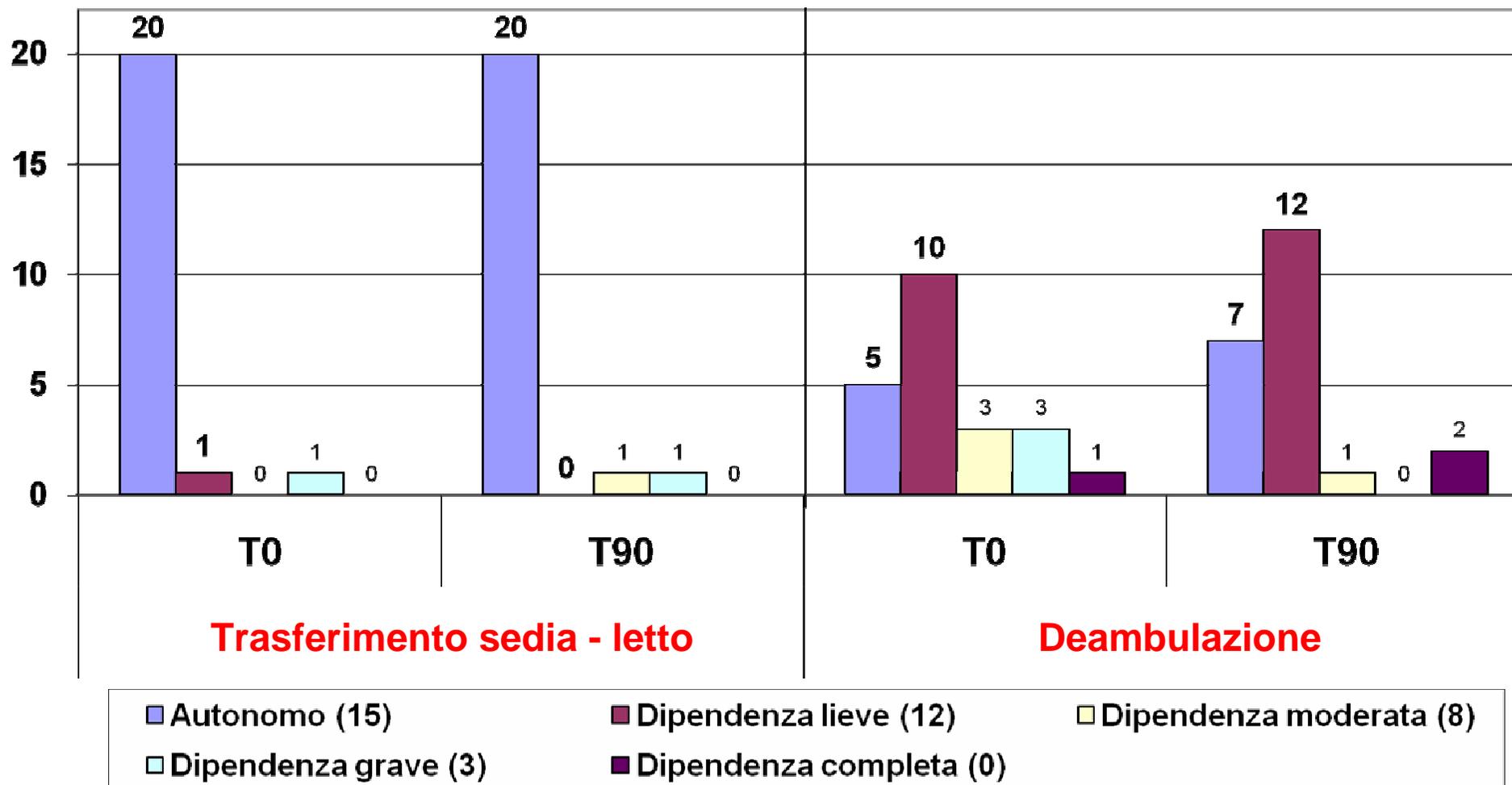
Punteggio sub items **Indice di Barthel** (T0-T90)



