

Relazione sullo stato di attuazione del progetto regionale demenze

24 luglio 2001

Relazione conclusiva dell'incontro tenutosi il 24 luglio 2001 relativo allo stato di attuazione del progetto regionale demenze con particolare riferimento agli obiettivi 1, 2 e 4:

1.1 [Sostenere il ruolo del MMG nella individuazione precoce dei casi e nella gestione del paziente al domicilio in accordo con i Consulitori per le demenze](#)

1.2 [Creare una rete di Consulitori per le demenze; promuovere la diffusione di linee guida condivise per la valutazione e diagnosi, la terapia e la predisposizione di piani assistenziali globali](#)

2.4 [Formazione e aggiornamento dei caregiver informali](#)

4.1 [Promuovere un processo di adeguamento e di miglioramento dell'assistenza ai soggetti dementi in ogni servizio della rete](#)

4.2 [Promuovere un programma di formazione e di aggiornamento degli operatori](#)

1.1 SOSTENERE IL RUOLO DEL MMG NELLA INDIVIDUAZIONE PRECOCE DEI CASI E NELLA GESTIONE DEL PAZIENTE AL DOMICILIO IN ACCORDO CON I CONSULTORI PER LE DEMENZE

Il coinvolgimento del MMG risulta decisivo per poter ridurre i tempi tra la comparsa dei sintomi e la presa in carico da parte dei servizi. Al fine di garantire la riduzione del tempo intercorrente tra la comparsa dei primi sintomi e la formulazione della diagnosi è necessario che ciascuna azienda USL abbia attivato, come previsto dalla delibera regionale, dei percorsi di formazione/aggiornamento finalizzati all'assistenza di soggetti dementi nonché condiviso indicazioni in merito ai percorsi e agli strumenti utili al MMG per orientare l'attività diagnostica e sviluppare competenze professionali utili alla gestione dei casi in collaborazione con il consultorio per le demenze.

I programmi di aggiornamento, sono stati attivati a Modena, Ferrara, Ravenna, Cesena nell'ambito della formazione obbligatoria con caratteristiche metodologiche e didattiche differenti nelle diverse realtà. Sono in procinto di realizzare giornate formative le aziende di Parma, Reggio Emilia, Imola, Bologna Nord, Bologna Città, e Forlì. Non sono state fornite informazioni a riguardo dalle AUSL di Piacenza, Bologna Sud e Rimini.

In tutte le aziende le linee guida rivolte ai MMG sono state consegnate seguendo modalità differenti: incontri specifici di presentazione a carattere informativo (Reggio Emilia), con lezioni interattive (Ferrara) o con l'invio a domicilio accompagnato da una lettera di presentazione a cura dell'AUSL di appartenenza (Parma, Modena, Bologna Nord, Bologna Città, Rimini). In alcune realtà (Bologna Sud, Cesena, Forlì,) è stato necessario, in risposta alle esigenze dei MMG, redigere strumenti diversi oltre rispetto a quelli suggeriti dalla regione (questionari e opuscoli sintetici relativi ai percorsi diagnostici).

1.2 CREARE UNA RETE DI CONSULTORI PER LE DEMENZE

L'elaborato che segue è il risultato di una prima analisi dei dati ricevuti da ciascuna AUSL ottenuti dalla compilazione delle schede di verifica inviate in allegato alla DIR/01/13085 del 29-03-2001, relativi ai primi mesi di attivazione del Progetto Cronos e del Progetto Regionale.

1.2.1 processo di attivazione dei consultori

In seguito all'attivazione del Progetto Regionale Demenze della Regione Emilia Romagna sono stati attivati 13 Consultori di riferimento aziendale, 7 Consultori distrettuali (non di riferimento aziendale) e 25 Centri Delegati che costituiscono il riferimento per il bacino di utenza di ciascuna azienda USL.

L'attivazione della maggior parte di essi risale all'ottobre del 2000 ed è quindi immediatamente successiva alla data di avvio del progetto Cronos.

