

—

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Vista la L.R. 5 febbraio 1994, n. 5 "Tutela e valorizzazione delle persone anziane - Interventi a favore di anziani non autosufficienti";

Richiamati:

- la propria Deliberazione 26 luglio 1999, n. 1377 "Direttiva sui criteri, modalità e procedure per la contribuzione alle famiglie disponibili a mantenere l'anziano non autosufficiente nel proprio contesto";
- la propria Deliberazione 26 luglio 1999, n. 1378 "Direttiva per l'integrazione di prestazioni sociali e sanitarie ed a rilievo sanitario a favore di anziani non autosufficienti assistiti nei Servizi integrato socio-sanitari di cui all'art. 20 della L.R. 5/94";
- la propria Deliberazione 26 luglio 1999, n. 1379 "Adeguamento degli strumenti previsti dalla L.R. 5/94 in attuazione del Piano sanitario regionale con particolare riferimento alla semplificazione degli accessi ed al rapporto con i cittadini";
- la propria Deliberazione 8 febbraio 1999, n. 124 "Criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari";
- il progetto speciale "Demenze senili" contenuto nel capitolo 8 "L'integrazione socio-sanitaria" al punto 8.4 del Piano Sanitario Regionale 1999-2001 approvato con delibera del Consiglio Regionale n. 1235 del 22/09/1999;
- il Piano sanitario regionale già citato in particolare al capitolo 7 per quanto riguarda l'organizzazione e l'articolazione distrettuale dell'Aziende Sanitarie Locali, la rilevante novità del Dipartimento di Cure primarie e l'integrazione tra cure primarie ed assistenza ospedaliera;

Considerato:

- l'impatto sociale delle demenze senili, patologie che modificano profondamente la vita dei soggetti colpiti da tali sindromi e l'equilibrio delle loro famiglie;
- la stima di circa 50.000 casi prevalenti affetti dalle diverse forme demenziali nella popolazione regionale;
- i materiali prodotti a seguito degli incarichi professionali assegnati con le proprie delibere n. 1332, 1333 e 1334 del 31/7/1998;

Ritenuto necessario:

- 1) approvare il progetto regionale integrato socio-sanitario allegato 1 parte integrante della presente deliberazione per rispondere ai bisogni dei soggetti colpiti da sindromi demenziali e delle loro famiglie e tradurre operativamente le indicazioni già contenute nel Piano Sanitario regionale 1999-2001;
- 2) prevedere il monitoraggio del progetto al fine di sottoporre a verifica le scelte in esso contenute, apportando le necessarie modifiche ed integrazioni che nel corso della prima fase di applicazione risultassero opportune;

Ritenuto, inoltre, opportuno di incentivare:

- a) le azioni previste ai punti 1.1 e 4.2 dell'allegato progetto quale programma straordinario di aggiornamento e formazione degli operatori della rete (medici di medicina generale, membri delle UVGT e della rete territoriale e distrettuale dei servizi) destinando a tale scopo lire 500.000.000 (pari a Euro 258.228,45) da assegnare alle Aziende Unità Sanitarie Locali secondo quanto previsto nell'allegato 2, dando atto che, stante l'ambito distrettuale di parte delle iniziative, per la ripartizione sono stati utilizzati i seguenti criteri:
 - numero ambiti distrettuali (per lire 150.000.000 - pari a Euro 77.468,53);

- popolazione anziana ultrasettantacinquenne residente (per lire 350.000.000 - pari a Euro 180.759,81);
- b) le azioni previste al punto 1.2 (Creazione rete di Consultori per le demenze) destinando allo scopo una somma di lire 2.600.000.000 (pari a Euro 1.342.787,94), finalizzata a favorire la realizzazione e l'avvio di almeno un Consultorio per le demenze in ogni Azienda USL, ripartita per lire 1.000.000.000 (pari a Euro 516.456,90) in parti eguali tra le Aziende AUSL e per lire 1.600.000.000 (pari a Euro 826.331,04) sulla base della popolazione anziani ultrasettantacinquenne residente, assegnando a ciascuna Azienda USL la somma prevista nella prima colonna dell'allegato 3;
- c) le azioni previste al punto 4.1. (Adeguamento e miglioramento dei servizi della rete) destinando allo scopo una somma di lire 1.950.000.000 (pari a Euro 671.393,97) finalizzata ad avviare la sperimentazione di centri diurni e di nuclei speciali per dementi, nei limiti ed alle condizioni indicate nell'allegato progetto, ripartita per lire 650.000.000 (pari a Euro 335.696,98) in parti eguali tra le Aziende AUSL e per lire 1.300.000.000 (pari a Euro 671.393,97) sulla base della popolazione anziani ultrasettantacinquenne residente, assegnando a ciascuna Azienda USL la somma prevista nella seconda colonna dell'allegato 3;

Precisato che, il finanziamento regionale ha lo scopo di facilitare e sostenere il progetto regionale nella fase di avvio, in particolare per quanto riguarda l'azione prevista al punto 1.2;

Dato atto che con successivi provvedimenti si procederà ad incentivare ulteriormente le azioni di cui ai precedenti capoversi e gli altri interventi a valenza sociale contenuti nel progetto regionale, interventi in parte già promossi e finanziati con la propria Delibera n. 1616 del 21/9/1998 "Assegnazione ai Comuni sede di distretto per la realizzazione del progetto di iniziativa regionale area anziani art. 41, L.R. 2/85 - anno 1998 - in attuazione della delibera del Consiglio regionale n. 959/1998";

Ritenuto necessario prevedere con successivo provvedimento adottato dal Responsabile del Servizio Distretti Sanitari in accordo con quello dei Servizi Socio-Sanitari che le Aziende USL predispongano specifica attestazione dell'attivazione delle iniziative finanziate di cui ai precedenti capoversi e rendicontazione dell'utilizzo delle risorse regionali destinate alla realizzazione del progetto demenze assegnate con la presente deliberazione;

Richiamata la propria delibera n. 2541 del 4.7.1995, con la quale sono state approvate le direttive per l'esercizio delle funzioni dirigenziali;

Visto in particolare la lettera c) dell'art. 51 della legge regionale 28 aprile 1999, n. 5 come modificata dall'art. 20, comma 1, della L.R. 32/99;

Ritenuto che ricorrano tutti gli elementi di cui all'art. 57, 2° comma, della L.R. 31/77 e successive modifiche e che, pertanto, l'impegno di spesa possa essere assunto con il presente atto;

Acquisito il parere favorevole della Commissione consiliare Sicurezza sociale espresso nella seduta del 16/12/1999;

Dato atto:

- del parere favorevole espresso dal Responsabile della Direzione Politiche Sociali Servizio Socio-Sanitari, Dr. Graziano Giorgi, e dal Responsabile del Servizio Distretti Sanitari, Dr.ssa Maria Lazzarato, in merito alla regolarità tecnica del presente atto, ai sensi dell'art. 4, commi sesto e settimo, della L.R. 19.11.1992, n. 41, nonché della propria deliberazione n. 2541/95;
- del parere favorevole espresso per quanto di rispettiva competenza dal Direttore Generale Politiche Sociali, Dr. Francesco Cossentino, e dal Direttore Generale Sanità, Dr. Franco Rossi, in merito alla legittimità del presente atto, ai sensi dell'art. 4, commi sesto e settimo, della L.R. 19.11.1992, n. 41, nonché della deliberazione n. 2541/95;

- del parere favorevole di regolarità contabile espresso dal Responsabile del Servizio Ragioneria e Credito, Dr. Gianni Mantovani, ai sensi della sopra citata normativa e deliberazione;

Su proposta congiunta dell'Assessore alle Politiche Sociali, educative e familiari. Qualità Urbana. Immigrazione. Aiuti Internazionali e dell'Assessore alla Sanità;

A voti unanimi e palesi

d e l i b e r a

- 1) di approvare l'allegato "Progetto regionale demenze" così come indicato nell'allegato 1 parte integrante sostanziale della presente deliberazione;
- 2) di dare atto che le Aziende Sanitarie Unità Locali e le Aziende Ospedaliere sono tenute, per quanto di propria competenza contenuto nel Progetto regionale demenze, alla realizzazione del Progetto stesso;
- 3) di assegnare, per le finalità indicate in premessa e che qui si intendono integralmente riportate, l'importo di L. 500.000.000 (pari a Euro 258.228,45) alle Aziende USL secondo quanto previsto nell'allegato 2 destinato alle azioni 1.1 e 4.2 del Progetto Regionale Demenze nonché l'importo di L. 4.550.000.000 (pari a Euro 2.349.878,89) secondo quanto previsto nell'allegato 3 destinato alle azioni 1.2 e 4.1 del Progetto, parti integranti e sostanziali della presente deliberazione;
- 4) di impegnare la somma di L. 500.000.000 (pari a Euro 258.228,45) registrata al n. 6365 di impegno sul capitolo 51720 "Quota del Fondo Sanitario Regionale impiegata direttamente dalla Regione per interventi di promozione e supporto nei confronti delle Aziende Sanitarie in relazione al perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale e Regionale (art. 2, D. Lgs. 30/12/1992 n. 502) Mezzi statali" del Bilancio regionale per l'esercizio 1999 che presenta la necessaria disponibilità dando atto che la spesa è autorizzata dall'art. 51, comma 1, lettera c) della L.R. 28/04/1999, n. 5 così come modificata dall'art. 20 della L.R. n.