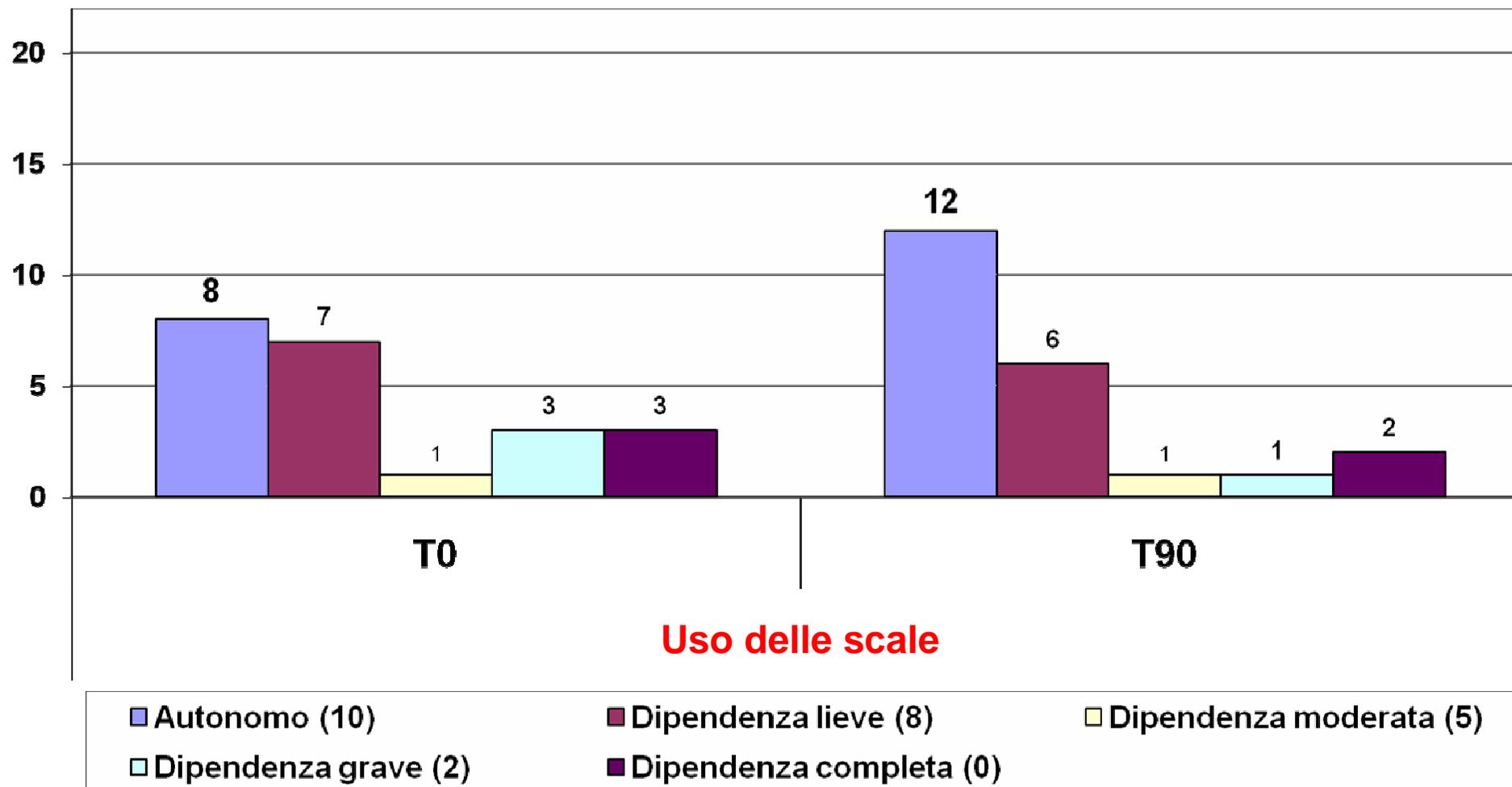
Punteggio sub items **Indice di Barthel** (T0-T90)



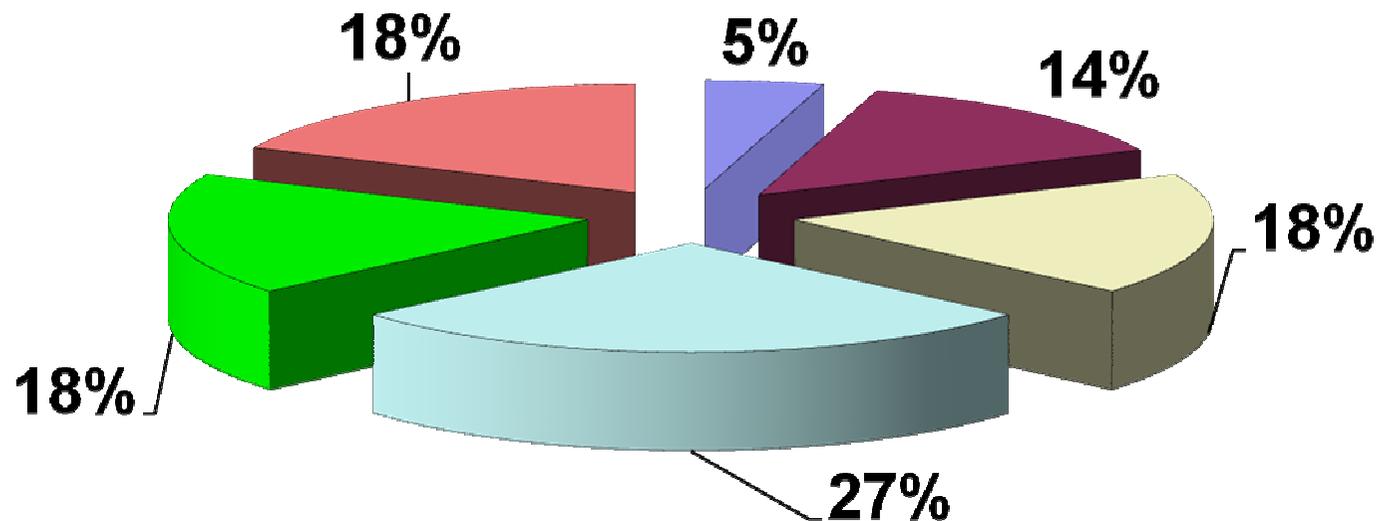
Punteggio sub items **Indice di Barthel** (T0-T90)



