

## Le caratteristiche delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) in relazione all'uso degli strumenti neuropsicologici

Giacoma C. SORRENTINO, Bruno CAFFARI, Nicola VANACORE,  
Marina MAGGINI e Roberto RASCHETTI

*Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,  
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

**Riassunto.** - Il Progetto Cronos è uno studio di sorveglianza post marketing promosso dal Ministero della Salute in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità che ha lo scopo di caratterizzare la popolazione di pazienti con demenza di Alzheimer assuntori degli inibitori delle colinesterasi e di monitorare l'utilità e la tollerabilità di questi farmaci nella pratica clinica corrente. Nell'ambito di questo progetto sono state attivate sull'intero territorio nazionale 503 Unità di Valutazione Alzheimer. In questo lavoro sono presentate le caratteristiche di questa unità per localizzazione (territoriale, universitaria, ospedaliera, extra-ospedaliera), personale coinvolto, servizi sanitari (TAC e RM, test di laboratorio), attività di counselling in relazione all'uso degli strumenti di valutazione neuropsicologica.

*Parole chiave:* test neuropsicologici, Unità di Valutazione Alzheimer, demenza.

**Summary** (*The characteristics of Alzheimer's disease units in relation to neuropsychological tests*). - The Cronos Project is a post marketing surveillance study implemented by the Italian Ministry of Health and the National Institute of Health whose main objectives are to characterise the population of Alzheimer's disease patients treated with acetylcholinesterase inhibitors and monitor effectiveness and drug safety in the field practice. In this project 503 Alzheimer's disease units were activated located throughout the country. The characteristics of these Alzheimer's disease units are presented for setting (territorial, university, hospital, extra-hospital), health personnel employed, examinations offered (CT and MRI scans and laboratory tests), counselling activities and relationship with caregiver associations in relation to neuropsychological tests.

*Key words:* neuropsychological tests, Alzheimer's disease units, dementia.

### Introduzione

In Italia, contemporaneamente all'immissione in commercio degli inibitori dell'acetilcolinesterasi per il trattamento della demenza di Alzheimer (DA) è stato realizzato uno studio nazionale di Post Marketing Surveillance denominato Progetto Cronos. Lo scopo di questo progetto era quello di valutare la trasferibilità nella pratica clinica dei risultati ottenuti nei trial clinici condotti prima dell'autorizzazione all'immissione in commercio di questa categoria di farmaci.

Nel perseguire queste finalità il Progetto Cronos ha accompagnato la conduzione dello studio osservazionale con iniziative di informazione (un sito web, la pubblicazione di newsletter, l'attivazione di un telefono verde) rivolte agli operatori sanitari, ai pazienti e ai loro familiari per garantire la massima accessibilità ai trattamenti.

Nel percorso del Progetto Cronos, uno degli obiettivi che si voleva raggiungere era quello di realizzare una rete capillare di assistenza integrata con le strutture sanitarie per i pazienti affetti da Demenza di Alzheimer. A questo proposito sono state attivate 503 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) distribuite sull'intero territorio nazionale che, da settembre 2000 a dicembre 2002, hanno trattato circa 90000 pazienti per i quali è stato stabilito un piano terapeutico. Vista l'eterogeneità delle soluzioni organizzative che hanno adottato le Regioni si è reso utile inviare ad ogni centro UVA una scheda di rilevazione delle caratteristiche strutturali e delle modalità di funzionamento per avere un quadro della diversa localizzazione delle Unità, delle attività svolte e della tipologia del personale coinvolto, nonché dell'esistenza di una rete integrata di servizi.

Una delle domande a cui si chiedeva di rispondere riguardava la descrizione dei test neuropsicologici e

delle scale di valutazione comunemente utilizzati nella diagnosi di demenza di Alzheimer. Questo aspetto ha un ruolo cruciale nella diagnosi di demenza, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia ed in generale nella diagnosi differenziale delle diverse forme di demenza.

Al questionario hanno risposto 392 UVA inviando i dati di caratterizzazione della propria struttura. In base a questi dati è stato possibile ottenere, per la prima volta in Italia, un quadro dell'offerta di assistenza sanitaria destinata alle persone affette da DA e ai loro familiari.

### Localizzazione delle UVA

Le UVA sono localizzate nelle strutture ospedaliere per il 46%, seguono quelle territoriali per il 35%, universitarie per il 13% ed infine extraospedaliere (es. strutture residenziali sanitarie) per il 6%.