I tempi del processo di attivazione non sono stati omogenei nel territorio regionale.

Il Progetto Cronos ha costituito un motivo di accelerazione.

L'attivazione di almeno un Consultorio aziendale rappresentava un obiettivo per il Piano delle attività del 2000. Tale obiettivo risulta sostanzialmente raggiunto, anche se è da notare che la prima azienda ad attivare un consultorio è stata l'AUSL di Modena in data aprile 2000, e l'ultima risulta l'AUSL di Rimini in data dicembre 2000.

Pertanto si può affermare che a partire dal dicembre 2000 in ogni Azienda USL è attivo almeno un consultorio per le demenze.

Aziende USL	Data attivazione di almeno un consultorio nell' Azienda
Piacenza	Ottobre '00
Parma	Ottobre '00
Reggio Emilia	Settembre '00
Modena	Aprile '00
Bologna Sud	Settembre '00
Imola	Settembre '00
Bologna Nord	Ottobre '00
Bologna Città	Settembre '00
Ferrara	Ottobre '00
Ravenna	Ottobre '00
Cesena	Ottobre '00
Forlì	Settembre '00
Rimini	Dicembre '00

1.2.1 centri delegati

La circolare Prot n. 39650/BAS del 10-10-00 prevedeva la possibilità che i consultori potessero articolarsi nel territorio per una parte o tutte le funzioni laddove ne esistessero le condizioni.

Modena risulta essere stata la prima AUSL ad attivare con Mirandola il primo centro delegato (aprile '00) mentre l'ultima AUSL ad attivare un centro delegato è stata Modena con quello di Castelfranco E. (luglio '01). Tra tutte le AUSL quella che è stata in grado di articolare sul territorio più centri delegati è Modena con 7 centri.

E' comunque ancora possibile, ove se ne ravvisi la necessità, l'attivazione di altri centri delegati. Non tutte le AUSL hanno specificato le attività di pertinenza. Non è pertanto possibile un'analisi dettagliata delle funzioni svolte dai Centri delegati.

Tale deficit di conoscenza va recuperato nella prossima verifica sullo stato di attuazione del progetto.

Tab 1. Numero di Consulitori/Centri delegati attivati in ogni Azienda USL in riferimento al numero di persone ultra sessantacinquenni residenti in ogni AUSL

Aziende USL	Popolazione over 65 residente	Consultori attivati		Totale Consultori/Centri delegati per Ausl
		Consultori	Centri delegati	
Piacenza	64.457	1	0	1
Parma	91.778	3	0	3
Reggio Emilia	93.996	2	4	6
Modena	128.473	2	7	9
Bologna Sud	49.358	1	2	3
Imola	23.340	1	0	1
Bologna Nord	40238	1	2	3
Bologna Città	99.295	2	3	5
Ferrara	84.658	2	3	5
Ravenna	83.623	1	4	5
Cesena	36.327	2	0	2
Forlì	39.895	1	0	1
Rimini	52.578	1	0	1
Totali	888.016	20	25	45

Tab 2. Popolazione =>65 anni di riferimento per i soli consultori e per i consultori+centri delegati

Aziende USL	Popolazione over 65 residente	Media pop =>65 Di riferimento Per i soli Consultori	Media pop =>65 Di riferimento per Consultori + centri delegati
Piacenza	64.457	64.457	64.457
Parma	91.778	45.889	30.593
Reggio Emilia	93.996	46.998	11.750
Modena	128.473	64.237	16.059
Bologna Sud	49.358	49.358	16.453
Imola	23.340	23.340	23.340
Bologna Nord	40.238	40.238	13.413
Bologna Città	99.295	49.648	19.859
Ferrara	84.658	28.219	16.932
Ravenna	83.623	83.623	20.906
Cesena	36.327	36.327	36.327
Forlì	39.895	39.895	39.895
Rimini	52.578	52.578	52.578
Totali	888.016	46.738	20.182

Dalla tabella si desume che non sempre esiste una proporzione fra l'estensione del bacino di utenza e la quantità dei Centri di riferimento. Se si tiene conto della popolazione anziana di riferimento (età >65 anni) e dell' indicazione della delibera regionale che auspica la presenza di consultori con un bacino minimo di riferimento di 30.000/40.000 ultrasessantacinquenni si nota come tale indicazione è disattesa in modo sostanziale soltanto nell' AUSL di Imola, per altro per ovvie ragioni. (nдр 30/40.000 non è l'indicazione ottimale ma soltanto una soglia minima).

