

LOMBARDIA: VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLE UVA

Si è concluso lo Studio sulla Qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer nell'ambito del progetto, primo del genere in Italia, "Censimento e Valutazione dei servizi e delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia" avviato a marzo 2006 dalla Federazione Alzheimer Italia in collaborazione con l'Istituto Mario Negri di Milano

Questa fase del progetto nasce con l'obiettivo di realizzare un sistema di valutazione della qualità delle singole strutture UVA censite, sia in termini di rispetto dei requisiti standard di lavoro sia di impatto delle prestazioni sulla salute del malato e della famiglia. Tale sistema ha utilizzato indicatori costruiti in relazione ai tre assi della qualità (struttura, processo ed esito).

Questo sistema di indicatori ha consentito di valutare in maniera standardizzata un campione rappresentativo di UVA. La diffusione dei risultati alle strutture coinvolte consentirà di avviare, ove opportuno, azioni rivolte ad aumentare gli standard qualitativi, in modo da garantire ai malati e alle famiglie un servizio più efficiente ed efficace.

LE UVA IN LOMBARDIA



MATERIALI E METODI

Lo studio è stato articolato in tre fasi:

1) Selezione di un campione di 20 Unità di Valutazione Alzheimer

Sono state selezionate in maniera casuale tra le 81 UVA presenti sul territorio lombardo e censite nel 2008 (vedi *Notiziario 37*). Si è tenuto conto della loro distribuzione territoriale per poter avere un panorama rappresentativo della realtà lombarda.

2) Raccolta delle informazioni

E' avvenuta mediante un questionario ad hoc inviato ai responsabili di ogni struttura che ha permesso di raccogliere le caratteristiche specifiche di ciascuna UVA.

3) Valutazione comparativa delle strutture sulla base di indicatori opportunamente predefiniti

Gli indicatori sono stati costruiti in relazione ai tre assi della qualità: struttura, processo ed esito.

Nello specifico gli indicatori di *struttura* forniscono informazioni sulla qualità del servizio in termini di accessibilità, connessione alla rete territoriale ed ai servizi offerti. Gli indicatori di *processo* indagano gli aspetti organizzativi, in particolare i tempi di accessibilità alla struttura e di attesa per la visita, la composizione dello staff, la durata media della prima visita e di quelle di controllo e la presenza di figure di riferimento. Infine gli indicatori di *esito* esaminano la fase del "dopo diagnosi" e la gestione delle informazioni ai familiari.

L'analisi dei dati è stata effettuata sulle 18 Unità di Valutazione Alzheimer che hanno restituito il questionario.

Dopo verifica della coerenza e attendibilità dei dati e controllo di eventuali incongruenze od omissioni è stato assegnato un punteggio a ciascuno dei diversi indicatori dei tre assi, per ottenere un dato quantitativo che consentisse di effettuare dei confronti.

I dati sono stati analizzati per valutare in maniera descrittiva il profilo delle diverse UVA rispetto ai 27 indicatori di qualità.

I TRE INDICATORI DELLA QUALITÀ DELLE 18 UVA SELEZIONATE

INDICATORI DI STRUTTURA

Il servizio di prenotazione delle visite avviene per metà del campione tramite il CUP, 3 hanno previsto il centralino, 4 hanno installato una linea dedicata. Alcuni singoli casi prevedono la prenotazione delle visite presso il Servizio Anziani Distrettuale, lo Studio Medico, l'Ambulatorio di Neurologia e lo Studio Infermieristico.

E' stata analizzata l'accessibilità settimanale per la prenotazione della visita ed è stato attribuito un punto ad ogni giorno di apertura. Ne emerge che 12 UVA sono aperte 5 giorni (5 punti) della settimana e 6 anche il sabato (6 punti).