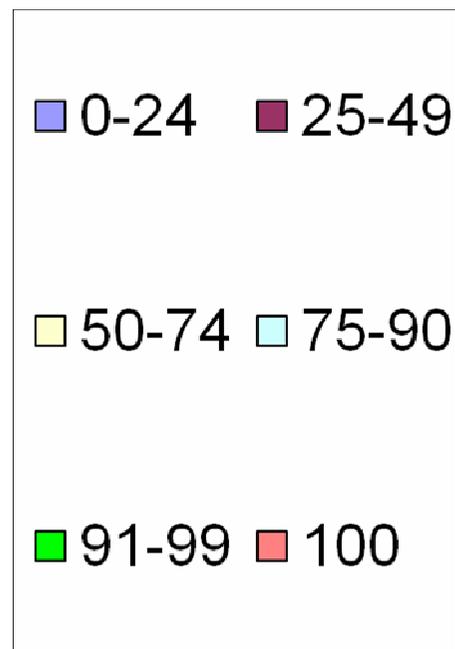
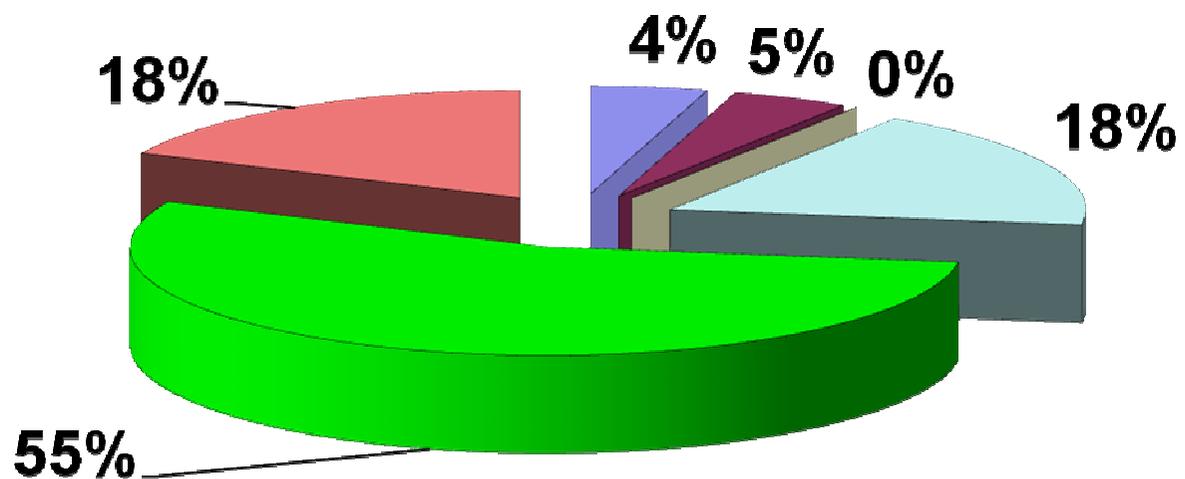
Punteggio sub items **Indice di Barthel** (T0-T90)