32/1999;

- 5) di dare atto che l'importo di L. 4.550.000.000 (pari a Euro 2.349.878,89) verrà impegnato e liquidato con successivo atto sul capitolo 51704 "Fondo Sanitario Nazionale di parte corrente: Assegnazioni alle Aziende Sanitarie della Regione (Art. 38 D.Lgo. 15 dicembre 1997, n. 446) Mezzi regionali" in occasione del Riparto per cassa del Fondo sanitario 1999;
- 6) di dare atto che le assegnazioni e l'imputazione di cui sopra ai Capitoli del Fondo Sanitario Regionale sono motivate dalla circostanza che il programma in oggetto, che con tale spesa si finanzia, è direttamente finalizzato, per i motivi espressi in premessa, a realizzare gli obiettivi contenuti nel Piano Sanitario Regionale, e a qualificare e razionalizzare i servizi resi dal Servizio Sanitario Regionale complessivamente inteso;
- 7) di dare atto altresì che alla liquidazione della somma indicata al punto 4) provvederà, ai sensi della L.R. 31/77 così come modificata dalla L.R. 40/94 ed in attuazione della propria delibera 2541/95, con propri atti formali, il Responsabile del Servizio competente ad avvenuta comunicazione di avvio del progetto e presentazione di regolari note di addebito;
- 8) di dare atto che si provvederà con successivi atti ad ulteriori finanziamenti per gli interventi e le azioni previste nel Progetto regionale;
- 9) di prevedere che il Responsabile del Distretti sanitari, in accordo con il Responsabile del Servizio Servizi-socio sanitari, determinerà con proprio atto le modalità di attestazione dell'attuazione degli interventi previsti e di rendicontazione delle somme assegnate con il presente atto;
- 10) di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna

- - -

Allegato 1

REGIONE EMILIA ROMAGNA

PROGETTO REGIONALE DEMENZE

INDICE

1. PERCHE' UN PROGETTO DEMENZE
- 1.1 Epidemiologia delle demenze
- 1.2 La situazione attuale
2. Le OPZIONI DI FONDO E LEVE STRATEGICHE
3. GLI OBIETTIVI
4. LE AZIONI
5. SPERIMENTAZIONE ED INNOVAZIONE
6. INDICATORI E FLUSSI INFORMATIVI

1. PERCHE' UN PROGETTO PER LE DEMENZE

Le demenze rappresentano la quarta causa di morte nella popolazione anziana ultrasessantacinquenne dei paesi occidentali e la diffusione delle diverse forme di demenza è in costante crescita in conseguenza dell'allungamento della speranza di vita e dei tassi di incidenza e prevalenza che sulla base degli studi epidemiologici risultano correlati all'età.

1.1 Epidemiologia delle demenze

Con il termine demenza si intende una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai deficit cognitivi sono presenti disturbi che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento

I dati del Progetto Finalizzato Invecchiamento del CNR recentemente conclusosi indicano prevalenze per l'Italia in linea con quanto atteso sulla base dei dati della letteratura internazionale.

Per quanto riguarda la prevalenza, meno dell'1% della popolazione al di sotto dei 65 anni risulta affetto da demenza, mentre il 5,3% dei maschi ed il 7,2% delle femmine ultrasessantacinquenni ne risultano affetti.

Con l'età si assiste ad una crescita della prevalenza che passa dall'1,2% tra i 65 ed i 69 anni al 3,5% fra 70 e 74 anni sino a superare il 20% fra 80 e 84 anni.

Sono attesi 11.9 nuovi casi all'anno per ogni 1000 abitanti per le età superiori a 65 anni, corrispondenti a circa 96.000 nuovi casi all'anno a livello nazionale.

Anche l'incidenza è correlata all'età passando da 4.1 casi per 1000 abitanti fra le età fra 65 e 69 anni a 29.9 per le età fra 80 e 84 anni.

Sulla base dei tassi di incidenza e prevalenza per fasce di età rilevati nello studio ILSA/CNR applicati alla popolazione anziana per fasce di età residente in Regione al 31.12.1998 è possibile stimare indicativamente la diffusione delle demenze nella Regione e prevederne la diffusione nel 2005, ipotizzando anche un'articolazione territoriale per Aziende USL.

Al 31.12.1998 sono circa 49000 i casi totali stimati di demenza

(prevalenza attesa) e circa 8600 i nuovi casi annui (incidenza), prevedendo al 2005 circa 53000 casi prevalenti e circa 9000 nuovi casi annui.

Tabella 1

Numero casi prevalenti e nuovi casi attesi nella Regione Emilia Romagna sulla base della popolazione residente al 31.12.1998 e dei tassi di incidenza e prevalenza del Progetto ILSA CNR-PF Invecchiamento per classi di età

| INCIDENZA | PREVALENZA | | | |
|-----------|------------|---------------------|----------------------|------------------------|
| | DEMENZA | Di cui Alzheimer | Demenza vascolare | NUOVI CASI PER ANNO |
| 65-69 U | | 1122 | 449 | 449 |
| | | | 460 | |
| 65-69 D | 1666 | 897 | 513 | 513 |
| | | | 513 | |
| 70-74 U | 2261 | 787 | 787 | 787 |
| | | | 570 | |
| 70-74 D | 5846 | 3050 | 979 | 4784 |
| | | | 979 | |
| 75-79 U | 7088 | 2089 | 2089 | 2089 |
| | | | 1022 | |
| 75-79 D | 9790675 | 4784208 | 1669 | 1669 |
| => 80 U | 2 | 0 | 1936 | 1350 |
| | | | 1172 | |
| => 80 D | | 5852 | 3251 | 1944 |
| 14759 | | | | |
| TOTALE | | | | 8595 |
| | 49284 | 19987 | 10997 | |

Tabella 2

Numero casi prevalenti e nuovi casi attesi nella Regione Emilia-Romagna sulla base della popolazione residente al 31.12.1998 e dei tassi di incidenza e prevalenza del Progetto ILSA CNR-PF Invecchiamento per AUSL di residenza

| AUSL | PREVALENZA | | INCIDENZA | |
|----------|-------------------|---------------------|----------------------|-----------------------------------|
| | Totale Demenze | di cui Alzheimer | Demenza vascolare | Nuovi casi annui di demenza |
| PIACENZA | 3631 | 1472 | 809 | 629 |
| PARMA | 5266 | 2137 | 1170 | 912 |

| | | | | |
|----------------|-------|-------|-------|------|
| REGGIO E. | 5260 | 2129 | 1173 | 914 |
| MODENA | 7050 | 2863 | 1575 | 1232 |
| BOLOGNA SUD | 2604 | 1052 | 586 | 458 |
| IMOLA | 1276 | 511 | 287 | 223 |
| BOLOGNA NORD | 2158 | 873 | 484 | 379 |
| BOLOGNA CITTA' | 5888 | 2399 | 1300 | 1018 |
| FERRARA | 4638 | 1896 | 1033 | 815 |
| RAVENNA | 4548 | 1834 | 1019 | 794 |
| FORLI' | 2236 | 900 | 500 | 389 |
| CESENA | 1928 | 783 | 432 | 339 |
| RIMINI | 2799 | 1137 | 628 | 492 |
| TOTALE REGIONE | 49284 | 19987 | 10997 | 8595 |

1.2 L'attuale situazione

La rete dei servizi socio-sanitari si fa carico di parte dei problemi assistenziali e di cura delle persone dementi.