La distribuzione geografica delle UVA rappresentata in Fig. 1 mostra delle differenze per quanto riguarda la localizzazione, infatti al Nord Italia le Unità di tipo ospedaliero o universitario costituiscono il 74% del totale, al Centro sono circa la metà (59%), mentre al Sud prevalgono le strutture localizzate sul territorio (55%).

Il 38% delle UVA risulta essere inserita in una rete integrata di assistenza, con differenze notevoli rispetto alla localizzazione (91% per le extraospedaliere, 43% per le UVA territoriali, 30% per le universitarie e ospedaliere), e con una diversa distribuzione tra Nord (49%), Centro (40%) e Sud (28%).

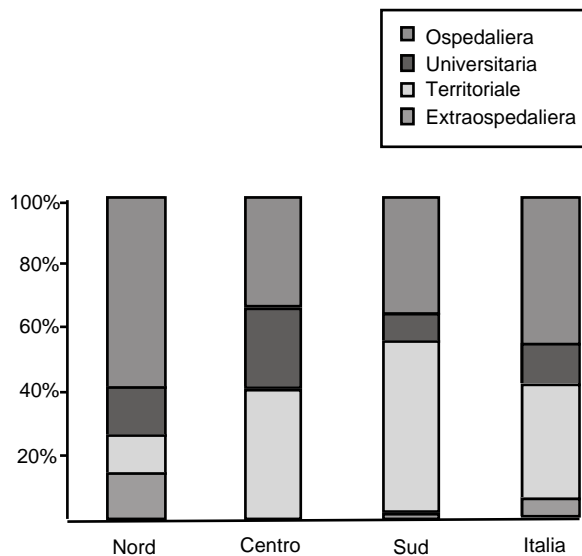


Fig. 1. - Tipologia delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) per area geografica.

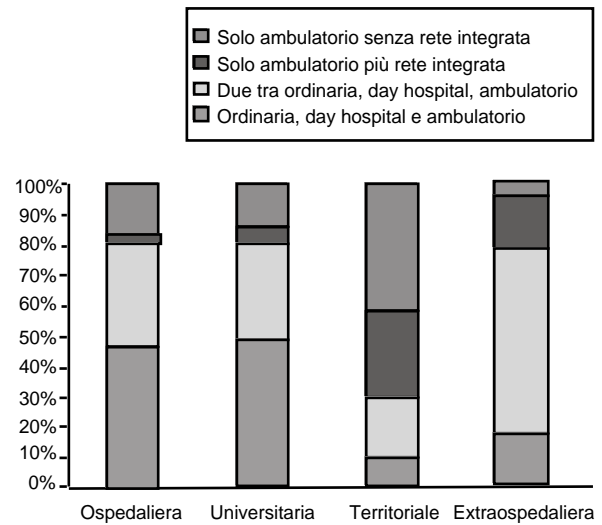


Fig. 2. - Tipo di degenza per tipologia delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA).

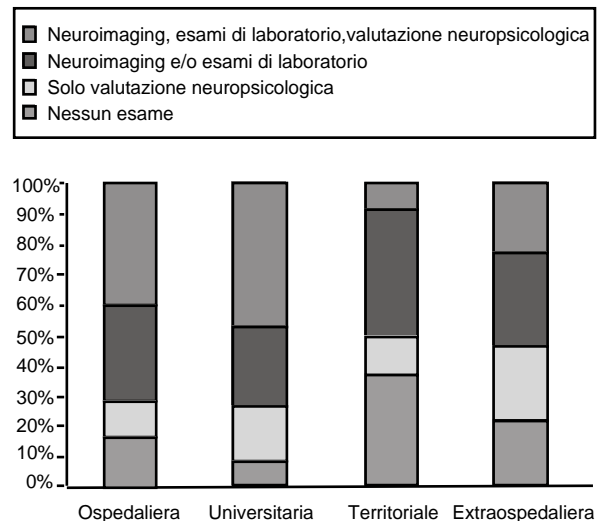


Fig. 3. - Esami svolti dalle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) in relazione alla tipologia.