Indice di Barthel a T0

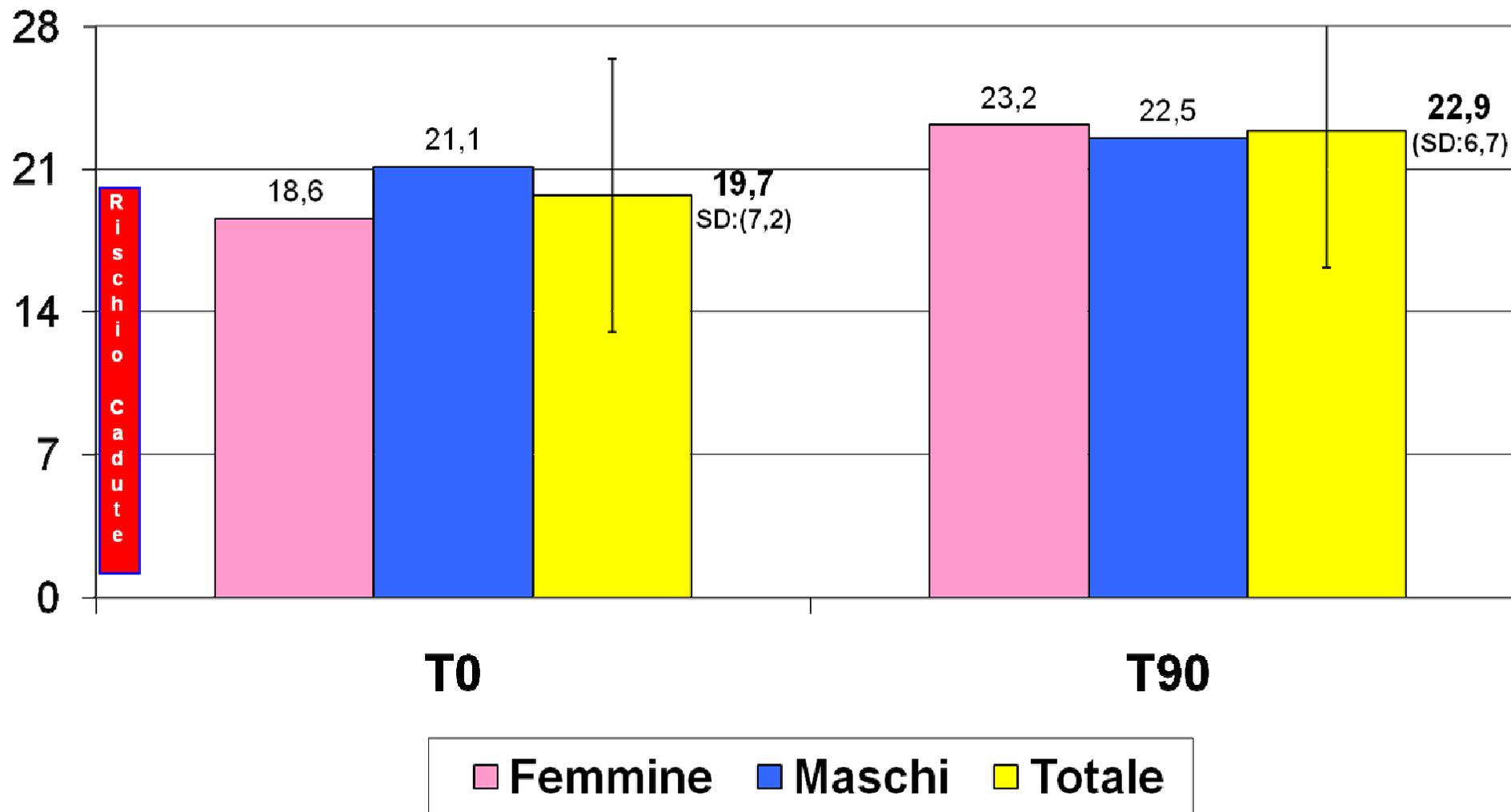


Indice di Barthel a T90

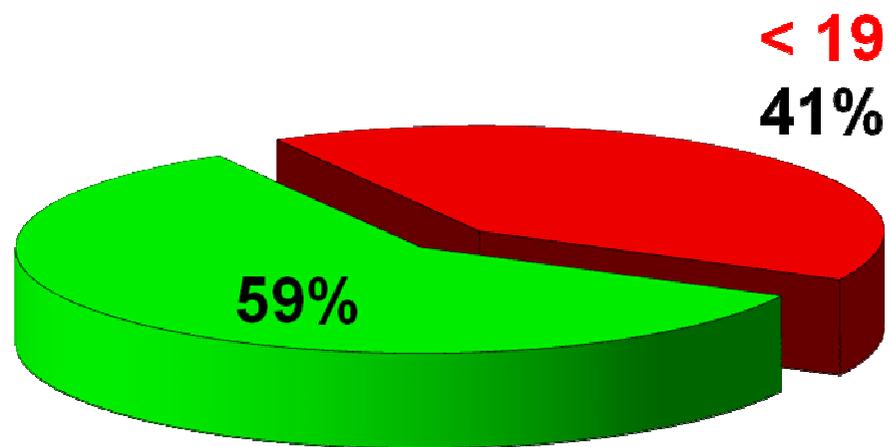


Valori medi Scala della Tinetti (T0-T90)