Una parte degli anziani colpiti da demenza nei diversi stadi della malattia è ospite dei servizi residenziali per non autosufficienti. Degli anziani con demenza che risiedono a domicilio, parte usufruisce della rete dei servizi (centri diurni, assistenza domiciliare sociale, assistenza domiciliare integrata, assegni di cura).

E' indubbio, quindi, che attualmente il maggior peso assistenziale grava sulle famiglie.

Il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico e nella tutela dell'anziano diventa progressivamente totale nei diversi stadi della malattia e devastante.

Spesso l'attività di assistenza, nel lungo percorso della malattia, che mediamente copre un periodo di 10 anni, si aggiunge allo svolgimento di altri ruoli professionali, familiari, genitoriali, fino a renderli spesso subordinati, con conseguenze drammatiche sull'equilibrio della vita dei familiari.

Sino ad oggi è stato sottovalutato il peso che grava sulle famiglie di anziani dementi sia in termini di risorse economiche che di risorse umane. L'impatto dei costi sociali complessivi, rilevante e nettamente superiore a quelli sanitari, pone

l'esigenza di un profondo adeguamento delle politiche di intervento.

Il carico assistenziale prolungato nel tempo pone forti problemi di tenuta dei nuclei familiari che assistono propri congiunti affetti da demenza, richiedendo un crescente assorbimento di risorse e provocando modifiche sugli impegni lavorativi fino, molto spesso, all'abbandono del lavoro. Le profonde modifiche degli assetti familiari (aumento delle famiglie unipersonali, aumento dell'instabilità delle unioni familiari, riduzione del tasso di nuzialità, aumento degli anziani che vivono soli, diminuzione degli anziani che vivono con i figli) pongono un interrogativo sulla sostenibilità sociale dell'attuale situazione.

Le tendenze demografiche e sociali regionali, che più nettamente rispetto ad altre regioni sono caratterizzate da questi elementi, richiedono un ridisegno delle politiche di intervento.

Secondo studi realizzati in altri paesi occidentali il costo sociale globale annuo medio per ogni anziano demente è di alcune decine di milioni. Tale stima si riferisce non soltanto ai costi per assistenza e per le cure, ma anche ai costi sociali indiretti [perdita giornate di lavoro per i familiari, etc.]. I costi indiretti (perdita di reddito, assistenza informale, ecc.) rappresentano circa l'80% del totale e questi gravano per lo più direttamente sulle famiglie.

Al di là della completa validità delle stime citate in riferimento al contesto regionale, l'entità dei costi, diretti ed indiretti, da sostenere, oggi ed in prospettiva, pongono all'ordine del giorno alcuni interrogativi:

- A) attraverso quali strumenti garantire una distribuzione degli elevati costi sociali conseguenti alle demenze?
- B) è realistico prevedere che anche in futuro le famiglie potranno continuare a garantire quel ruolo fondamentale per la cura dei soggetti dementi che attualmente svolgono?

Dati sui ricoveri ospedalieri.

Nel 1998 sono state effettuate 3468 dimissioni di anziani residenti in Regione da ospedali della Regione con DRG 429 (disturbi organici e ritardo mentale) e con DRG 12 (disturbi degenerativi del sistema nervoso) con prima diagnosi demenza senile, malattia di Alzheimer o malattia di Pick (codici ICD

IX: 290.0, 290.1, 290.2, 290.3, 290.4, 290.8, 290.9, 331.0, 331.1).

Le 3468 dimissioni hanno interessato 3131 persone con una media di 1,1 dimissioni per persona.

Nel 1998 sono state effettuate 12348 dimissioni di persone residenti dai presidi ospedalieri della Regione con diagnosi di demenza senile, malattia di Alzheimer o malattia di Pick (con codici di patologia dell'elenco precedente) in una delle quattro diagnosi della scheda nosologica.

La diagnosi di demenza non indica in questo caso la diagnosi principale di ricovero.

Le 12348 dimissioni hanno interessato 9881 persone con una media di 1,25 dimissioni per persona.

2. LE OPZIONI DI FONDO E LE LEVE STRATEGICHE

2.1 Approccio globale ed integrato.

La ricerca medica e scientifica ha raggiunto importanti risultati nel corso degli ultimi decenni, anche se lungo resta il percorso da compiere sia per quanto riguarda la definizione dell'eziologia delle forme primarie che per la messa a punto di efficaci terapie.

Attualmente inguaribili (ad eccezione delle forme reversibili), le demenze sono curabili, nel senso che molto è possibile fare per "prendersi cura" del soggetto demente nel suo percorso di progressione della malattia. E' perciò possibile attivare interventi diversi, non esclusivamente sanitari, interventi che se posti in essere ritardano la progressione della malattia migliorando la gestione e la qualità della vita dell'anziano e dei familiari.

Il progetto regionale vuole offrire opportunità ai soggetti nei diversi contesti nei quali vivono (a domicilio o in strutture residenziali) e promuovere interventi sia sanitari sia sociali per assicurare il più alto livello di benessere possibile.

Le demenze rappresentano un caso emblematico degli effetti dell'aumento delle malattie cronico-degenerative legate all'età e richiedono una revisione complessiva dell'assetto stesso del sistema delle cure ed una ridefinizione degli obiettivi e degli strumenti per valutare gli interventi, nel momento in cui la guarigione non rappresenta un esito possibile.

Lo sviluppo demografico della comunità regionale richiede un ripensamento non solo degli indirizzi e degli interventi socio-sanitari, ma anche un adeguamento delle politiche del territorio, in particolare di quelle abitative. E' necessario che si sviluppi una consapevolezza della dimensione "sociale" del problema demenze e che tale consapevolezza influenzi i diversi soggetti ed Enti nel definire le politiche territoriali.

2.2 Rete integrata e non separata.

Occorre adeguare la rete dei servizi socio-sanitari ai bisogni complessi e specifici dei soggetti dementi e delle loro famiglie, migliorando lo standard di offerta, in una

prospettiva di integrazione territoriale, professionale e sociale.

Considerando la struttura e la diffusione territoriale dei servizi esistenti, nello spirito della L.R. 5/94, nella fase di avvio del progetto regionale, l'opzione di fondo per l'assistenza a persone dementi ed ai loro familiari fa perno sullo sviluppo, qualificazione e specializzazione della rete socio-sanitaria esistente e non contempla la previsione di percorsi né di strutture separate.

La creazione di nodi della rete specializzati (quali centro diurni o nuclei nelle RSA) è prevista solo a livello sperimentale, secondo comunque i criteri predefiniti dal piano stesso.

Le sperimentazioni hanno anche lo scopo di accumulare e diffondere cultura assistenziale qualificata e di fungere da stimolo per la intera rete dei servizi.

2.3 Riconoscimento e sostegno del ruolo delle famiglie e delle associazioni e modifica delle modalità di rapporto e collaborazione che la rete istituzionale dei servizi deve essere in grado di garantire.

Le principali leve strategiche del progetto sono la formazione e aggiornamento della persone coinvolte nell'assistenza, l'adeguamento qualitativo e quantitativo del personale, l'adeguamento dell'ambiente, il sostegno dei familiari che trovano un impiego diversificato rispetto alla intensità in relazione ai vari setting in cui la rete si articola (domicilio, centro diurno, servizi residenziali, etc.).

A) Formazione e aggiornamento.

Il principale strumento per migliorare la "cura" dei soggetti dementi è la formazione dei caregiver professionali e informali.

Le caratteristiche delle demenze sono tali da impedire un corretto approccio ad esse in mancanza di una preparazione adeguata, specifica e permanente che garantisca:

- conoscenza dei meccanismi neuropsicologici alla base della stessa;
- individuazione di comportamenti e atteggiamenti professionali idonei a contenere e/o contrastare i disturbi comportamentali del malato, a prevenire e monitorare gli

- eventi patologici concomitanti e a stimolare la funzionalità residua;
- la capacità di interiorizzare il processo di decadimento ed involuzione della demenza mantenendo però vivo l'obiettivo di recupero/riabilitazione;
 - l'integrazione fra le figure professionali e tra queste e i caregiver non professionali.