### Tipo di degenza, esami ed attività svolte dalle UVA

Le UVA con la possibilità di fornire direttamente un servizio di degenza ordinaria, day hospital e ambulatoriale insieme costituiscono un terzo del totale: esse sono localizzate, come atteso, prevalentemente nelle unità ospedaliere, mentre le UVA territoriali esercitano generalmente attività ambulatoriali. Tra le UVA che forniscono soltanto un'attività ambulatoriale, soltanto il 34% dichiara di essere inserita in una rete integrata di assistenza (Fig. 2).

Del 44% delle UVA che eseguono esami di laboratorio, neuroimaging e valutazione neuropsicologica, l'87% sono strutture ospedaliere o universi-

tarie. Il 22% non effettua alcun esame diagnostico. Anche in questo caso si nota una differenza legata alla diversa tipologia delle strutture (Fig. 3).

L'attività più praticata dalle UVA è costituita dalla prescrizione di neurolettici atipici, seguita dall'attività di counselling (Tab. 1). Analizzando le UVA in base alla presenza di più attività contemporaneamente con particolare attenzione a quelle più specifiche per l'assistenza alla DA, e cioè a counselling, riabilitazione motoria e riabilitazione cognitiva, risulta che soltanto il 9% ha la possibilità di fornirle insieme, mentre le UVA che non le svolgono sono il 35%.

Mettendo in relazione l'attività delle UVA con la tipologia, si osserva che le UVA dove vi è una più frequente collaborazione con le associazioni dei familiari di pazienti affetti da DA sono quelle extra-ospedaliere (52%), le ospedaliere quelle in cui la collaborazione è meno frequente (31%).

L'attività di ricerca clinica ed epidemiologica è praticata dall'82% delle strutture universitarie, meno presente in quelle territoriali e ospedaliere (42%). Nel 51% dei casi le UVA risultano svolgere attività di formazione.

### Volume di attività e personale coinvolto

Il 36% delle UVA garantisce un accesso ai pazienti per oltre 12 ore settimanali, il 33% valuta almeno 15 pazienti al mese nello screening diagnostico di DA (più di 30 pazienti vengono esaminati mensilmente dal 20% delle UVA). Mettendo questi dati in relazione alla localizzazione emerge che le UVA che offrono settimanalmente un maggior numero di ore di accesso sono quelle universitarie; queste, inoltre, presentano mensilmente il numero più alto di pazienti sottoposti a screening insieme alle UVA localizzate negli ospedali.

Le 392 UVA che hanno risposto al questionario impiegano complessivamente circa 2200 persone tra medici specialisti (neurologi, geriatri e psichiatri), medici specializzandi, psicologi, infermieri, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali e tecnico-amministrativi. Considerando il numero medio di figure professionali per UVA (Tab. 2), si va da 7 tra medici e psicologi nelle strutture universitarie a 5 nelle strutture ospedaliere e territoriali, in queste ultime è maggiore la presenza di assistenti sociali (6% sul totale del personale vs 1% delle UVA ospedaliere e universitarie). I terapisti della riabilitazione costituiscono il 2% del totale delle figure professionali impiegate nelle UVA con uguale distribuzione tra le varie tipologie.

Nel 15% delle UVA si rileva l'attività contemporanea del neurologo, del geriatra e dello psichiatra, nella diagnosi e cura della DA più frequentemente si osserva quindi la presenza di una o due di queste figure profes-

**Tabella 1.** - Attività svolte o coordinate dalle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

Attività	n. UVA	(%)
Prescrizione neurolettici atipici	361	92,1
Rapporto con associazioni familiari	136	34,7
Riabilitazione cognitiva	76	19,4
Riabilitazione motoria	78	19,9
Counselling e supporti familiari	227	57,9
Ricerca clinica e epidemiologica	187	47,7

**Tabella 2.** - Tipo di personale per localizzazione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

Tipologia	Personale medico e psicologi	% di riga	Totale personale	n. medio personale	n. medio medici e psicologi
Ospedale	699	73,1	956	5,3	3,9
Università	247	68,8	359	7,2	4,9
Territoriale	436	57,4	759	5,5	3,1
Extra-osp.	93	68,4	136	5,9	4,0
<b>Totale</b>	<b>1475</b>	<b>66,7</b>	<b>2210</b>	<b>5,6</b>	<b>3,8</b>

sionali. In particolare, le UVA con assenza di neurologo e geriatra costituiscono il 6% del totale, nel 31% è presente soltanto il neurologo e nel 23% il geriatra.