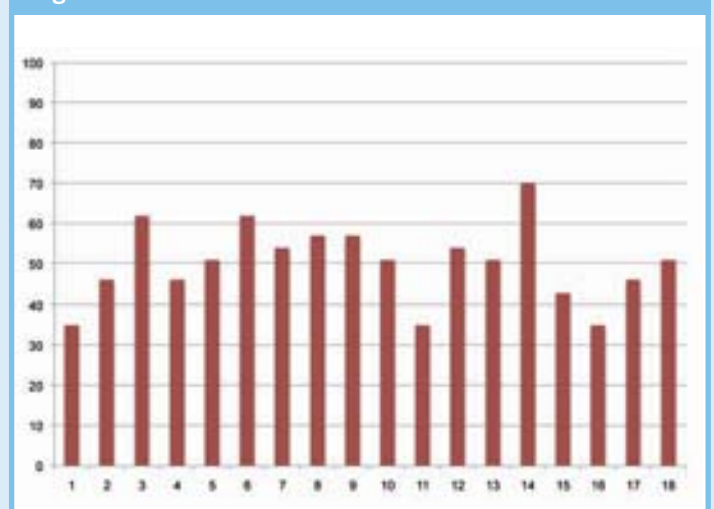
Per quanto riguarda gli orari di apertura le 18 UVA sono distribuite quasi equamente nelle quattro fasce orarie (1-3 ore, 4-5 ore, 6-8 ore, più di 8 ore). Da rilevare che in 5 UVA l'orario di apertura per la prenotazione supera le 8 ore.

Per quanto riguarda la connessione con i servizi presenti sul territorio, il 78 per cento del campione (14 UVA) dichiara di essere formalmente collegato ad altri servizi per i malati di demenza. Solo il 22 per cento (4 strutture) non presenta alcuna connessione sul territorio.

Delle 14 UVA inserite in una rete di servizi, il 61 per cento possiede un collegamento con l'Ospedale e quasi il 30 per cento sia con i Centri Diurni sia con i Nuclei Alzheimer. 6 UVA (35 per cento) prevedono collegamenti con l'ASL di riferimento mentre la metà (3 UVA) è in contatto con il Comune. Il 22 per cento (4 strutture) non presenta alcuna connessione sul territorio, e questo significa che l'UVA compie solo la fase di diagnosi. Metà delle UVA prevede il servizio di counselling/supporto

nel proprio interno mentre le altre 9 non ne dispongono internamente né si appoggiano esternamente su altre strutture. Complessivamente dalla Figura 1 è possibile osservare il punteggio totale per l'indicatore di struttura. Su di un punteggio totale di 37 (100 per cento), la media è di circa 19 punti (51 per cento). Non si osservano differenze rilevanti fra le UVA.

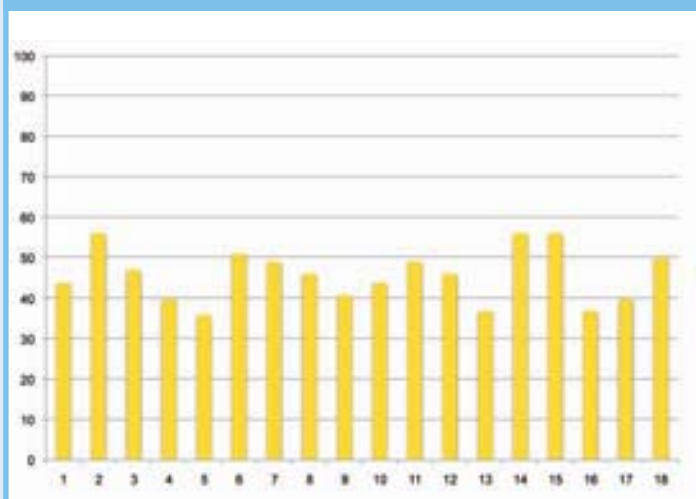
Figura 1



INDICATORI DI PROCESSO

Analizzando gli indicatori di processo, emerge che l'Ambulatorio UVA è operativo in media quasi quattro ore al giorno per tre giorni alla settimana. Più di metà del campione (10 UVA) sono aperte 1 o 2 giorni alla settimana, mentre le restanti da 3 a 5 giorni. Solo nel 17 per cento del totale, l'Ambulatorio è aperto tutto il giorno; la restante percentuale si divide nelle aperture solo il mattino, solo il pomeriggio o alternando mattino e pomeriggio. 11 UVA hanno un'operatività di circa 1-3 ore.

Figura 2



Per quanto riguarda la lista di attesa, essa si attesta in media sui 52 giorni (tale media è stata fatta su 17 UVA, perché una struttura ha omesso tale dato).

Viene presa in considerazione la composizione dell'equipe: assegnando un punteggio di 1 o 2 (a seconda dell'importanza) per ciascun membro che compone l'equipe.

L'equipe risulta varia: si può concludere che lo psicologo è presente nel 72 per cento delle UVA, il geriatra nel 50 per cento, il neurologo in più del 60 per cento, mentre in tutte è assente lo psichiatra. Per il 22 per cento delle UVA si è evidenziata l'importanza dell'impiegato dell'ufficio come supporto alle attività degli altri operatori. Solo in 3 unità è garantita la presenza di un assistente sociale.