Considerando anche i centri delegati la popolazione media di riferimento per ogni

consultorio/centro delegato è di circa 20.000 ultrasessantacinquenni.

Da segnalare a tal proposito le situazioni delle AUSL di Piacenza, Parma, Cesena, Forlì e Rimini che non avendo ancora avviato l'istituzione di centri delegati presentano una popolazione di riferimento nettamente più elevata.

1.2.3 accessi progetto cronos

I dati giunti all'Assessorato alla Sanità relativi ai riepiloghi quadrimestrali del Progetto Cronos dall'inizio dell'attività al 30/04/01 indicano che sono stati considerati eligibili per il trattamento farmacologico 2317 pazienti e che di questi n. 146 hanno sospeso il trattamento.

Tab 3. Dati al 31-12-00 e al 30-4-01 riferiti alle persone entrate in trattamento farmacologico gratuito (CRONOS).

Aziende USL	Pazienti ammessi al trattamento Dal 16/9 al 31-12-00	Pazienti interrotto tratt. Dal 16/9 al 31-12- 00	Nuovi pazienti in trattamento dall'1-1 al 30-4- 2001	Pazienti interrotto tratt. dall'1-1 al 30-4- 2001	Totale Pz. In trattamento al 30/4/2001
Piacenza	36	0	72	3	105
Parma	79	2	170	7	240
Reggio E.	65	0	73	1	137
Modena	190	13	90	11	256
Bologna Sud	46	2	98	9	133
Imola	52	2	35	13	72
Bologna Nord	29	1	54	1	81
Bologna Città	121	0	142	21	242
Ferrara	139	0	155	7	287
Ravenna	179	4	133	28	280
Forlì	74	9	78	8	135
Cesena	30	1	48	1	76
Rimini	39	0	90	2	127
Totali	1079	34	1238	112	2171

Al 30/4/2001 risultano in trattamento farmacologico ammessi al protocollo Cronos a livello regionale 2,4 anziani ogni 1000 persone residenti con età uguale o superiore a 65 anni.

Tab 4. Totale delle persone entrate in trattamento farmacologico gratuito e totale dei pazienti che hanno interrotto il trattamento al 30-4-01 (CRONOS).

Aziende USL	Tot. Pazienti Ammessi al trattamento dal 16- 9-2000 al 30/4/20001	Tot. Pazienti con trattamento interrotto dal 16-9- 2000 al 30/4/2001
Piacenza	108	3
Parma	249	9
Reggio Emilia	138	1
Modena	280	24
Bologna Sud	144	11
Imola	87	15
Bologna Nord	83	2
Bologna Città	263	21
Ferrara	294	7
Ravenna	312	32
Forlì	152	17
Cesena	78	2
Rimini	129	2
Totali	2317	146

Rapportata alla popolazione degli ultrasessantacinquenni residenti in Regione, risultano ammesse al trattamento 2,6 anziani ogni 1000 residenti con età uguale o superiore a 65 anni, mentre quelli che lo hanno interrotto sono pari al 6.3% degli

ammessi.

Al momento non sono possibili altre considerazioni in merito all'attività di prescrizione farmacologica dal momento che mancano dati omogenei rispetto ad almeno due elementi:

- a) numero totale degli anziani con accesso ai Consultori/centri delegati;
- b) numero di soggetti valutati e presi in carico dai Consultori/centri delegati ma non ammessi al trattamento farmacologico perché non eligibili secondo i criteri del protocollo Cronos.

