



A.S.L. BI

*Azienda Sanitaria Locale
di Biella*

**S.O.C. Formazione e
Comunicazione
A.S.L. BI**

**S.O.C. Geriatria
Post Acuzie
A.S.L. BI**

**A.I.M.A.
Associazione Italiana Malattia Alzheimer
Biella**

**RELAZIONE DI SINTESI
DEGLI INCONTRI DI SENSIBILIZZAZIONE-
COINVOLGIMENTO
TRA CENTRO PER LA MEMORIA E MEDICI DI
MEDICINA GENERALE:
PROPOSTE DI INTERVENTO**

INDICE

INTRODUZIONE	3
OBIETTIVI E CONTENUTI DEGLI INCONTRI DI SENSIBILIZZAZIONE	4
LE TEMATICHE SIGNIFICATIVE EMERSE NEGLI INCONTRI CON I MEDICI DI MEDICINA GENERALE	5
RAFFORZARE LA RELAZIONE TRA MEDICI DI MEDICINA GENERALE E CENTRO PER LA MEMORIA.....	8

INTRODUZIONE

Gli incontri di sensibilizzazione tra Centro per la Memoria e Medici di Medicina Generale costituiscono una delle otto attività di dettaglio previste dal progetto *“Ricerca-intervento per il potenziamento del ruolo del Medico di Medicina Generale nella diagnosi precoce dell’Alzheimer al fine di migliorare il percorso di cura e di assistenza del malato”*.

Gli incontri sono stati un’importante occasione per sensibilizzare e coinvolgere la comunità professionale dei Medici di Medicina Generale al fine di informarli sui Servizi offerti dal Centro per la Memoria e sulle modalità di accesso e di stimolarli e motivarli a collaborare con il gruppo di ricerca per procedere con le successive attività della ricerca-intervento (coinvolgimento di questi professionisti attraverso interviste strutturate e/o focus group e la conduzione di gruppi di lavoro).

Tali incontri sono stati coordinati dal gruppo di progettazione formativa composto da: dr. Vincenzo Alastra (Direttore della S.O.C. Formazione e Comunicazione), dr.ssa Francesca Menegon (sociologa S.O.C. Formazione e Comunicazione) e dr.ssa Annalisa Restuccia (sociologa consulente esterna).

Nel corso degli incontri la presentazione del fenomeno Alzheimer sul territorio biellese e dei servizi specifici offerti ai pazienti/famigliari dal Centro per la Memoria è stata realizzata da: dr. Bernardino Debernardi (Direttore S.O.C. Geriatria post acuzie), sig. Franco Ferlisi (rappresentante Associazione Italiana Malattia di Alzheimer di Biella), dr.ssa Caterina Pidello (Assistente Sociale Centro per la Memoria), dr. Tarcisio Fresia (geriatra S.O.C. Geriatria post acuzie), dr.ssa Elena Ortone (Geriatra S.O.C. Geriatria post acuzie), dr.ssa Anna Rosazza (Psichiatra SPDC e Centro per la Memoria).

Tutti i referenti delle 9 équipe hanno dato la propria disponibilità a dedicare una loro riunione per ospitare il gruppo di ricerca e gli operatori del Centro per la Memoria. Di seguito viene riportato il calendario degli incontri.

Calendario incontri di sensibilizzazione équipe Medici Medicina Generale

	REFERENTE EQUIPE	DATA INCONTRO	SEDE
Equipe 4/distretto1	Cremona Rosanna	Lunedì 2 aprile	Muzzano
Equipe 2/distretto2	Tonelli Gian Luigi	Martedì 3 aprile	Cossato
Equipe 1/distretto1	Buscaglia Enrico	Mercoledì 4 aprile	Andorno Micca
Equipe 3/distretto1	Gazzola Gian Maria	Mercoledì 11 aprile	Biella
Equipe 1/distretto2	Modina Enrico	Giovedì 12 aprile	Vigliano
Equipe 3/distretto2	Marchi Gianluca	Giovedì 19 aprile	Vallemosso
Equipe 5/distretto1	Fiore Maria Grazia	Martedì 8 maggio	Cavaglià
Equipe 2/distretto1	Pizzoglio Alberto	Giovedì 10 maggio	Verrone
Equipe 6/distretto1	Shater Jannati Parviz	Venerdì 11 maggio	Biella

OBIETTIVI E CONTENUTI DEGLI INCONTRI DI SENSIBILIZZAZIONE

Gli obiettivi degli incontri di sensibilizzazione rivolti ai Medici di Medicina Generale erano i seguenti:

1. Presentare il Centro per la Memoria offrendo una panoramica sulle finalità e i servizi specifici offerti ai pazienti colpiti dalla malattia di Alzheimer e ai loro familiari/caregiver.
2. Meglio focalizzare l'importanza del ruolo giocato dai Medici di Medicina Generale per la creazione di una rete integrata sul territorio per la diagnosi precoce e per il trattamento dell'Alzheimer.
3. Offrire stimoli di discussione sulla sinergia tra MMG e Centro per la Memoria al fine di sondare i bisogni formativi di questa categoria professionale in relazione alla malattia di Alzheimer e più in generale delle demenze.
4. Partendo da quanto emerso dagli incontri con le équipes di MMG, progettare e proporre modalità di contatto continuo tra singoli MMG e Centro per la Memoria e coinvolgere attivamente gli MMG in Gruppi di Lavoro e approfondimento su tematiche emerse quali significative ed importanti in relazione alla malattia di Alzheimer e alla qualità di cura, assistenza e vita dei pazienti e dei loro caregiver.

LE TEMATICHE SIGNIFICATIVE EMERSE NEGLI INCONTRI CON I MEDICI DI MEDICINA GENERALE

Gli incontri di sensibilizzazione con le 9 équipes di Medici di Medicina Generale dislocate su tutto il territorio biellese sono stati condotti nei mesi di aprile e maggio 2012. Ciascun incontro ha avuto una durata di circa due ore.

Complessivamente sono stati coinvolti **113 Medici di Medicina Generale**, ovvero la quasi totalità dei professionisti presenti sul territorio (120 circa). I MMG coinvolti hanno risposto con interesse agli incontri, offrendo interessanti osservazioni sui temi relativi alla diagnosi precoce della malattia e al trattamento dell'Alzheimer e delle altre diverse forme di demenza.

Qui di seguito si riporta uno schema di sintesi delle aree tematiche più ricorrenti messe in luce dalle domande e dagli interventi avanzati dai Medici di Medicina Generale presenti. A fianco di ognuna vengono proposte dal gruppo di ricerca delle possibili azioni operative da implementare in futuro con i MMG.

TITOLO AREA TEMATICA	OSSERVAZIONI E QUESITI POSTI DAI MEDICI DI MEDICINA GENERALE	PROPOSTE OPERATIVE DEL GRUPPO DI PROGETTAZIONE FORMATIVA
<p><i>1. I piani terapeutici</i></p> <p>Tema emerso nelle seguenti équipes:</p> <p><i>Equipe 3/distretto1</i> <i>Equipe 5/distretto1</i> <i>Equipe 6/distretto1</i> <i>Equipe 1/distretto2</i> <i>Equipe 3/distretto2</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ai Medici di Medicina Generale risulta essere poco chiaro quali siano le terapie farmacologiche che funzionano meglio delle altre per il trattamento della malattia. • È emerso che secondo i Medici di Medicina Generale sarebbe opportuno concordare i piani terapeutici. Hanno evidenziato come i pazienti malati di Alzheimer assumono contemporaneamente molti farmaci diversi e pensano che sarebbe opportuno capire se e come interagiscono tra loro, se è giusto somministrare anche farmaci per la cura di altre malattie con sintomi simili (esempio antidepressivi), ecc.. • I Medici di Medicina Generale hanno messo in luce come ci siano pochi studi per conoscere quali siano gli effetti dei farmaci somministrati ai pazienti: sostengono, ad esempio che potrebbe essere interessante analizzare l'efficacia dell'anticolinesterasi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppo di lavoro (eventualmente accreditato ECM) impostato secondo una logica di Formazione sul Campo tra Medici di Medicina Generale e operatori del Centro per la Memoria al fine di definire piani terapeutici condivisi e, se possibile, per controllare gli effetti che i farmaci attualmente in uso hanno sui pazienti.