La Regione individua questo terreno come prioritario e si impegna a:

- a) incentivare un programma straordinario di formazione ed aggiornamento degli operatori professionali della rete;
- b) elaborare proposte di percorsi formativi per le diverse professionalità ed i diversi ruoli, per i familiari, per garantire una base omogenea alle attività di formazione ed aggiornamento che verranno realizzate nei territori;
- c) prevedere come obbligatorio un costante aggiornamento permanente degli operatori dei servizi;
- d) sperimentare a livello regionale un corso per la formazione di operatori esperti nelle tecniche di sostegno e riabilitazione cognitiva dei soggetti affetti da demenza;
- e) sviluppare adeguatamente i contenuti formativi relativi alle demenze nei percorsi formativi di base (addetto all'assistenza di base, responsabile attività assistenziali, coordinatore, etc.) la cui definizione rientra nell'ambito delle competenze regionali.

B) Ambiente.

La persona colpita da demenza perde la dimensione temporale dell'esistenza, cosicché passato e futuro cessano di essere le coordinate che dirigono il vivere quotidiano e tutto si cristallizza in un presente apparentemente senza radici e senza prospettive. In questa situazione la dimensione spaziale assume in sé la funzione di legare l'individuo alla dimensione temporale, quasi vicariandone il significato vitale; in particolare lo spazio modellato dal lento scorrere del tempo, segnato dagli eventi che hanno costituito la storia della persona, diviene la modalità residuale di vivere il tempo nella sua dimensione passata. L'impossibilità ad apprendere nuove informazioni impedisce alla persona affetta da demenza di conoscere nuovi luoghi, di attribuire significati vitali a nuovi spazi.

In ogni fase della malattia l'ambiente può compensare (assumendo una valenza protesica) o al contrario accentuare i deficit cognitivi e condizionare perciò lo stato funzionale ed il comportamento. Le modificazioni ambientali non incidono comunque sulla storia naturale della malattia e sul declino delle funzioni cognitive, ma riducono i problemi comportamentali (quali agitazione, affaccendamento, wandering, aggressività, insonnia), i sintomi psicotici e rallentano il declino delle capacità funzionali dei soggetti con demenza. Lo spazio e l'ambiente vitale rappresentano perciò per la persona affetta da demenza da un lato il motivo scatenante di molte alterazioni del comportamento e dall'altro una risorsa terapeutica, purtroppo spesso sottoutilizzata.

Lo spazio vitale della persona con demenza va considerato come un sistema integrato, che comprende aspetti architettonici e componenti legate all'organizzazione ed al contesto sociale. La componente organizzativa si riferisce principalmente ai programmi di strutture e servizi, quali centri diurni, residenze protette o assistenziali. La componente sociale è rappresentata dai caregivers informali (familiari o amici), e formali (staff dei servizi domiciliari e residenziali), dai vicini o dai residenti nelle istituzioni. Infine, la componente architettonica si riferisce agli spazi fisici per le persone con demenza (siano esse al domicilio o in strutture diurne o residenziali) ed all'organizzazione di questi spazi (arredamento, materiali, attrezzature, proprietà sensoriali e spaziali).

Lo sforzo dedicato al miglioramento dell'ambiente di vita delle persone affette da demenza, sebbene non incida probabilmente sulla durata biologica della malattia, certamente prolunga e migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie e rappresenta a tutt'oggi uno dei pochi risultati realmente terapeutici ottenibili nella cura della demenza.

La Regione elabora e propone criteri per la realizzazione e l'adattamento di "ambienti" adeguati alle esigenze dei soggetti colpiti da demenza nelle abitazioni e nelle strutture e nei servizi semiresidenziali e residenziali.

C) Alleanza "terapeutica" con i familiari.

I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente demente; infatti rappresentano la risorsa principale per l'assistenza e l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione.

Chi fornisce assistenza a soggetti con demenza è particolarmente a rischio di accusare sintomi quali nervosismo, astenia, inappetenza ed insonnia.

Frequentemente è rilevabile depressione dell'umore; ciò si correla ad un consumo di farmaci psicotropi significativamente superiore rispetto alla popolazione generale.

La Regione riconosce il ruolo fondamentale dei familiari in qualità di soggetti dell'attività di cura e ritiene di importanza strategica la diffusione di programmi di educazione e di sostegno dei familiari, per realizzare nuove forme di "alleanza terapeutica" tra operatori professionali e caregiver informali. Nell'ambito delle forme di collaborazione ed integrazione è necessario che la rete dei servizi riconosca la "soggettività" e l'iniziativa dei familiari, non soltanto "oggetto" di attenzione e sostegno ma attori decisivi del processo di cura.

3. GLI OBIETTIVI

1) Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva.

L'attuale situazione è caratterizzata dalla difficoltà nell'ottenere una diagnosi. Il tempo che trascorre tra la fase di insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi è mediamente superiore ai 2,5 anni. Uno dei problemi prioritari è il riconoscimento delle differenze tra sindromi demenziali, forme di declino cognitivo fisiologico legato all'età e sindromi depressive.

La diagnosi di demenza è il risultato di uno scrupoloso ed approfondito processo valutativo che porta alla esclusione delle altre possibili cause di decadimento cognitivo.

Una diagnosi accurata è tempestiva è importante:

- a) per riconoscere ed intervenire nelle forme potenzialmente reversibili (ed arrestabili), stimate tra il 5 ed il 20% dei casi;
- b) per intervenire sullo sviluppo della malattie nelle forme irreversibili, rallentandone la progressione e migliorando la qualità della vita del paziente e dei familiari;
- c) per la corretta impostazione di un piano globale di assistenza e delle terapie farmacologiche e dei trattamenti riabilitativi idonei;
- d) per fornire al paziente ed ai familiari informazioni più precise circa il decorso della malattia, gli atteggiamenti

e le modalità di relazione più appropriate, i servizi e le risorse disponibili.

La diagnosi sindromica è sempre indispensabile e deve essere ottenuta, a qualsiasi livello di malattia, ottemperando ai criteri diagnostici internazionali. Il livello di approfondimento valutativo (neuropsicologico, funzionale, strumentale) è comunque in relazione alla gravità della malattia ed agli specifici obiettivi. Nelle fasi iniziali-intermedie della malattia prevalgono le esigenze di una diagnosi differenziale e di un preciso inquadramento anche eziologico, sia al fine della impostazione di una corretta terapia, che per la formulazione di una prognosi e la pianificazione degli interventi. Nelle fasi avanzate, prevalgono le esigenze di una approfondita valutazione della comorbidità, delle possibilità di recupero o contenimento dei deficit funzionali, pur senza rinunciare ad una corretta diagnosi sindromica.

- 2) Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e dei loro familiari.**
- 3) Favorire il mantenimento a domicilio degli anziani colpiti da sindromi demenziali.**
- 4) Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi socio-sanitari nella "presa in carico" e "cura" di soggetti dementi.**

Nella realtà regionale con l'impegno congiunto di enti locali, AUSL, Ipab, privato sociale e soggetti privati è stata costruita una rete di servizi per gli anziani non autosufficienti diffusa ed articolata. Questa rete, al di là delle carenze che presenta soprattutto in alcuni territori, si è orientata in questi anni ad offrire risposte ai bisogni degli anziani non autosufficienti, soprattutto per quanto riguarda le compromissioni funzionali e le condizioni sanitarie cronico-degenerative.

Nel corso degli ultimi anni si sono sviluppate esperienze in alcuni servizi per qualificare l'assistenza per i dementi. E' necessario che l'intera rete in ogni suo punto sia messa in condizione di migliorare la propria offerta, sviluppando in modo diffuso le "competenze" per prendersi cura adeguatamente dei soggetti dementi. Il progetto regionale mette a disposizione strumenti ed opportunità per la diffusione

generalizzata di un processo di qualificazione dell'assistenza nei diversi servizi.

La costruzione, a livello distrettuale, di un chiaro e condiviso percorso assistenziale (dal sospetto diagnostico alla diagnosi, dalla definizione alla gestione del piano di assistenza e al follow up necessario) è la preconditione per garantire "la continuità assistenziale", che nel caso delle demenze assume connotati particolari in conseguenza del periodo prolungato del ciclo della malattia.