Nel 48% delle UVA a queste figure è affiancata anche l'attività svolta da psicologi, la metà dei quali non strutturati.

### Strumenti di valutazione neuropsicologica

La metà delle UVA dichiara di utilizzare, tra gli strumenti di valutazione neuropsicologica (VNP), test o batterie di test idonei alla diagnosi della DA. Confrontando questo insieme di UVA con le rimanenti emergono diversi aspetti associati allo svolgimento di questa attività che permettono di caratterizzare un profilo specifico di queste strutture (Tab. 3).

I risultati rappresentati nella Tab. 3 si possono riassumere dicendo che i due insiemi di UVA risultano molto diversi tra loro per tutte le loro caratteristiche eccetto per la presenza delle varie figure di medici specialisti (neurologi, geriatri, psichiatri). Le UVA che eseguono la VNP si trovano in proporzione maggiore tra le UVA ospedaliere ed universitarie (60-70% vs 28% delle UVA territoriali) e nel Nord dell'Italia (71% vs il 48% del Centro e 31% del Sud), sono maggiormente rappresentate tra le UVA che dichiarano di avere rapporti con le associazioni di familiari (58%

**Tabella 3.** - Caratteristiche delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) che dichiarano di eseguire la valutazione neuropsicologica (VNP)

Caratteristiche	n. UVA	%
<b>Area geografica *</b>		
Nord	161	71,4
Centro	58	48,3
Sud	173	30,6
<b>Tipologia *</b>		
Ospedaliera	180	57,8
Universitaria	50	74,0
Territoriale	139	28,1
Extraspedaliera	23	69,6
<b>Specializzazione</b>		
Neurologi, geriatri e psichiatri	59	50,8
Due specialisti	97	48,5
Solo geriatra o neurologo o psichiatra	236	50,4
<b>Presenza dello psicologo *</b>	188	69,1
<b>Attività *</b>		
Riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria e counselling	35	62,9
Due tra riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria e counselling	55	65,5
Riabilitazione cognitiva o riabilitazione motoria	21	47,6
Counselling	145	53,1
Nessuna	136	37,5
<b>Rapporto con associazioni dei familiari *</b>		
Presenza	278	58,3
<b>Attiva formativa *</b>	200	60,5
<b>Ricerca clinica ed epidemiologica *</b>	187	62,6
<b>Esami *</b>		
Esami di laboratorio e neuroimaging	184	59,8
Esami di laboratorio	62	48,4
Neuroimaging	4	50,0
Nessuno	142	38,0
<b>Degenza *</b>		
Ordinaria, day hospital e ambulatoriale	128	64,1
Due tra ordinaria, day hospital e ambulatoriale	88	56,8
Ordinaria o day hospital o ambulatoriale	155	36,8
Nessuna	21	33,3
<b>Ore settimanali di apertura *</b>		
1-6	129	34,9
7-12	114	50,0
13-24	83	67,5
25+	58	53,4
<b>Pazienti sottoposti a screening *</b>		
1-14	188	36,7
15-19	53	60,4
30+	77	67,5

\*  $p < 0,001$  nel confronto con le UVA che non effettuano la VNP calcolato con il test del  $\chi^2$ .

vs 42%), realizzano attività di formazione (60% vs 39%), si occupano di ricerca clinica ed epidemiologica (63% vs 37%), impiegano tra le figure specialistiche lo psicologo (69%), svolgono un numero maggiore di attività e di esami, forniscono almeno due tipi di

degenza tra ordinaria, day hospital e ambulatorio e hanno un maggior volume di attività in termini di ore di apertura e numero di pazienti visitati. Inoltre, tra le UVA che si avvalgono della professionalità di uno o più psicologi vi è una prevalenza di psicologi non strutturati tra le UVA che effettuano la VNP (59% vs 34%) e il 30% delle UVA che non eseguono la valutazione neuropsicologica segnalano la presenza dello psicologo tra le figure professionali.

Analizzando insieme questi aspetti in un modello di regressione logistica multivariata (Tab. 4) per confrontare le caratteristiche più importanti delle UVA rispetto alla probabilità di eseguire la valutazione neuropsicologica, le variabili area geografica, tipologia e “avere lo psicologo” rimangono associate fortemente al fatto di eseguire test e/o batterie di test pur essendo aggiustate ognuna per tutte le altre. Perdono significatività le variabili relative alle attività svolte ed agli esami eseguiti. La variabile relativa alla presenza di specialisti conferma la non-associazione con l'esito.