Per quanto riguarda la durata media della prima visita, 12 UVA ottengono un punteggio di 2, quando la visita dura mediamente un'ora, 2 ottengono 1 punto, quando la prima visita dura meno di mezz'ora e 4 ottengono il punteggio massimo di 3, con durata media della visita superiore ad un'ora.

Viene valutato il punteggio attribuito alla figura di riferimento per il malato e la famiglia all'interno dell'ambulatorio. Solo in 2 UVA non esiste tale figura (punteggio 1); nelle restanti 16 UVA la figura professionale di riferimento maggiormente presente è il neurologo nel 50 per cento seguita dal geriatra nel 33 per cento; tra queste 12 ottengono un punteggio di 4 e 5 che corrispondono alla presenza di 2 figure di riferimento.

La Figura 2 mostra il punteggio complessivo degli indicatori di processo per ciascuna UVA. Il punteggio totale è 70 (100 per cento), la media è di circa 32 punti (47 per cento).

Non si osservano differenze rilevanti fra le UVA.

INDICATORI DI ESITO

E' utile analizzare la gestione della comunicazione della diagnosi: si tratta di un item con punteggio additivo e la possibilità di scelta (fino a tre risposte) ha influito sul risultato. Il campione si è diviso a metà: 9 UVA hanno fornito 2 risposte e le altre 9 tutte le 3 risposte compatibili tra loro.

Tutte le UVA comunicano la diagnosi tanto ai familiari quanto al medico curante di medicina generale, 13 anche al malato. Nel 28 per cento delle UVA le comunicazioni circa il malato vengono comunicate al malato, nel 61 per cento alla famiglia in sua presenza, nel 67 per cento alla famiglia in sede separata.

A questa domanda sono state date risposte multiple.

Dopo la diagnosi 17 UVA prescrivono, quando indicato, uno dei farmaci antidemenza e 14 definiscono con la famiglia un piano terapeutico e assistenziale.

Il paziente viene seguito per l'intero corso della malattia (fino alla morte o alla presa in carico da parte di un'altra struttura) in 17 UVA.

Infine l'ultimo item considerato riguarda il compito di fornire indicazioni circa la rete dei servizi a cui rivolgersi durante il decorso della malattia. 2 UVA non forniscono alcuna indicazione e rimandano alle associazioni che operano nel territorio, 10 forniscono informazioni sia sui servizi sia sulle associazioni. Le rimanenti danno solo informazioni verbali generiche.

La Figura 3 mostra i punteggi degli indicatori di esito. Il punteggio totale è 31 (100 per cento), la media è di circa 17 punti (55 per cento).

Anche in questo indicatore, come nei precedenti, non si osservano differenze rilevanti fra le UVA.

Figura 3

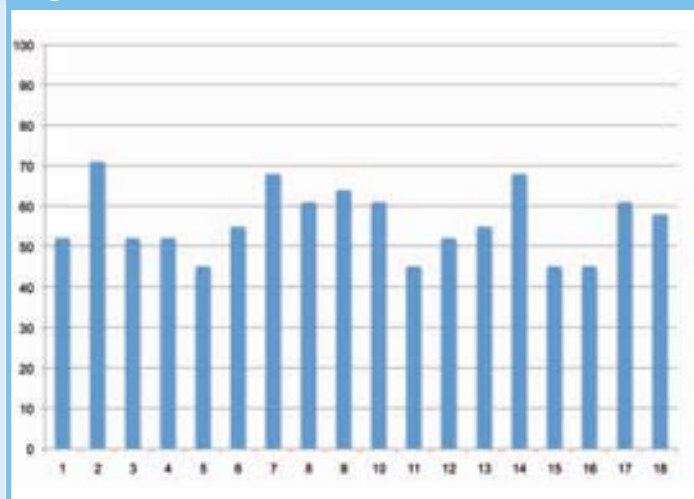
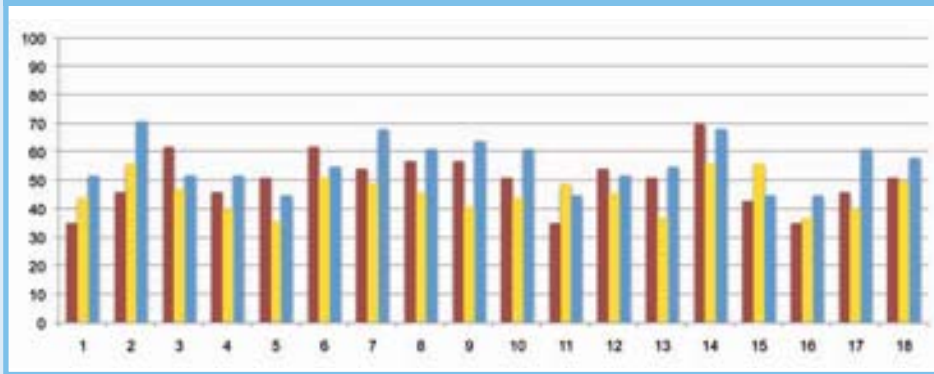