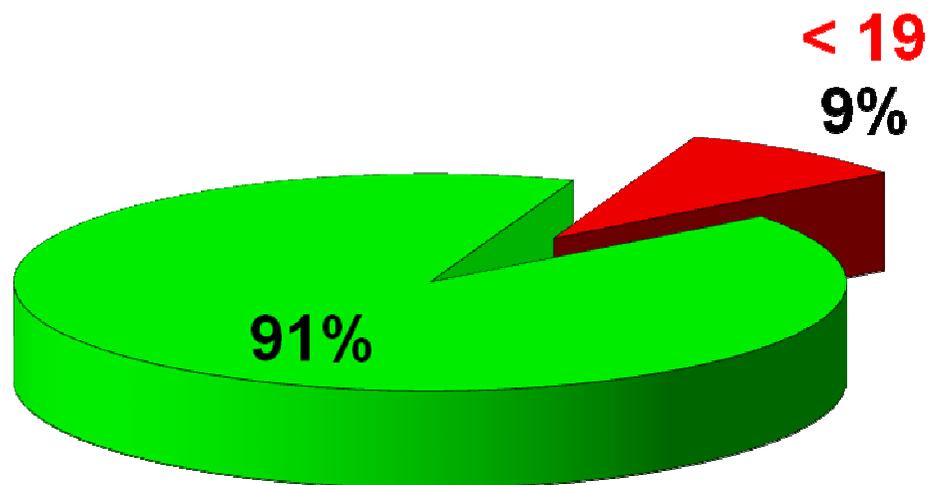
< 19: ELEVATO RISCHIO DI CADUTE



Scala della Tinetti a T0



Scala della Tinetti a T90

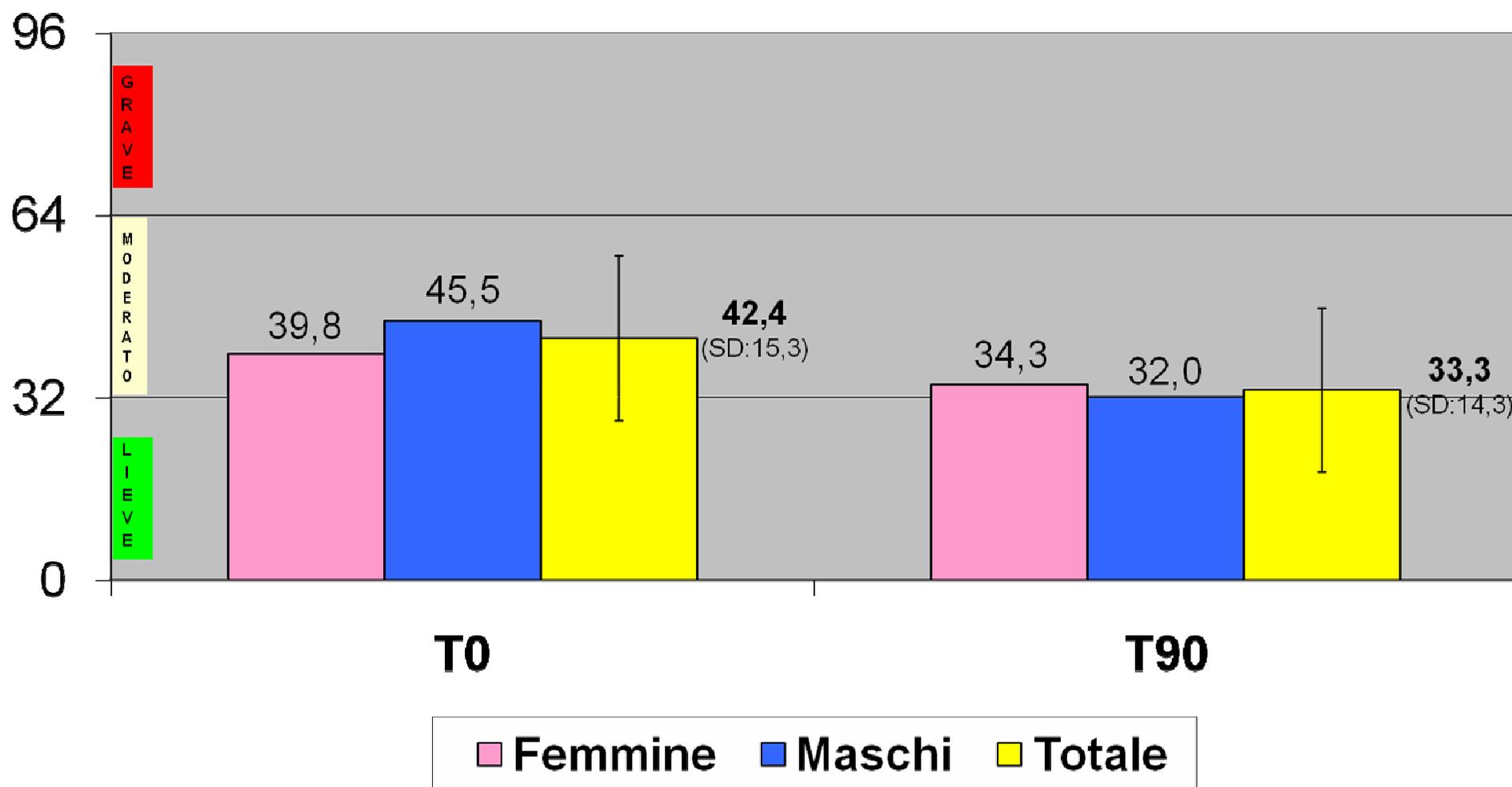


Caratteristiche dei 22 caregivers

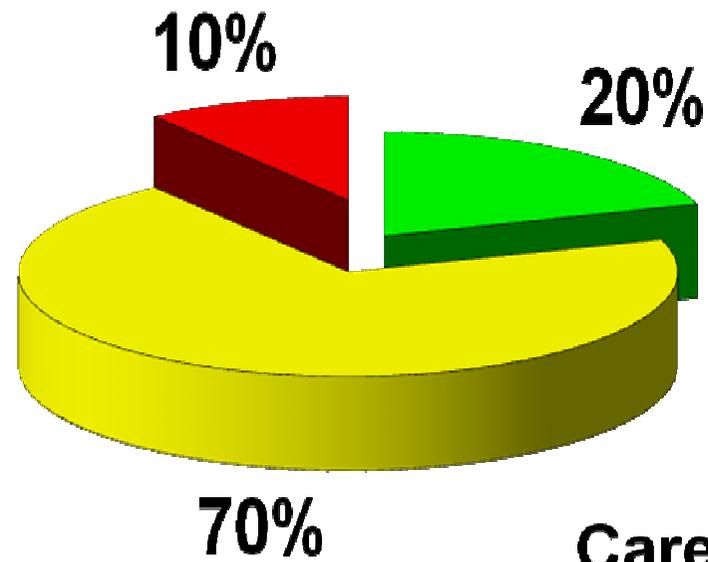
Caregivers	Media (SD) T0	Media e (SD) Femmine (19)	Media e (SD) Maschi(3)
Età (37-89)	65,9 (16,1)	61(16,3)	86,7 (2,9)
Scolarità	9,9 (4,8)	9,8 (4,9)	11,3 (2,9)
Componenti della famiglia	3 (2)	3 (2)	2 (1)
Ore di assistenza	3,1 (1,6)	3,1 (1,2)	2,7 (1,1)
Ore di sorveglianza	11,6 (7,2)	11,1 (6,1)	14 (3,6)
Caregiver Burden Inventory	42,4 (18,2)	39,8 (15,3)	45,5 (21,5)
Caregiver Stress Index	7,0 (2,7)	6,4 (2,1)	7,7 (3,2)