## Discussione

Con i dati utilizzati per la presente analisi, riguardanti il 78% delle UVA presenti sul territorio nazionale, è stato possibile delineare un profilo delle UVA rispetto alla loro struttura e funzionalità. Che la rete di assistenza costituita dalle UVA risulti formata da realtà non omogenee appare una chiara conseguenza della attivazione recente che non ha ancora portato queste strutture ad un livello uniforme di competenze per la diagnosi e il trattamento dei pazienti affetti da DA. Ciò emerge anche dall'analisi condotta sugli strumenti di valutazione neuropsicologica correntemente utilizzati dalle UVA.

Infatti il dato più interessante che emerge da questo studio è che metà delle UVA non utilizza strumenti di valutazione neuropsicologica nel percorso diagnostico della demenza. Questo dato apparentemente sorprendente è in linea con ciò che accade comunemente nella pratica clinica, dove, non solo in Italia, il *mini mental state examination* (MMSE) è il solo strumento utilizzato sia nella fase della diagnosi che del monitoraggio della malattia. La conseguenza di questa pratica è che probabilmente la mancata applicazione dei criteri diagnostici per l'identificazione della demenza comporta una bassa probabilità di identificare soggetti nella fase precoce della demenza (bassa sensibilità ed elevata specificità del MMSE) ed una scarsa accuratezza nella diagnosi differenziale delle diverse forme di demenza [1].

L'analisi multivariata mostra che le UVA che effettuano con maggiore probabilità la valutazione neuropsicologica sono quelle del Nord e Centro rispetto a quelle del Sud, che hanno sede in una

**Tabella 4.** - Modello di regressione logistica. Probabilità che una Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) esegua la valutazione neuropsicologica in base alle sue caratteristiche

Caratteristiche	OR	I.C. 95%	p *
<b>Area geografica</b>			
Sud	1,0		
Centro	2,0	1,0 4,0	0,046
Nord	4,0	2,3 6,8	<0,001
<b>Tipologia</b>			
Territoriale o extra-ospedaliera	1,0		
Ospedaliera o universitaria	2,8	1,6 4,8	<0,001
<b>Psicologo</b>			
No	1,0		
Si	3,5	2,2 5,7	<0,001
<b>Attività</b>			
Counselling o nessuna	1,0		
Riabilitazione cognitiva o motoria	1,9	0,7 5,4	0,221
Almeno due tra riabilitazione cognitiva, riabilitazione motoria, counselling	1,7	0,9 3,0	0,093
<b>Esami</b>			
Nessuno	1,0		
Neuroimaging o esami di laboratorio	1,7	0,8 3,4	0,145
Neuroimaging e esami di laboratorio	1,0	0,6 1,7	0,978
<b>Specializzazione</b>			
Una sola	1,0		
Almeno due	1,2	0,7 2,1	0,614
Geriatra, neurologo e psichiatra	1,2	0,6 2,5	0,549

\* Wald test.

struttura ospedaliera ed universitaria e che hanno nel loro organico uno psicologo.

Le UVA localizzate in strutture universitarie o ospedaliere, conducono attività più specifiche per la cura della malattia (counselling associato a riabilitazione cognitiva e motoria), offrono la possibilità al paziente di eseguire un maggior numero di esami; le UVA universitarie, inoltre, presentano una prevalenza di medici specialisti e psicologi tra il personale e offrono una maggiore disponibilità alle visite in termini di ore settimanali.

Le UVA territoriali invece, pur essendo caratterizzate da un'attività prettamente ambulatoriale e di counselling, investono di più su attività rivolte anche alla malattia come problema familiare e sociale, essendo più frequente la collaborazione con le associazioni dei familiari e la presenza di assistenti sociali ed in quasi la metà dei casi, l'attività esclusivamente ambulatoriale è inserita in una rete integrata di servizi.

Un discorso a parte va fatto per le UVA extra-ospedaliere che sono localizzate nella quasi totalità nel Nord Italia e sono caratterizzate da una elevata percentuale di strutture che effettuano la valutazione neuropsicologica.