<p>2. <i>Relazione medico, paziente e suoi caregivers</i></p> <p>Tema emerso nelle seguenti équipe:</p> <p><i>Equipe 1/distretto1</i> <i>Equipe 2/distretto1</i> <i>Equipe 3/distretto1</i> <i>Equipe 5/distretto1</i> <i>Equipe 6/distretto1</i> <i>Equipe 1/distretto2</i> <i>Equipe 2/distretto2</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Per il Medico di Medicina Generale si pone il problema di come gestire la relazione con il paziente e/o i suoi caregivers in quanto l'Alzheimer è una malattia che spaventa molto: il paziente ed i suoi famigliari hanno paura della diagnosi di questa malattia. • Molti malati e/o loro caregivers non vogliono accettare la diagnosi e si allontanano dal percorso terapeutico loro indicato con conseguente rapido peggioramento delle condizioni di salute. La maggior parte dei pazienti al momento della comunicazione della diagnosi risponde al medico "Io non ho mica l'Alzheimer!". • Ci sono altre soluzioni oltre ai Centri diurni? I pazienti, soprattutto se all'inizio, non vogliono andare in questi posti perché si sentono a disagio. I parenti dei malati hanno paura di "recare un torto" al loro caro portandolo nei centri diurni. • Come il medico può spiegare al paziente e suoi parenti l'utilità e importanza delle diverse terapie non farmacologiche? • Spesso i parenti dei malati raccolgono informazioni su possibili cure alternative da fonti a volte poco attendibili, quali giornali, internet, televisioni, e chiedono al medico di famiglia di attuarle, come il medico può far capire e accettare loro che non sono strade percorribili? 	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppo di lavoro (eventualmente accreditato ECM) impostato secondo una logica di Formazione sul Campo tra Medici di Medicina Generale e operatori del Centro per la Memoria volto a delineare modalità efficaci per comunicare e fare accettare al malato e ai suoi parenti la diagnosi e il trattamento più adeguato della malattia.
<p>3. <i>Strumenti di diagnosi della malattia e confini tra Alzheimer e patologie simili</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Come si può capire se si tratta di Alzheimer o comunque demenza se il tempo di visita ambulatoriale dedicato a ciascun paziente spesso è molto breve per poter cogliere i sintomi della malattia nella fase iniziale? 	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppo di lavoro (eventualmente accreditato ECM) impostato secondo una logica di Formazione sul Campo e composta da Medici di Medicina Generale e operatori del Centro per la

<p>Tema emerso nelle seguenti équipes:</p> <p><i>Equipe 1/distretto1</i> <i>Equipe 2/distretto1</i> <i>Equipe 3/distretto1</i> <i>Equipe 4/distretto1</i> <i>Equipe 5/distretto1</i> <i>Equipe 1/distretto2</i> <i>Equipe 2/distretto2</i> <i>Equipe 3/distretto2</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Come ci si può accorgere della malattia dato che il malato e/o i suoi parenti non riportano inizialmente al medico i sintomi, ma lo fanno solo in un secondo momento quando, spesso, la malattia è già ad uno stadio avanzato? • Quali sono l'iter e gli strumenti diagnostici più adatti dato che sono numerosi i casi di "falsi negativi" (pazienti affetti dalla malattia che tuttavia superano correttamente i test diagnostici)? I medici di medicina generale hanno evidenziato che spesso le domande da porre al paziente per diagnosticare la malattia sono poste in modo superficiale. • Quali sono gli strumenti che possiamo usare per capire se si tratta di Alzheimer e non di altre malattie con sintomi simili (depressione, disturbi del comportamento)? • È sufficiente somministrare il MINI MENTAL per capire se si tratta di Alzheimer? Ci sono altri strumenti oltre il MINI MENTAL? • Le forme di demenza sono tante, come si può capire da subito se si tratta di "Alzheimer puro" o altra forma? Come è possibile avere un quadro più preciso della malattia? 	<p>Memoria, volto a definire meglio gli strumenti didiagnostici a disposizione del MMG, e inquadrare in modo più chiaro quali sono le caratteristiche principali dell'Alzheimer e della demenza in generale al fine di individuare più velocemente la presenza della malattia.</p>
<p>4. <i>Alzheimer: le dimensioni principali del fenomeno e le caratteristiche che possono influire sull'insorgere della malattia</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alcuni Medici di Medicina Generale hanno risposto con curiosità al dato sulla stima del numero di potenziali casi di Alzheimer presenti sul territorio biellese e qualcuno di essi ritiene che approfondire tale aspetto potrebbe essere importante per una migliore distribuzione delle risorse da destinare alla cura e 	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppo di lavoro (eventualmente accreditato ECM) impostato secondo una logica di Formazione sul Campo tra Medici di Medicina Generale e operatori del Centro per la Memoria al fine di individuare le dimensioni principali del fenomeno e per individuare quali sono le

<p>Tema emerso nelle seguenti équipe:</p> <p><i>Equipe 2/distretto1</i> <i>Equipe 3/distretto1</i> <i>Equipe 6/distretto1</i> <i>Equipe 2/distretto2</i> <i>Equipe 3/distretto2</i></p>	<p>all'assistenza dei malati</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ai Medici di Medicina Generale sono stati esposti alcuni semplici dati relativi al numero e all'età dei pazienti attualmente in carico al Centro per la Memoria. Alcuni professionisti incuriositi da ciò hanno posto domande su quanti sono i malati di Alzheimer sul territorio, in quali aree del territorio la malattia è più presente e in quali meno, se l'età media dei malati è stabile o se tende a diminuire, se, oltre la familiarità del fenomeno, ci sono caratteristiche socio demografiche e culturali che possono influire sull'insorgere della malattia. 	<p>caratteristiche socio demografiche e culturali che potrebbero influire sull'insorgere della malattia.</p>
---	--	--