Valori medi Caregiver Burden Inventory

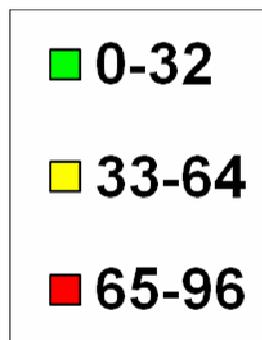
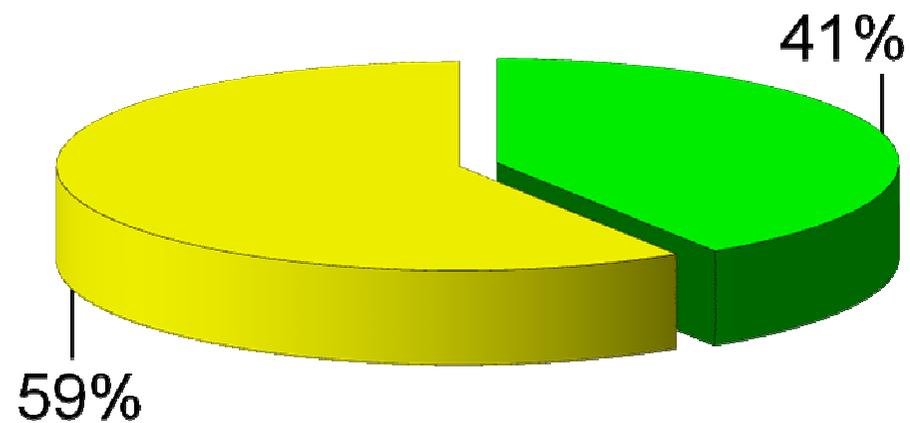
(T0 - T90)



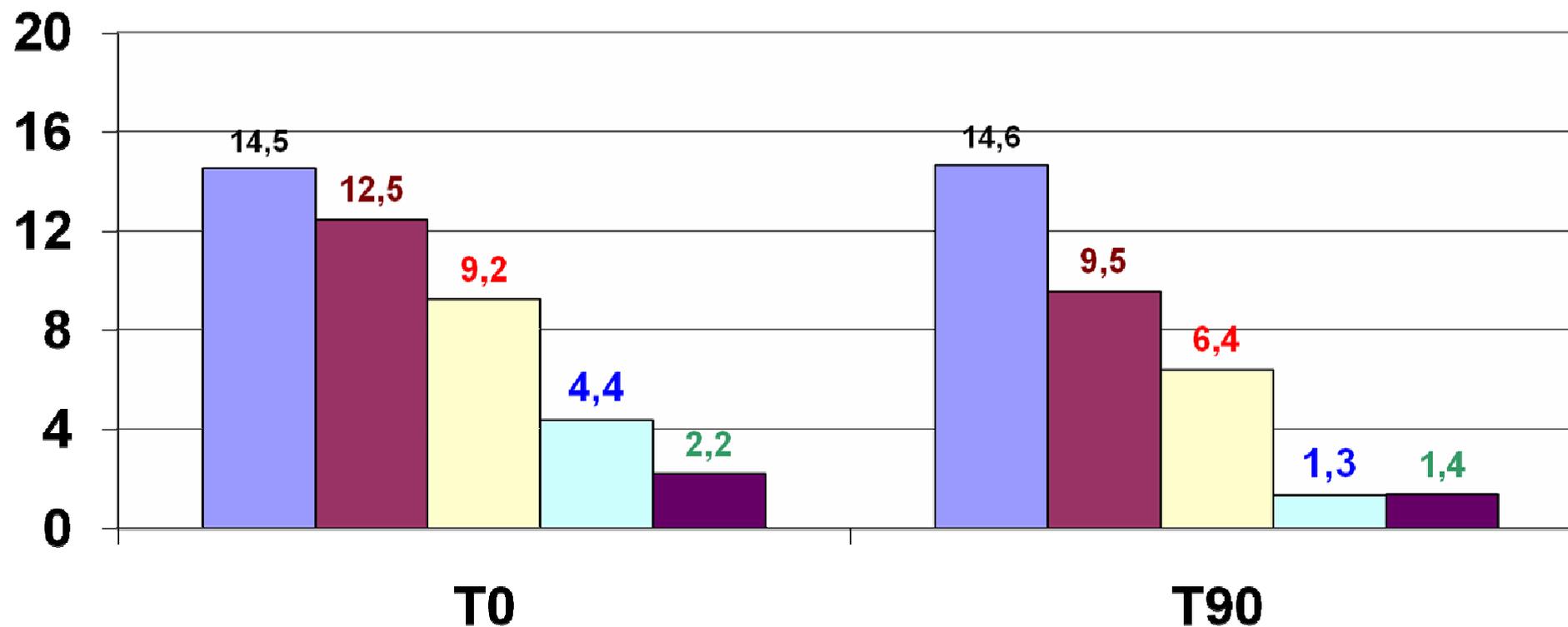
Caregiver Burden Inventory a **T0**



Caregiver Burden Inventory a **T90**



Valori medi sub items CBI (T0 - T90)



■ Obiettivo (0-20)