Figura 4



La Figura 4 riporta i risultati di tutti e tre gli indicatori per ciascuna UVA al fine di fornire un'immagine conclusiva dei risultati dello studio.

CONCLUSIONI

Il risultato più importante di questo studio è di essere riusciti a valutare e confrontare in modo standardizzato, attraverso indicatori di qualità, un campione rappresentativo di UVA. Dai risultati presentati emerge la necessità di rendere ancora più omogenea, rispetto ad alcuni indicatori di struttura e processo, l'organizzazione dei servizi delle UVA, che rappresentano la porta d'ingresso alla malattia di Alzheimer, in modo da rendere meno difficile la comprensione e la gestione della malattia. Importante, se letto con l'obiettivo di rispondere ai bisogni dei familiari, appare il dato che nel 33 per cento delle UVA non venga fissato automaticamente l'appuntamento di controllo. Ancora 3 strutture non dichiarano alcuna connessione con i servizi sul territorio: ciò implica un notevole carico sulla famiglia che si deve informare e gestire da sola. Inoltre, quasi la metà delle UVA non prevede il servizio di counselling/supporto ai familiari e in 7 UVA su 18 manca una figura di riferimento per la gestione delle emergenze e delle informazioni.

Nonostante le differenze riscontrate tra le singole UVA è innegabile che, pur tra notevoli difficoltà organizzative, si siano sviluppate all'interno delle UVA competenze specifiche, confermate dai dati raccolti, per quanto concerne modalità di valutazione, informazione ed assistenza ai malati di Alzheimer. E' comunque necessario un continuo monitoraggio di queste realtà con procedure specifiche di valutazione della qualità che consentano di definire esigenze e bisogni dei malati e dei loro familiari.

Rimane ferma la necessità che l'approccio ai malati di demenza debba essere affrontato con politiche socio-sanitarie specifiche che, se sostenute da adeguati strumenti di valutazione, diagnosi e monitoraggio, consentono di delineare percorsi e strategie integrate. L'obiettivo deve essere e rimanere sempre quello di rispondere ai numerosi e differenziati bisogni che questa malattia comporta per il malato, la famiglia e la società.

Attualmente si sta realizzando la fase di valutazione anche per le altre tipologie di servizi (Residenze Sanitarie Assistenziali, Istituti di Riabilitazione, Centri Diurni Alzheimer).



E' online sul sito della Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it) la banca dati delle strutture per la cura e l'assistenza ai malati con demenza in Lombardia.

Gli elenchi possono essere richiesti anche alla linea telefonica Pronto Alzheimer (02.809767)

Bibliografia essenziale

- Federazione Alzheimer Italia, *Notiziario numero 37, Il Trimestre 2009, Anno XV*
- Hofman A. et al. The Prevalence of Dementia in Europe: A Collaborative Study of 1980-1990 Findings, (1991) - *International Journal of Epidemiology*, Vol.20, n. 3, pagg.736-748
- Ferry C.P., Prince M. et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366: 2112-17
- 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*
- Nobili A., Piana I., Balossi L., Tettamanti M., Trevisan S., Lucca U., Matucci M., Tarantola M. Pazienti con demenza: Studio di confronto tra pazienti con demenza degenti in reparti di Residenze Sanitarie Assistenziali e in "Nuclei Alzheimer" della regione Lombardia - differenze ed evoluzione dei principali outcome clinici. *R&P* 2006, n. 22
- Nobili A., Piana I., Balossi L., Tettamanti M., Lucca U., Tarantola M., Matucci M. Il ruolo dei Nuclei Alzheimer nelle RSA lombarde per l'assistenza al malato di demenza: i risultati di uno studio di valutazione della qualità. *Demenze Anno VI. n. 4, dicembre 2003.*