RAFFORZARE LA RELAZIONE TRA MEDICI DI MEDICINA GENERALE E CENTRO PER LA MEMORIA

Durante gli incontri di sensibilizzazione i Medici di Medicina Generale hanno messo in luce alcune criticità che, se risolte, potrebbero rafforzare e semplificare la relazione tra gli appartenenti a questa categoria professionale e il Centro per la Memoria e conseguentemente apportare un miglioramento della qualità di vita e dell'assistenza per il malato di Alzheimer.

Rispondendo ad alcuni dei quesiti posti in modo diretto dai Medici di Medicina Generale durante gli incontri di sensibilizzazione, gli operatori del Centro per la Memoria hanno già proposto delle possibili soluzioni.

Di seguito si riporta una tabella di sintesi delle principali questioni poste dai Medici di Medicina Generale agli operatori del Centro per la Memoria.

CRITICITÀ RILEVATA DAI MEDICI DI MEDICINA GENERALE	DESCRIZIONE DEL PROBLEMA	RICHIESTA FATTA DAI MMG AGLI OPERATORI CENTRO PER LA MEMORIA DURANTE GLI INCONTRI
<p>1. <i>Tutela legale del malato di Alzheimer.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale non sanno come fare per attivare la tutela legale in quanto frequentemente le domande di accompagnamento/invalità dei loro assistiti non vengono accettate. • I Medici di Medicina Generale si domandano 	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale hanno chiesto se fosse possibile per gli operatori del Centro per la Memoria compilare la "DL" per aumentare le possibilità di vedere andare a buon fine le richieste per i propri assistiti. • La risposta del Centro per la Memoria è stata positiva sulla possibilità di compilare la documentazione, tuttavia è stato

	<p>quali siano i criteri di valutazione seguiti dalle commissioni UVA che decidono se accettare o meno le domande.</p> <ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale si domandano quali siano gli elementi che dovrebbero essere da loro indicati affinché le richieste vadano a buon fine, almeno per i casi più complessi. 	<p>messo in evidenza come questo non sia sufficiente.</p>
<p>2. <i>Scambio di informazioni cliniche relative ai propri assistiti tra i vari professionisti.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale si sono lamentati del fatto che ci sia una scarsa comunicazione tra loro e i medici specialisti a cui i loro assistiti vengono inviati. 	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale hanno chiesto agli operatori del Centro per la Memoria se fosse possibile avere informazioni circa i propri pazienti già in carico al Centro, in quanto questo potrebbe essere di grande aiuto alla propria attività. • Gli operatori del Centro per la Memoria hanno risposto positivamente a questa richiesta, tuttavia è stato fatto notare come solo questo non sia sufficiente a risolvere il problema.
<p>3. <i>Migliorare le occasioni di confronto tra Medici di Medicina Generale e operatori del Centro per la Memoria sui piani terapeutici dei casi più complessi per renderli più sostenibili per il malato</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale hanno evidenziato l'importanza di individuare con maggiore chiarezza quali siano i percorsi terapeutici/assistenziali da far seguire al paziente, tenendo in forte considerazione gli elementi che caratterizzano il malato e il contesto familiare in cui vive. • I Medici di Medicina Generale hanno rilevato che spesso è difficile inviare fisicamente il paziente al Centro per la Memoria perché si tratta di pazienti anziani 	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale hanno richiesto al Centro per la Memoria la possibilità di attivare su loro richiesta visite domiciliari per i casi più complessi. • Gli operatori del Centro per la Memoria hanno risposto positivamente a questa richiesta, tuttavia è stato fatto notare come solo questo non sia sufficiente a risolvere il problema.

	<p>assistiti dal coniuge che è anziano a sua volta, in altri casi si tratta di un paziente difficile da tenere sotto controllo che agisce in modo aggressivo e pericoloso (ad esempio cerca di scappare dall'auto o non ci vuole proprio salire).</p>	
<p>4. <i>Migliore messa a punto della distribuzione dei farmaci</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale hanno rilevato che le attuali modalità di distribuzione dei farmaci non è funzionale per i pazienti malati di Alzheimer e dei loro caregiver. 	<ul style="list-style-type: none"> • I Medici di Medicina Generale hanno richiesto al Centro per la Memoria la possibilità di attivare modalità di distribuzione diretta dei farmaci ai malati di Alzheimer attraverso la farmacia ospedaliera.