La Regione fornisce indicazioni per la definizione di percorsi assistenziali per le AUSL, le Aziende Ospedaliere, i Medici di medicina Generale, i Servizi Assistenza Anziani, i Comuni per giungere nell'ambito delle attività del Distretto alla condivisione di chiari percorsi e responsabilità da indicare agli anziani affetti da demenza, ai loro familiari ed agli operatori dei servizi.

- 5) Modificare la relazione tra servizi/anziani/famiglie, rendendo la rete dei servizi istituzionali capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali, valorizzando l'apporto delle associazioni.**

Il lungo percorso che contraddistingue la progressione della malattia richiede interventi differenti nei diversi stadi della stessa. Occorre modificare il tradizionale approccio "rete dei servizi/paziente/familiari" per realizzare un modello di "presa in carico territoriale", centrata sulla:

- collaborazione/integrazione tra servizi, famiglia, associazioni e risorse informali del territorio,
- competenza dei team interprofessionali,
- continuità assistenziale e monitoraggio dell'evolversi della malattia (follow-up),
- attenzione anche ai bisogni dei familiari che prestano assistenza e cura.

- 6) Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali.**

Per qualificare l'assistenza ospedaliera per i soggetti dementi due sono gli obiettivi da perseguire:

- evitare il ricorso ai ricoveri impropri nei soggetti dementi,

- garantire un adeguato livello di cure al soggetto demente che necessita di ricovero ospedaliero, evitando il rifiuto precondizionato e le complicanze legata a processi assistenziali non appropriati.

4. LE AZIONI

Obiettivo n.1: Garantire una valutazione ed una diagnosi adeguata e tempestiva.

1.1 Sostenere il ruolo del medico di medicina generale nella individuazione precoce dei casi e nella gestione del paziente al domicilio, in raccordo con i Consultori per le demenze.

Il coinvolgimento del medico di medicina generale (MMG) risulta decisivo per portare ridurre i tempi tra la comparsa dei sintomi e la "presa in carico" da parte dei servizi.

Il medico di medicina generale mediante la formulazione del sospetto diagnostico di sindrome demenziale può garantire la riduzione dell'area di elusione del problema demenze.

Per il raggiungimento di questo obiettivo la Regione: fornisce indicazioni in merito ai percorsi ed agli strumenti per valorizzare del ruolo del medico di medicina generale; promuove uno specifico programma di aggiornamento per l'assistenza ai soggetti dementi rivolto ai medici di medicina generale, programma da considerarsi tra le priorità dei piani di formazione/aggiornamento aziendale.

Le attività di aggiornamento dei medici di medicina generale perseguono i seguenti obiettivi specifici:

- conoscenza linee guida regionali per l'assistenza ai malati di demenza,
- sviluppo competenze professionali utili a porre il sospetto diagnostico di sindrome demenziale,
- sviluppo competenze professionali utili alla gestione dei casi, in collaborazione con il Consultorio per le demenze, favorendo anche una razionalizzazione dell'intervento farmacologico, la prevenzione e cura delle complicanze, il riconoscimento e controllo delle patologie concomitanti,
- conoscenza strumenti di comprensione delle modalità reattive dei familiari dei soggetti dementi anche al fine di informare ed orientare la famiglia del malato.

1.2 Creare una rete di Consultori per le demenze.

Le Aziende USL individuano almeno un Consultorio per le demenze (C.P.D.) che coaguli a livello aziendale la diagnostica di

secondo livello per le demenze in conformità con le linee di indirizzo regionali.

I Consultori per le demenze assicurano i seguenti requisiti:

- a) accesso privilegiato alla diagnostica strumentale e laboratoristica;
- b) collegamento strutturato con un reparto ospedaliero dotato di competenze specifiche nella gestione delle sindromi demenziali anche per ricoveri tempestivi e/o programmati a fini diagnostici;

Le Aziende USL nella individuazione del/i Consultorio/i per le Demenze:

- a) valorizzano le competenze professionali e le strutture con consolidate esperienze già attive, anche in collaborazione con le Aziende Ospedaliere e le Università;
- b) dimensionano l'attività del Consultorio in relazione alla popolazione anziana di riferimento.

Le Aziende USL di una stessa provincia possono accordarsi per l'individuazione di uno o più Consultori per le demenze o prevedere forme di articolazione territoriale, tenendo conto dell'opportunità di localizzazioni baricentriche rispetto ai territori di riferimento, che garantiscano un facile accesso ai Consultori.

Indicativamente non si ritiene opportuno individuare Consultori per le demenze con una popolazione di riferimento con età =>65 anni inferiore a 30/40.000 unità.

La funzione del Consultorio, centro esperto per le demenze, è quella di:

- svolgere un ruolo di "indirizzo", garantendo la diffusione delle linee guida e degli orientamenti regionali;
- fornire gli interventi necessari alla diagnostica di secondo livello:
 - direttamente, per quanto concerne quella neuropsicologica;
 - indirettamente, usufruendo di un canale preferenziale per la diagnostica strumentale e laboratoristica, secondo i criteri previsti dalle linee guida regionali relative al percorso diagnostico.

Tale processo diagnostico, che preferibilmente è espletato in regime di ricovero diurno (D.H.) in quanto l'istituzionalizzazione è di per sé causa di maggior disorientamento, è importante soprattutto per le forme lievi di malattia, cioè nelle fasi iniziali, al fine di

discriminare tempestivamente forme di pseudodemenza depressiva, di demenza secondaria ad altre patologie e pertanto potenzialmente guaribile, altre patologie (diagnosi differenziale e nosografica);

- definire l'intervento farmacologico sia cognitivo sia comportamentale nei casi necessari e fornire consulenza e follow-up periodico ai Medici che hanno in carico soggetti dementi a domicilio o in qualunque punto della rete dei Servizi;
- prescrivere training di riabilitazione cognitiva;
- fornire al paziente training specifici di riabilitazione cognitiva (ROT, Training Sensoriale, etc). L'attività di stimolazione cognitiva può essere assicurata sia presso il Consultorio per le demenze che in altre sedi a livello locale presso ambulatori che assicurano le prestazioni riabilitative e di stimolazione cognitiva previste nel tariffario;
- fornire consulenza ai Servizi Assistenza Anziani ed ai servizi della rete del territorio di riferimento per l'attuazione del progetto regionale sia per la gestione di casi complessi che per programmi (campagne informative, piani di miglioramento della assistenza di ogni servizio, etc.);
- assicurare la propria competenza professionale ai Servizi Assistenza Anziani del territorio di riferimento per la realizzazione di momenti informativi, educativi e di sostegno per i familiari dei malati, in linea con le linee guida regionali e in collaborazione con le Associazioni di familiari del territorio;
- assicurare la propria competenza professionale per la realizzazione, in collaborazione con i Servizi Assistenza Anziani dei territori di riferimento, di interventi formativi sulle demenze rivolti al Personale dei Servizi della rete, secondo le indicazioni regionali sui percorsi formativi;
- raccogliere ed elaborare dati relativamente alla casistica in suo possesso.

A titolo indicativo nel Consultorio per le demenze collaborano le seguenti professionalità:

- a) Medico, di preferenza Neurologo e/o Geriatra, con competenza ed esperienza nella gestione delle sindromi demenziali,
- b) Psicologo con formazione ed esperienza in ambito neuropsicologico, nella gestione delle sindromi demenziali e dei rapporti con familiari dei malati di demenza,
- c) Infermiere Professionale con competenze di nursing del paziente demente,
- d) Operatore con esperienza nei servizi per anziani in particolare nel campo della stimolazione cognitiva per soggetti dementi,
- e) Personale amministrativo di supporto.

Il Consultorio è inserito nella rete dei servizi e stabilisce forme di coordinamento con i Distretti (in particolare con il Dipartimento di cure primarie) ed i Servizi Assistenza Anziani di riferimento, in particolare al fine di assicurare l'attenta valutazione delle problematiche sociali e familiari sia al momento dell'invio per la diagnosi sia nelle fasi successive del percorso di cura.

La realizzazione di una rete di Consultori è da intendersi come garanzia minima per ogni Azienda USL di almeno un centro esperto in grado di assicurare un adeguato livello diagnostico-terapeutico.