In generale, storicamente la gestione del paziente demente è sempre stata affrontata in due momenti distinti: quello diagnostico e quello assistenziale e/o riabilitativo. Il momento diagnostico, fondamentale, è

quasi sempre di pertinenza dei reparti di neurologia o di geriatria ma anche della psichiatria e della medicina generale. Il momento cosiddetto assistenziale-riabilitativo, invece, ancora oggi grava quasi sempre sulle famiglie e, in maniera ancora molto contenuta nel nostro paese, su istituzioni di tipo sociale quali, ad esempio, le cosiddette Residenze Sanitarie Assistenziali.

Va inoltre tenuto costantemente presente che la condizione clinica del paziente demente è caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia, che necessariamente comporta vari gradi di disabilità solo parzialmente spiegati dalle deficienze cognitive ed è quindi necessario un approccio multidisciplinare ed una continuità nella gestione di tale approccio.

La costituzione di 503 UVA nel contesto del Progetto Cronos si è calata in una realtà molto articolata. Prima del Progetto la capacità di dare una risposta alla DA in termini clinici era affidata a circa 50 centri specialistici di "eccellenza". In aggiunta, in modo molto differenziato da regione a regione, ci si è confrontati con supporti sociosanitari per i quali non esiste un modello "forte" di organizzazione dei servizi in quanto si parla spesso di "Unità Speciali" per le demenze, di centri diurni, di assistenza domiciliare integrata, di ricoveri "di sollievo". Il più delle volte questo tipo di servizi è presente in maniera marginale e non coordinata e spazia all'interno di due realtà che si trovano agli estremi: la casa del paziente e l'istituzionalizzazione.

Quello che occorrerebbe individuare sono le modalità per conseguire una piena integrazione tra offerta sanitaria e supporto sociale sviluppando a fondo l'idea di una "rete".

A questo proposito si deve ricordare che in letteratura sono presenti alcune evidenze scientifiche che mostrano come un intervento sulla rete dei servizi sia efficace ed efficiente nel modificare la storia naturale delle demenze in termini sia cognitivi che di livello di disabilità nelle attività di vita quotidiana così come nel ritardare l'istituzionalizzazione dei pazienti [2, 3].

Inoltre un effetto positivo nell'applicazione di programmi assistenziali integrati è stato documentato anche per i *caregiver* [4]. Un aspetto che emerge da queste evidenze in termini di sanità pubblica è che è indispensabile cercare di integrare l'assistenza medica con quella sociale, migliorando il percorso diagnostico (e quindi anche la diffusione della pratica neuropsicologica) ed individuando una modalità/struttura (un nodo) che sia centrale in queste attività [5, 6].

Tali nodi possono essere individuati nelle UVA, prevedendo però un naturale processo di evoluzione di queste strutture che tenga conto da un lato delle diverse realtà assistenziali già presenti, anche se in maniera difforme, tra le diverse regioni italiane e dall'altro del

necessario raggiungimento di un minimo standard di qualità, diagnostico e terapeutico, che dovrebbe essere proprio di un centro esperto dedicato alla demenza.

Lavoro presentato su invito.  
Accettato il 27 ottobre 2005.

#### BIBLIOGRAFIA

1. Tierney MC, Szalai JP, Dunn E, Geslani D, McDowell I. Prediction of probable Alzheimer disease in patients with symptoms suggestive of memory impairment. Value of the Mini-Mental State Examination. *Arch Fam Med* 2000;9(6):527-32.
2. Bernabei R, Landi F, Gambassi G, Sgadari A, Zuccala G, Mor V, Rubenstein LZ, Carbonin P. Randomised trial of impact of model of integrated care and case management for older people living in the community. *BMJ* 1998;316(7141):1348-51.
3. Colvez A, Joel ME, Ponton-Sanchez A, Royer AC. Health status and work burden of Alzheimer patients' informal caregivers: comparisons of five different care programs in the European Union. *Health Policy* 2002;60(3):219-33.
4. Droes RM, Breebaart E, Meiland FJ, Van Tilburg W, Mellenbergh GJ. Effect of Meeting Centres Support Program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. *Aging Ment Health* 2004;8(3):201-11.
5. Meiland FJ, Droes RM, de Lange J, Vernooij-Dassen MJ. Facilitators and barriers in the implementation of the meeting centres model for people with dementia and their carers. *Health Policy* 2005;71(2):243-53.
6. Ouslander JG, Osterweil D. Physician evaluation and management of nursing home residents. *Ann Intern Med* 1994;120(7):584-92.