Dalla prossima rilevazione è necessario colmare questo deficit informativo.

I Consultori ed i centri delegati debbono sin da ora attrezzarsi per disporre di questi dati oggi mancanti.

1.2.4 gli accessi ai consultori ed ai centri delegati

La diffusione di una scheda riepilogativa relativa all'attività dei consultori nei primi 3 mesi dall'apertura del servizio (settembre-dicembre '00) indica che il totale delle persone che sono entrate in contatto coi diversi Centri/Consultori è pari a 2529; tale dato risulta sottostimato poiché alcune aziende USL hanno inviato i dati cumulativi relativi a date successive che non sono stati computati. Inoltre, anche quelli riferiti al 31-12-00, sono difficilmente interpretabili: potrebbero riassumere per alcune realtà la quantità degli accessi piuttosto che il numero dei pazienti, quindi per ottenere maggior trasparenza sarà modificata, con delle integrazioni, la prossima scheda di raccolta dati quadrimestrale.

Per le considerazioni già svolte in precedenza, non è possibile valutare la capacità di contatto e di presa in carico dei consultori e dei centri delegati, dal momento che è necessario considerare anche gli altri interventi oltre quello farmacologico.

I consultori ed i centri delegati sin da ora debbono attrezzarsi per disporre dei dati di accesso globale degli interventi attivati non soltanto con riferimento all'inserimento nel trattamento farmacologico secondo il protocollo Cronos.

Tab 5. Dati relativi alla popolazione ultrasessantacinquenne residente, dei soggetti entrati in trattamento e dei pazienti che hanno interrotto la terapia in ciascuna AUSL.

Aziende USL	>65 anni residenti	n. persone in trattamento farmacologico secondo protocollo Cronos ogni 1000 residenti =>65 anni	% dei pz usciti sul totale degli ammessi
Piacenza	64.457	1,6	2.77
Parma	91.778	2,7	3.61
Reggio Emilia	93.996	1,4	0.72
Modena	128.473	2,1	8.57
Bologna Sud	49.358	2,9	7.63
Imola	23.340	3,7	17.24
Bologna Nord	40.238	2,0	2.40
Bologna Città	99.295	2,6	7.98
Ferrara	84.658	3,4	2.38
Ravenna	83.623	3,7	10.25
Forlì	39.895	3,8	11.18
Cesena	36.327	2,1	2.56
Rimini	52.579	2,4	1.55
Totale	888.016	2,6	6,3

Una analisi qualitativa dei dati mostra una sostanziale omogeneità delle percentuali dei pazienti ammessi al trattamento mentre per quanto riguarda i soggetti che hanno interrotto il trattamento gli indici individuati sono estremamente variabili verosimilmente a causa dell'esiguità dei campioni.

1.2.5 monte ore attività e tempi di attesa

Nella circolare regionale prot. 49719/BAS del 22/12/2000 in prima approssimazione è stato indicato un **parametro minimo** iniziale di riferimento per il monte ore dell'attività dei

consultori e dei centri delegati (n. 26 ore settimanali ogni 35000 residenti =>75 anni).

L'esperienza concreta dovrà indicare elementi e riflessioni per verificare ed eventualmente modificare tale riferimento regionale.

L'attività dei consultori e dei centri delegati ha seguito un processo di intensificazione tra la fase di avvio ed il 31.3.2001.

Di questo occorre tener conto nell'analisi dei dati presentati di seguito, ribadendo che gli stessi si riferiscono alla situazione al 31.3.2001.

Tab 6. Somma delle giornate e delle ore di apertura settimanale e media, per ciascuna AUSL dei giorni di attesa per la prima visita. Nella terza colonna è riportato il rapporto tra disponibilità oraria del servizio per ciascun abitante con età >65 anni.