Il Consultorio per le demenze svolge inoltre un'azione di indirizzo e collaborazione con altri centri o specialisti operanti nel territorio di riferimento, al fine di garantire un percorso assistenziale omogeneo con gli indirizzi regionali.

- 1.3 Promuovere la diffusione di linee guida condivise per la valutazione e diagnosi, la terapia e la predisposizione di piani assistenziali globali.

La valutazione del soggetto demente deve rispettare in ogni fase del percorso di cura il principio della globalità e multidimensionalità che, nello specifico del paziente demente, significa la valutazione delle seguenti aree:

- 1. funzioni cognitive
- 2. stato funzionale
- 3. sintomi non cognitivi e depressione

4. comorbidità somatica
5. stress dei caregivers.

A queste aree specifiche del demente si aggiunge, come in ogni valutazione multidimensionale dell'anziano, la valutazione del network e dei problemi di tipo sociale ed economico.

La Regione al fine di promuovere in tutto il territorio regionale la diffusione delle più aggiornate acquisizioni scientifiche per l'assistenza e la cura ai soggetti dementi, elabora e diffonde:

- A) Linee di indirizzo per la valutazione e la diagnosi;
- B) Una proposta di strumenti per la valutazione, indicando, per ognuna delle aree, gli strumenti fra quelli più utilizzati e più utili per la valutazione del paziente demente, al fine di offrire una base di lavoro che costituisca minimo comune denominatore per tutti i soggetti e strutture operanti in ambito regionale. L'utilizzo di strumenti di raccolta dei dati standardizzati e validati non solo assicura la copertura di tutte le aree di interesse, ma assicura altresì la valutazione oggettiva del paziente, permettendo il follow-up e la comparazione fra pazienti o gruppi di pazienti in setting simili, così come la pianificazione delle risorse e dell'utilizzo dei servizi;
- C) Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali;

La Regione mette a disposizione degli operatori e dei servizi questi strumenti, assicurando una capillare diffusione anche mediante l'utilizzo di strumenti informatici.

Obiettivo n.2: Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e dei loro familiari.

2.1 Precoce valutazione, diagnosi e presa in carico.

E' necessario ridurre il tempo che intercorre tra la fase di insorgenza della malattia e la diagnosi che è spesso un periodo di profondo travaglio per i familiari.

Un tempestivo inquadramento diagnostico e la attuazione degli interventi di assistenza adeguati alle condizioni del soggetto contribuiscono a facilitare l'adattamento dei familiari alla nuova condizione del loro familiare. La possibilità di poter contare su sostegni professionali e su una rete riferimento contribuisce a rompere il senso di isolamento che colpisce i

familiari ed il soggetto demente al momento dell'insorgere della malattia.

Concorrono a raggiungere questo obiettivo le azioni previste al punto 1.2, 1.3 e la definizione di un chiaro percorso assistenziale, all'interno del quale sono definiti funzioni, compiti e relazioni tra i diversi servizi e professionisti.

2.2 Informazione sulle risorse esistenti.

La disponibilità di informazioni sulle risorse e sulle possibilità esistenti risulta una delle zone d'ombra. Occorre una azione informativa coordinata ed integrata a livello distrettuale, mettendo in rete tutti i principali punti di contatto e di smistamento delle informazioni: URP, ambulatori medici di base, ospedale, servizio assistenza anziani, uffici comunali, Consultorio per le demenze, Associazioni, soggetti del terzo settore, enti gestori di servizi.

E' da tener presente l'opportunità di:

- differenziare e modulare l'informazione di base (dove rivolgersi per un primo contatto), dall'informazione di dettaglio (dove rivolgersi per servizi specifici) una volta che siano state valutate e chiarite le condizioni del soggetto;
- integrare l'attività informativa con il Servizio Assistenza Anziani e la rete dei servizi;
- condividere il contenuto ed il livello delle informazioni tra tutti coloro che svolgono un ruolo informativo, evitando messaggi confusi e contrastanti,
- orientare l'informazione al corretto percorso assistenziale definito a livello distrettuale.

In ogni ambito distrettuale i Comuni ed il Distretto, in collaborazione con le Associazioni di familiari ed i soggetti del terzo settore operanti nel territorio, definiscono uno specifico progetto per garantire nella rete informativa già esistente il diritto all'informazione sulle risorse disponibili, secondo i criteri indicati in precedenza.

2.3 Garantire in tutte le tipologie dei servizi della rete una adeguata offerta di prese in carico di sostegno per periodi limitati (respite care).

In ambito distrettuale vanno individuati in ogni tipologia di servizio un numero adeguato di posti destinati ad accogliere temporaneamente soggetti colpiti da sindromi demenziali.

Il Servizio Assistenza Anziani, coadiuvato dal Consultorio per le demenze, in collaborazione con gli enti gestori dei servizi della rete definisce criteri per l'inserimento nelle tipologie dei servizi tenendo conto:

- a) della stadiazione della malattia e delle caratteristiche del soggetto;
- b) della effettiva organizzazione dei singoli servizi.

La Regione fornisce prime indicazioni e suggerimenti per la corretta individuazione dei criteri di cui in precedenza.

2.4 Formazione e aggiornamento dei caregiver informali.

I Servizi Assistenza Anziani, in collaborazione con i Consultorio per le demenze di riferimento territoriale e le Associazioni, promuovono la realizzazione di attività periodiche di informazione generale sulle demenze ed attività di formazione/aggiornamento per i familiari che assistono dementi (vedi successivo punto 5.1).

La Regione incentiva tali attività e formula suggerimenti in ordine alle metodologie ed ai contenuti per le stesse.

2.5 Consulenza su problematiche assistenziali, legali, previdenziali e psicologiche.

Si ritiene obiettivo qualificante l'attivazione in ogni ambito distrettuale di servizi di consulenza inerenti i principali problemi che coinvolgono le famiglie che assistono soggetti colpiti da sindromi demenziali: giuridica, previdenziale-assistenziale, psicologica, assistenziale.

In collaborazione con le Associazioni, i Comuni ed i Distretti delle Aziende USL, nell'ambito delle attività del Servizio Assistenza Anziani, assicurano la disponibilità, di norma in ambito distrettuale, delle consulenze indicate, valorizzando le iniziative già in essere a cura delle Associazioni ed evitando ogni inutile duplicazione.

La Regione incentiva la realizzazione e la diffusione delle attività di consulenza.

Appare opportuno sperimentare nell'arco della durata del progetto regionale anche forme di consulenza mediante l'utilizzo di linee telefoniche dedicate e la sperimentazione

di un sito WEB dedicato (per richieste di consulenza da soddisfare tramite email o chat line).

La Regione si impegna a formulare proposte ed indicazioni (vedi successivo punto 5.1) e a diffondere un manuale per i familiari.

Obiettivo n.3: Favorire il mantenimento a domicilio degli anziani colpiti da sindromi demenziali.

3.1 Incentivare l'adattamento dell'ambiente domestico alle esigenze del soggetto demente.

La possibilità di realizzare adattamenti dell'ambiente domestico contribuisce a migliorare le condizioni di vita del soggetto demente a domicilio e riduce lo stress dei familiari. E' necessario offrire alle famiglie un aiuto e dei suggerimenti per realizzare gli adeguamenti necessari.

A tal fine la Regione elabora alcune proposte tecniche di guida per l'adattamento delle abitazioni.

Si ritiene utile proporre la sperimentazione per diffondere a livello distrettuale consulenze tecniche in grado di indicare alle famiglie le possibilità di adattamenti degli ambienti domestici.

E' auspicabile che i Comuni del Distretto, in collaborazione con l'AUSL, mettano a disposizione un esperto adeguatamente formato per fornire detta consulenza.

3.2 Sostenere il lavoro di cura dei familiari

Si rimanda alle azioni descritte ai punti 2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 2.5, 4.1 e 5.1.

Obiettivo n.4. Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi nella "presa in carico" e "cura" di soggetti dementi.

4.1 Promuovere un processo di adeguamento e di miglioramento dell'assistenza ai soggetti dementi in ogni servizio della rete.