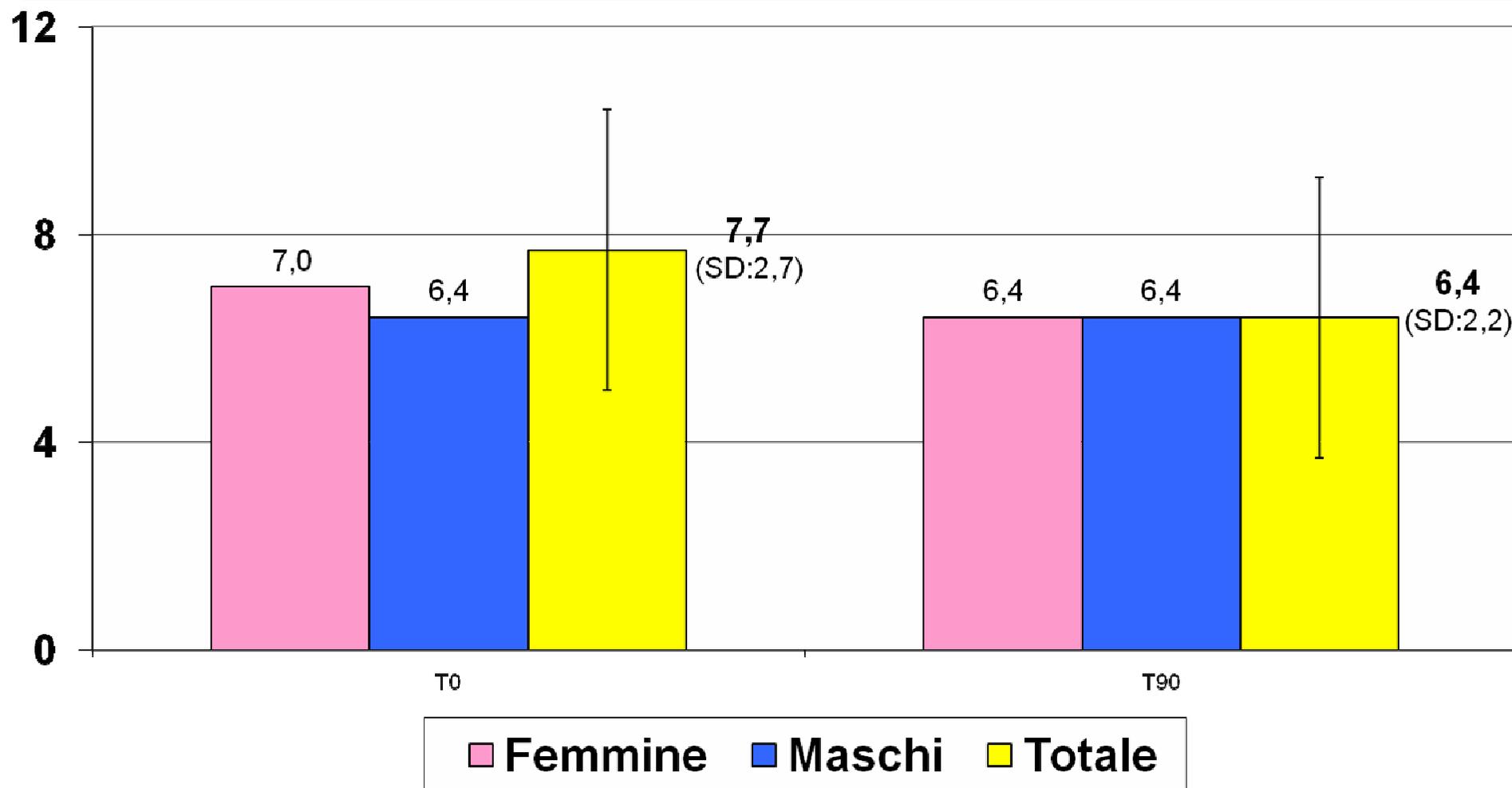
■ Psicologico (0-20)

■ Fisico (0-16)

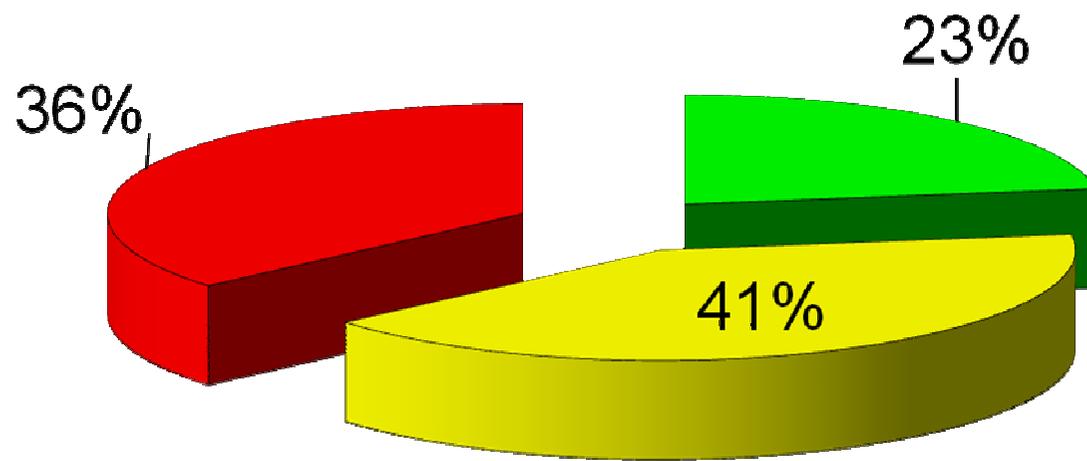
■ Sociale (0-20)