AUSL	somma gg. Apertura	somma ore apertura settimanale	Disponibilità ore per abitante >65 anni	Media gg. lista attesa
Piacenza	5	26	0.04	40
Parma	15	60	0.06	51.6
Reggio Emilia	12	43	0.04	36.75
Modena	22	60	0.04	35.87
Bologna sud	7	48	0.09	18.75
Imola	5	15	0.06	18
Bologna nord	4	24	0.05	15.3
Bologna città	17	69	0.06	42.4
Ferrara	12	39	0.04	14.4
Ravenna	11	37	0.04	19.4
Forlì	5	46	0.11	40
Cesena	4	14	0.03	15
Rimini	5	18	0.03	45
REGIONE	----- -	499	0.06	----- ----

Una analisi qualitativa dei dati riferiti alla tab. 5 rivela che nel riportare le ore di attività alcune aziende hanno incluso anche le ore di segreteria che altri hanno tralasciato

inserendo esclusivamente le ore di effettiva attività ambulatoriale.

Tale dato pertanto va considerato come riferimento relativo.

I Consultori ed i Centri delegati dalla prossima rilevazione dovranno considerare esclusivamente le ore di attività professionale.

I dati relativi ai tempi di attesa e alle ore di apertura non hanno sempre una relazione inversamente proporzionale, infatti non sempre ad una maggiore disponibilità di ore di servizio corrisponde una diminuzione dei tempi di attesa.

Ciò può derivare:

- dalle considerazioni svolte in precedenza sulla disomogeneità dei dati;
- dal fatto che la situazione descritta è relativa al 31.3.2001 e può fotografare condizioni realizzatesi soltanto in prossimità del marzo 2001, senza alcun effetto positivo sulle liste di attesa preesistenti.

AUSL	N. monte ore settimanale teorico in base a prima indicazione regionale (26 ore ogni 35000 =>75 anni)	N. monte ore settimanale effettivo dichiarato
Piacenza	23	26
Parma	34	60
Reggio Emilia	34	43
Modena	45	60
Bologna sud	17	48
Imola	8	15
Bologna nord	14	24
Bologna città	37	69
Ferrara	29	39
Ravenna	30	37
Forlì	12	46
Cesena	15	14
Rimini	18	18
REGIONE	316	499

La disomogeneità dei dati non consente valutazioni di dettaglio. Sembra comunque evidente che:

- a) alcune situazioni indicano un monte ore che include attività di segreteria da non considerare (Parma, Forlì e altre realtà);
 b) le indicazioni regionali di livello minimo vanno riviste in aumento in relazione all'attività effettiva dei Consulteri ed alle richieste di ammissione.

1.2.6 gli operatori professionali che operano nei consultori e nei centri delegati

Tab 6. Profili professionali disponibili a livello di ogni singola azienda. (I numeri si riferiscono ai diversi professionisti riportati nella legenda in calce alla tabella)

AUSL	Profili prof.nali presenti	
Piacenza	1,2,4,5	Legenda: 1 = Neurologo 2 = Geriatra 3 = Psichiatra 4 = Psicologo 5 = Infermiere Professionale 6 = Operatore esperto in riabilitazione cognitiva
Parma	1,2,4,5,6	
Reggio Emilia	1,2,3,4,5,6	
Modena	1,2,4,5,6	
Bologna Sud	2,5	
Bologna Nord	2,5,6	
Bologna Città	1,2,3,4,5,6	
Imola	1,2,3,4,5,6	
Ferrara	1,2,4,5,6	
Ravenna	1,2,5	
Cesena	1,2,5	
Forlì	1,2,4	
Rimini	1,2,5	

Dalla tabella 6 si inferisce che, in tutte le realtà, è presente un medico specialista (92% geriatra, 85% neurologo, 15% psichiatra).

Il corretto iter diagnostico prevede che concorra alla diagnosi anche una figura professionale esperta in neuropsicologia (test e diagnosi): in alcune realtà non è chiaro quale professionista rivesta questo ruolo ed il percorso formativo seguito.

Sarebbe professionalmente corretto che la batteria dei test fosse somministrata, refertata ed

interpretata dallo stesso professionista.