La 'specificità' di bisogni di cui sono portatori il soggetto demente e la sua famiglia rispetto alla tipologia di non autosufficienza che ha costituito sino ad oggi il target di riferimento dei Servizi, evidenzia l'urgenza di un

rimodellamento/adattamento delle modalità di erogazione delle risposte da parte dell'intera rete dei Servizi.

Le dimensioni del problema, l'articolazione, la distribuzione ed il dimensionamento dei servizi nel territorio regionale suggeriscono di ripensare alle modalità assistenziali per i dementi in tutti i Servizi della rete, ampliando le capacità di intervento del modello a rete previsto dalla L.R. 5/94, escludendo l'individuazione di strutture e percorsi speciali. Si richiede dunque a tutti i Servizi, sia del territorio che semi-residenziali e residenziali, di prendere coscienza che vi è la necessità di adeguare la gestione dei soggetti dementi ad ogni livello della rete.

La Regione elabora una proposta di progetto per qualificazione della presa in carico e della cura dei soggetti affetti da demenza inseriti nei servizi della rete, evidenziando i criteri che ogni servizio della rete deve seguire per migliorare l'assistenza ai dementi.

Il Servizio Assistenza Anziani, in collaborazione con il Consultorio per le demenze, tiene monitorata l'attuazione del programma di miglioramento di ogni servizio.

Nell'ambito della comune responsabilità di tutti i servizi della rete nell'assistenza ad anziani colpiti da demenze, nella prospettiva di sperimentare forme innovative di assistenza al soggetto demente, è possibile prevedere, nel rispetto dei criteri elaborati dalla Regione:

- l'attivazione di centri diurni organizzati e qualificati per accogliere anziani dementi con disturbi del comportamento di livello significativo,
- l'attivazione di nuclei speciali per soggetti dementi all'interno di strutture residenziali per anziani non autosufficienti.

Tali sperimentazioni, limitate di norma su base distrettuale per i centri diurni ed aziendale per i nuclei residenziali, debbono essere elaborate ed individuate dall'Azienda USL in collaborazione con i Servizi Assistenza Anziani ed il Consultorio per le Demenze.

La Regione assicura il monitoraggio delle esperienze sperimentali al fine di approfondire in una fase successiva, una volta che sia stato realizzato l'obiettivo di qualificazione diffusa della rete dei servizi, la opportunità di diffondere le sperimentazioni realizzate, definendo più precisamente criteri di eleggibilità, standard, costi, etc.

Ferma restando l'indicazione regionale per un coinvolgimento di tutte le strutture residenziali, a tutela e garanzia dei

cittadini, la Regione elabora criteri e standard ai quali debbono attenersi gli enti gestori per l'attivazione e la gestione di servizi dedicati esclusivamente a soggetti dementi.

4.2 Promuovere un programma di formazione ed aggiornamento degli operatori.

La formazione e l'aggiornamento degli operatori costituiscono una delle leve principali del progetto regionale.

La Regione formula una proposta di percorsi formativi per le diverse figure professionali operanti nell'assistenza ai soggetti dementi.

Gli interventi formativi vengono realizzati mediante attività di aggiornamento realizzate dalle Aziende USL ed incentivate dalla Regione, iniziative finanziate nei Piani Provinciali di formazione professionale ed iniziative finanziate dagli enti gestori dei servizi.

4.3 Sostenere l'adeguamento "protesico" degli ambienti e delle strutture che ospitano soggetti dementi.

La Regione incentiva l'adeguamento ed il miglioramento delle strutture mediante programmi di investimento (Piano art. 20 L. 67/88, Piani di riparto fondi regionali ex art. 42 LR 2/85). Gli Enti attuatori di detti interventi hanno ricevuto prime indicazioni per rendere le strutture più idonee ad accogliere anziani affetti da demenza.

La Regione, inoltre, elabora suggerimenti e criteri per l'adeguamento delle strutture esistenti e per la realizzazione di nuove strutture da diffondere tra i progettisti professionisti e gli enti gestori.

Obiettivo n.5: Modificare la relazione tra servizi/anziani/famiglie, rendendo la rete dei servizi istituzionali capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali, valorizzando l'apporto delle associazioni.

5.1 Realizzare programmi di ambito distrettuale per il sostegno e la cura dei familiari che assistono pazienti affetti da sindromi demenziali.

Sostenere il lavoro di cura dei familiari nei confronti di soggetti affetti da sindromi demenziali è uno degli obiettivi prioritari del progetto regionale.

E' necessario che gli Enti locali, la rete dei servizi e le associazioni sviluppino programmi territoriali, di norma su base distrettuale, che pongano attenzione oltretutto alle necessità ed alle esigenze degli anziani affetti da demenza anche ai bisogni dei familiari che garantiscono la cura.

Elementi fondamentali di detti programmi sono:

- messa in rete di tutte le iniziative e valorizzazione dei soggetti già attivi, potenziando le sinergie ed evitando inutili duplicazioni;
- collegamento strutturato con la rete dei servizi della L.R. 5/94 e valorizzazione del Servizio Assistenza Anziani;
- disponibilità su base distrettuale di consulenze psicologiche, assistenziali, giuridiche e previdenziali destinate a familiari di soggetti colpiti da sindromi demenziali;
- disponibilità di linee di aiuto telefonico;
- disponibilità e diffusione materiale informativo e formativo (indirizzi risorse attivabili, percorsi assistenziali corretti, manuali, etc.);
- organizzazione di momenti di prima informazione e di successiva formazione per i familiari;
- disponibilità di posti in tutta la rete dei servizi destinati a garantire ricoveri temporanei utili a consentire periodi di riposo ai familiari che li assistono;
- misurazione dei risultati e dello sviluppo delle attività rivolte ai familiari.

La Regione formula proposte ed indicazioni per la elaborazione da parte dei Comuni e dei Distretti delle Aziende USL, in collaborazione con le Associazioni, dei Programmi territoriali e ne incentiva la realizzazione e la diffusione.

Una attenzione particolare va posta per incontrare i bisogni dei caregiver informali che affiancano al lavoro di cura l'impegno lavorativo.

5.2 Promuovere e sostenere l'attività di Associazioni.

Il ruolo delle Associazioni è decisivo per la realizzazione del progetto regionale. La diffusione su tutto il territorio

regionale e lo sviluppo delle attività delle Associazioni è ritenuto elemento strategico. Si sottolinea l'importanza che in ogni territorio i Comuni e le Aziende USL si adoperino per promuovere e sostenere le attività delle Associazioni. La Regione incentiva le iniziative degli Enti Locali e delle Aziende USL e formula proposte per il sostegno e lo sviluppo delle Associazioni e dei gruppi di mutuo aiuto.

Obiettivo n.6: Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali.

Le azioni che si intendono intraprendere per realizzare questo obiettivo sono:

- attivare specifici percorsi formativi e di aggiornamento per il personale che opera nelle accettazioni ospedaliere,
- qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali, nei reparti principalmente interessati da pazienti affetti da sindromi demenziali (medicina generale, geriatria, neurologia, chirurgia generale e ortopedia). La Regione propone indicazioni e suggerimenti per l'adeguamento delle procedure assistenziali durante il ricovero ed un percorso formativo e di aggiornamento del personale ospedaliero dei reparti maggiormente interessati dai ricoveri di pazienti affetti anche da sindromi demenziali.

5. SPERIMENTAZIONE ED INNOVAZIONE

L'assistenza e la cura di soggetti affetti da sindromi demenziali è terreno di innovazione e sperimentazione assistenziale. La Regione incentiva e assicura il monitoraggio delle esperienze che si sviluppino nel territorio regionale con particolare riferimento a:

- a) soluzioni abitative innovative per piccoli gruppi di dementi, quali alternative al ricovero in strutture residenziali collettive, con sperimentazione di forme gestionali che valorizzano tutte le abilità e le autonomie persistenti;
- b) realizzazione di abitazioni di dimensioni e collocazioni idonee ad ospitare nuclei familiari con anziani affetti da demenza. La collocazione urbanistica, la dotazione di

- attrezzature ed di impianti adeguati, la prossimità e la facilità di accesso a spazi verdi protetti costituiscono elementi che potranno caratterizzare queste esperienze;
- c) attivazione di "centri notturni" per garantire assistenza durante la notte ad anziani affetti da demenza nelle fasi maggior problematiche per quanto riguarda i disturbi comportamentali, consentendo ai familiari che li assistono di fruire del riposo notturno;
 - d) diffusione dell'utilizzo di supporti tecnologici destinati sia alle persone anziane affette da demenza, per vivere dignitosamente e con sicurezza al proprio domicilio e in comunità, sia a coloro che a vario titolo assistono persone affette da demenza. Una particolare attenzione va posta nell'individuare soluzioni tecnologiche integrate nell'ambiente di vita capaci di rispondere alle esigenze etiche e di rispetto delle persone, verificandone l'efficacia in termini di miglioramento della qualità della vita delle persone affette da demenza e di chi li assiste;
 - e) diffusione di attività a carattere preventivo ("mantenimento della memoria").