■ Emotivo (0-20)

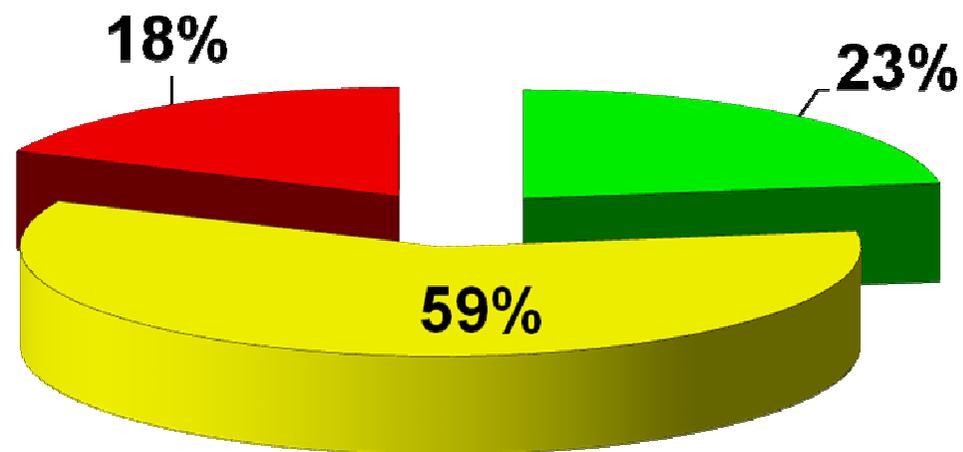
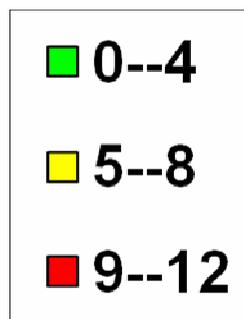
Valori medi Caregiver Stress Index (T0 - T90)



Caregiver Stress Index a **T0**



Caregiver Stress Index a **T90**



Conclusioni -1

Gli interventi assistenziali “riabilitativi” erogati per 3 mesi in regime domiciliare ai 22 pazienti con **compromissione cognitiva di grado lieve – moderato** hanno permesso di:

- ottenere un miglioramento al MMSE
- ridurre le disabilità nelle AVQ
- ridurre significativamente il rischio di cadute
- ridurre in modo significativo i disturbi non cognitivi
- ridurre il burden e lo stress del caregiver

Questi 22 pazienti sono stati poi rivalutati dopo 3 mesi dalla sospensione dell’assistenza domiciliare e si è visto che.....

Follow up dopo 90 gg di 22 pz già in ADA

Caratteristiche dei 22 pazienti	Media (SD) iniziale	Media (SD) 12 ^a settimana	Media (SD) dopo 12 settimane dalla fine dell'ADA
Età (65-89)	78,4 (6,5)	<p>MMSE: perdita attesa annuale oscilla tra 1.8 e 4.2 punti. La perdita trimestrale dovrebbe oscillare tra: 0,45 punti e 1,05. <i>(in 6 mesi 0.9-2,1)</i></p>	
Età maschi	75,9 (6,7)		
Età femmine	80,5(5,8)		
Scolarità	7,8 (3,7)		
<u>M.M.S.E.</u>	20,9 (4,6)	<u>22,7(4,7)</u>	19,4 (4,0)
CIRS 14 (IS)	1,3 (0,2)	1,3 (0,2)	1,3 (0,2)
CIRS 14 (IC)	2,0 (1,2)	2,0 (1,2)	2,0 (1,2)
<u>NPI</u>	41,5(26,6)	26,6(14,6)	46,7 (21,5)
<u>Barthel index</u>	75,5 (24,2)	87,3 (20,3)	77,2 (27,8)
BADL	4,3 (1,9)	4,3 (1,7)	4,3 (1,7)
<u>TINETTI</u>	19,7(7,2) °41%	22,9 (6,7) °9%	20,8 (7,8) °20%
<u>CBI</u> °°	42,4 (18,2)	<u>33,3 (15,0)</u>	42,2 (15,1)

* p<0,05 per l'abbigliamento

° % pazienti ad elevato rischio di cadute (Tinetti < 19)

°° **Grado di Burden:** 0-32 = lieve, 33-64 = moderato, 65-96 = grave.

Conclusioni-2

Questi dati sembrano quindi confermare l'utilità di interventi di assistenza domiciliare con obiettivi "riabilitativi", almeno nelle fasi lievi e moderate della malattia.

Non possiamo dire invece cosa succederebbe:

- proseguendo gli interventi domiciliari **“riabilitativi formali”** anche solo in modo **“informale”**
- riattivando un secondo ciclo di assistenza domiciliare.

Conclusioni-2

Per avere più precise conferme sulla utilità e su come modulare nel tempo gli interventi domiciliari “riabilitativi”, anche per ritardare il momento della istituzionalizzazione, appaiono quindi necessari ulteriori studi.

Ci sembra comunque di poter sostenere l’opportunità di assicurare a questi malati (almeno nelle fasi lievi e moderate) una assistenza “riabilitativa” domiciliare come obiettivo prioritario in una rete integrata di servizi che raccordi appunto domiciliarità, semiresidenzialità e ricovero temporaneo (NRA) o definitivo (SCU).

Grazie
per
l'attenzione