Lo psicologo è presente nel 61% dei casi, non è chiaro quanti psicologi si occupano del supporto alle famiglie e quanti degli aspetti neuropsicologici.

Quasi ovunque è presente l'infermiere (92%), mentre ancora esigua è la disponibilità dell'operatore esperto di riabilitazione cognitiva (38%) nonostante la delibera regionale del 30/12/99, n. 2581 preveda che uno dei compiti dei consultori sia anche quello di attivare percorsi riabilitativi.

Le situazioni più problematiche sono rappresentate dalle AUSL di Bologna Sud nella quale operano esclusivamente il geriatra e un infermiere professionale mentre quelle con operatori con il maggior numero di competenze diversificate sono Reggio Emilia, Imola, Modena, Parma e Ferrara.

E' necessario comunque che in tutte le AUSL in tempi brevi ed in modo generalizzato all'interno dei Consultori e dei centri delegati siano assicurate tutte le competenze professionali indicate nel progetto regionale.

1.2.7 rapporti con i SAA e con la rete dei servizi

A questo proposito i dati dei questionari pervenuti indicano che in diverse realtà i rapporti di collaborazione con i SAA si sono concretizzati in: organizzazione momenti di informazione e formazione di familiari, operatori e popolazioni a rischio, messa in rete del centro, potenziamento delle iniziative organizzate da associazioni di volontariato dedicate alle demenze e creazione di centri di ascolto.

Complessivamente si può affermare che l'impegno dei Consultori e dei Centri delegati nel connotarsi come punto integrato della rete dei servizi è ancora scarso e che l'obiettivo indicato nel Piano delle Azioni dell'anno 2000 (costruire protocolli con il SAA e la rete dei servizi per l'accesso) deve essere considerato prioritario anche per l'anno 2001 e deve costituire terreno di maggiore impegno delle Aziende USL.

2. MIGLIORARE LA QUALITA' DELLE CURE E DELLA VITA DEGLI ANZIANI DEMENTI E DEI LORO FAMILIARI

2.4 formazione e aggiornamento dei caregiver informali

Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e dei loro familiari costituisce un ulteriore obiettivo del Progetto Regionale Demenze che si realizza con la formazione, informazione e aggiornamento dei caregivers informali. Tutte le aziende della regione sono state in grado di attivare o di progettare la realizzazione di corsi di formazione e momenti di informazione rivolti ai familiari di soggetti affetti da demenza. Nelle AUSL di Reggio Emilia, Modena, Cesena, Rimini tali iniziative sono state concertate in collaborazione con le associazioni dei familiari e i SAA o i Comuni di appartenenza. Si sono avvalse della sola collaborazione con le associazioni dei familiari le aziende di Imola, Bologna Nord, Ferrara, Forlì. A Bologna Sud è stato organizzato un incontro informativo sul progetto demenze in collaborazione con il SAA.

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

Il documento regionale "Proposta per un percorso di qualificazione dei servizi della rete per anziani" è stato diffuso in tutta la regione ma, allo stato attuale, le indicazioni in esso contenute sono ancora in fase di discussione e progettazione.

L'attivazione di centri diurni organizzati e qualificati per accogliere anziani dementi con disturbi del comportamento di livello significativo è stata realizzata nelle AUSL di Parma, Reggio Emilia, Modena, Bologna Nord, Bologna Città. Bologna Sud è in fase di individuazione di un centro diurno dedicato.

La costituzione di nuclei speciali per soggetti dementi all'interno di strutture residenziali per anziani non autosufficienti è stata realizzata a Parma, Reggio Emilia, Modena e Ferrara. Altri nuclei speciali sono in fase di realizzazione a Bologna Nord.

4.2 promuovere un programma di formazione e aggiornamento degli operatori

Corsi finalizzati alla formazione di operatori all'interno delle strutture che ospitano pazienti affetti da demenza sono già stati organizzati e conclusi nell'azienda di Reggio Emilia mentre sono in fase di programmazione e prenderanno avvio il prossimo autunno a Modena e Bologna Nord.