Nonostante l'invecchiamento si associ a modificazioni lievi e benigne delle funzioni cognitive, è frequente che le persone anziane lamentino un declino nelle prestazioni mnestiche. Il significato di questo sintomo è tuttora controverso ed è stato variamente associato al tono dell'umore, al livello educativo, alla personalità. Secondo recenti studi la presenza di sintomi di declino delle funzioni mnestiche si associa ad un aumento di 2.6 volte del rischio di sviluppare demenza a 4 anni.

Il significato clinico di queste varie condizioni resta ancora incerto e poco si conosce circa la loro natura biologica. E' verosimile che tra i soggetti che presentano un lieve declino cognitivo siano rappresentati sia fasi prodromiche di demenza di Alzheimer che anziani normali. Vi sono alcuni dati che indicano comunque che il lieve declino cognitivo non deve essere considerato nell'anziano una condizione di normalità, poiché è associato ad un aumento di mortalità.

Anche alla luce di quanto sopra, emerge l'importanza di iniziative già avviate nel territorio regionale (in collaborazione spesso con i centri sociali, come nel caso di Bologna e Modena) a carattere preventivo. Benché rivolte ad anziani sani e non affetti da sindromi demenziali-

li, le iniziative di "mantenimento della memoria" rappresentano un utile strumento per contrastare gli effetti del deterioramento cognitivo fisiologico associato all'età. Hanno certamente un effetto di miglioramento delle abilità e della qualità della vita dei soggetti anziani sani che vi partecipano.

Se il lieve declino cognitivo può rappresentare per alcuni casi un segno premonitore di una sindrome demenziale, risulterebbe evidente anche una maggiore finalizzazione di prevenzione rispetto alla popolazione affetta da demenza.

6. INDICATORI E FLUSSI INFORMATIVI

Per la valutazione dell'impatto del progetto regionale è indispensabile predisporre un sistema di rilevazione ed analisi dei dati che consentano di monitorare:

- il grado di attuazione e diffusione degli interventi proposti;
- il ricorso alla rete ed i percorsi assistenziali seguiti;
- le caratteristiche dei soggetti che utilizzano la rete;
- il modificarsi dei bisogni degli anziani affetti da demenza e dei loro familiari.

La Regione elabora una proposta di cartella/scheda con un set minimo di informazioni comune a tutti i punti della rete, il flusso informativo ed indicatori, sia di processo che di risultato, tenendo conto della necessità di:

- coinvolgere nel flusso i Medici di Medicina Generale, i Consultori per le Demenze, i Distretti, i Servizi Assistenza Anziani e tutti i servizi della rete socio-sanitaria (assistenza domiciliare, centri diurni, strutture residenziali) in modo da poter seguire il percorso assistenziale dei pazienti e valutare l'efficacia delle linee di indirizzo regionale;
- assicurare un raccordo con la banca dati dei ricoveri ospedalieri, per valutare il ricorso al ricovero ospedaliero;
- monitorare le attività di formazione ed aggiornamento;
- monitorare le azioni dei Comuni e dei Servizi Assistenza Anziani per quanto riguarda gli obiettivi 2, 3 e 5;
- monitorare il processo di qualificazione della rete dei servizi socio-sanitari (obiettivo 4).

La proposta di flusso informativo viene sperimentata inizialmente in alcuni ambiti territoriali e successivamente estesa all'intero territorio regionale.

- - -

SOMME ASSEGNATE ALLE AZIENDE USL PER REALIZZARE LE AZIONI 1.1
e 4.2 del PROGETTO REGIONALE DEMENZE- CAPITOLO 51720

| AZIENDA USL | LIRE | EURO |
|-------------------|-------------|------------|
| PIACENZA | 38.500.000 | 19.883,59 |
| PARMA | 54.000.000 | 27.888,67 |
| REGGIO EMILIA | 56.500.000 | 29.179,81 |
| MODENA | 72.000.000 | 37.184,90 |
| BOLOGNA SUD | 28.000.000 | 14.460,79 |
| IMOLA | 12.500.000 | 6.455,71 |
| BOLOGNA NORD | 25.000.000 | 12.911,42 |
| CITTA' DI BOLOGNA | 54.000.000 | 27.888,67 |
| FERRARA | 48.000.000 | 24.789,93 |
| RAVENNA | 43.000.000 | 22.207,65 |
| FORLI' | 19.500.000 | 10.070,91 |
| CESENA | 23.000.000 | 11.878,51 |
| RIMINI | 26.000.000 | 13.427,88 |
| | 500.000.000 | 258.228,45 |

SOMME ASSEGNATE ALLE AZIENDE USL PER REALIZZARE LE AZIONI 1.2 e 4.1 del PROGETTO REGIONALE DEMENZE - CAPITOLO 51704

VALORI IN LIRE

| AZIENDA USL | OBIETTIVO 1.2 | OBIETTIVO 4.1 | TOTALE LIRE |
|-------------------------------------|---------------|---------------|----------------|
| PIACENZA 339.410.000 | 194.157.000 | 145.253.000 | |
| PARMA 441.687.000 | 250.586.000 | 191.101.000 | |
| REGGIO EMILIA 437.005.000 | 248.003.000 | 189.002.000 | |
| MODENA 537.514.000 | 303.456.000 | 234.058.000 | |
| BOLOGNA SUD 278.465.000 | 160.532.000 | 117.933.000 | |
| IMOLA 203.066.000 | 118.933.000 | 84.133.000 | |
| BOLOGNA NORD 254.827.000 | 147.491.000 | 107.336.000 | |
| CITTA' DI BOLOGNA 472.411.000 | 267.537.000 | 204.874.000 | |
| FERRARA 394.950.000 | 224.800.000 | 170.150.000 | |
| RAVENNA 402.262.000 | 228.834.000 | 173.428.000 | |
| FORLI' 261.599.000 | 151.227.000 | 110.372.000 | |
| CESENA 238.297.000 | 138.371.000 | 99.926.000 | |
| RIMINI 288.507.000 | 166.073.000 | 122.434.000 | |
| TOTALE 4.550.000.000 | 2.600.000.000 | 1.950.000.000 | |

VALORI IN EURO

OBIETTIVO 1.2 OBIETTIVO 4.1 TOTALE

| | | | |
|----------------|--------------|--------------|------------|
| PIACENZA | 100.273,72 | 75.016,91 | |
| 175.290,64 | | | |
| PARMA | 129.416,87 | 98.695,43 | |
| 228.112,30 | | | |
| REGGIO E. | 128.082,86 | 97.611,39 | 225.694,25 |
| MODENA | 156.721,94 | 120.880,87 | |
| 277.602,81 | | | |
| BOLOGNA SUD | 82.907,86 | 60.907,31 | 143.815,17 |
| IMOLA | 61.423,77 | 43.451,07 | |
| 104.874,84 | | | |
| BOLOGNA NORD | 76.172,74 | 55.434,42 | 131.607,16 |
| BOLOGNA CITTA' | 138.171,33 | 105.808,59 | 243.979,92 |
| FERRARA | 116.099,51 | 87.875,14 | |
| 203.974,65 | | | |
| RAVENNA | 118.182,90 | 89.568,09 | |
| 207.750,99 | | | |
| FORLI' | 78.102,23 | 57.002,38 | |
| 135.104,61 | | | |
| CESENA | 71.462,66 | 51.607,47 | |
| 123.070,13 | | | |
| RIMINI | 85.769,55 | 63.231,88 | |
| 149.001,43 | | | |
| TOTALE | 1.342.787,94 | 1.007.090,95 | |
| 2.349.878,89 | | | |

- - - - -