

L'integrazione tra MMG e specialista nella gestione del paziente con Alzheimer

Ho sviluppato un acronimo per evidenziare alcune criticità nella gestione della malattia Demenza-Alzheimer.

A **ADI:** assistenza domiciliare integrata (oggi, in molte parti dell'Italia, è limitata ad una semplice assistenza infermieristica, mancando una organizzazione/integrazione specialistica e di altri operatori, con la MG)

Associazioni: l'assenza capillare, sul territorio, delle Associazioni dei malati e dei familiari, riduce la progettualità di formazione/informazione e la necessaria "pressione politica" per attirare la necessaria e giusta attenzione del legislatore

L **Linee guida:** l'approccio alla malattia è certamente multidisciplinare. Diventa indispensabile che siano presenti tutti i vari attori (MMG; neurologi, geriatri ed altri specialisti; logopedisti; nutrizionisti; fisioterapisti; OSS; infermieri professionali; psicologi; assistenti sociali; associazioni; enti locali; aziende sanitarie; etc) nel momento dell'elaborazione di un Piano Sanitario Nazionale e, successivamente, Regionale: ciascuno, infatti ha compiti e responsabilità proprie che non possono essere supplite/sostituite da altri. (*identificazione ed integrazione delle varie figure professionali*)

Standardizzazione di linguaggi e percorsi di diagnosi e cura, su tutto il territorio nazionale, relativamente alla diagnosi, terapia, etc. Non è possibile né accettabile la autoreferenzialità e ciascuna delle figure professionali deve accettare di essere "valutata" nelle sue competenze, anche con richiami "a tempo" di formazione e verifica.

Validazione di test di screening, per specificità e sensibilità, da utilizzare nella popolazione a rischio tra gli assistiti del MMG (il MMSE, per es., non fa rilevare i precoci disturbi del comportamento), per cercare, con una medicina di iniziativa, di individuare i primi sintomi di deficit cognitivo e, quindi, ridurre i tempi di invio dallo specialista (oggi, nella maggior parte dei casi, si parla di invio dopo circa 4 anni dall'esordio dei sintomi)

Personale dedicato alla diagnosi: oggi le UVA, ad eccezione di qualche caso di eccellenza, non danno risposte significative al problema. Molto spesso, per esempio, i pazienti non vengono sottoposti a test psicometrici; non vengono seguiti, allo stesso modo, i criteri per la diagnosi di probabilità di una forma di demenza. I tempi di attesa per una visita, in alcune parti d'Italia, una volta inviato allo specialista un paziente con sospetti deficit cognitivi, è di qualche mese (3-4 mesi).

Istituzione di corsi di formazione per caregiver e per i familiari (anche per Caregiver della Comunità, a carico del Comune, per sostenere le famiglie: tutte le iniziative che facilitano e sostengono la permanenza dell'ammalato nella propria famiglia, aiutano e migliorano la loro qualità di vita)

Z **ZERO= STIGMA** la diagnosi di M. Alzheimer viene concepita, spesso, dal familiare come una condanna. Dalla società il malato viene considerato, ormai, uno "zero", da nascondere: viene quasi cancellato, come se perdesse ogni dignità di cittadino. Compito del MMG e dello specialista "tutelare" il paziente contro lo STIGMA.

H **Health Search: RICERCA** (occorre sostenere e incentivare sia la ricerca di base che quella più specialistica e farmacologica)

E **Empowerment** (il paziente ed i suoi familiari hanno diritto di saper tutto della malattia e del suo decorso per decidere “insieme”; hanno il diritto/dovere di essere non solo informati, ma anche formati per la gestione ed autogestione della malattia, nelle varie fasi; etc.)

I **Inguaribile ma non incurabile** : ogni malato (e la sua famiglia) ha diritto alle migliori cure nelle varie fasi della malattia. Compito del MMG e dello specialista è, non solo di avere ben chiaro questo concetto, ma di saperlo trasmettere anche ai familiari ed ai caregiver.

M **Modello di organizzazione/gestione della malattia**: il “*Chronic Care Model*” sembra quello più appropriato per la gestione delle demenze (la sua organizzazione è il risultato finale di quanto già espresso)

E **Enti Locali**: l’aspetto socio-sanitario è di fondamentale importanza. La creazione di Centri Diurni; la formazione di Caregiver e di Caregiver di Comunità; l’organizzazione della logistica (mezzi di locomozione; personale dedicato; presidi sanitari ed altro); la presa in carico del paziente fragile con la creazione di una rete di supporto al malato, alla famiglia ed al caregiver; la tutela ai fini della protezione civile (***PROGETTO DI GEOREFERTAZIONE DEI PAZIENTI FRAGILI***)

R **Rete Informatica**: la creazione di un ***PORTALE*** con il Centro di Riferimento Aziendale/Regionale, permetterebbe di integrare il lavoro tra MMG e specialisti; di standardizzare i percorsi ed i linguaggi; di creare un ***REGISTRO della MALATTIA*** e, quindi, di indirizzare le politiche sanitarie regionali.