



**DIREZIONE GENERALE SANITA' E POLITICHE SOCIALI**

**LO STATO DI ATTUAZIONE DEL PROGETTO  
REGIONALE DEMENZE AL 31.12.2001**

**Dicembre 2002**

## **Premessa**

*La presente relazione è stata redatta sulla base dei dati forniti dall'AUSL, in osservanza dello schema regionale definito con la determinazione N. 873 del 14/02/2002.*

*E' da rilevare come il livello di risposta delle AUSL sia stato mediamente buono, considerando anche la novità del flusso attivato, fatta eccezione per l'AUSL di Ravenna che ha invece inviato dati soltanto parziali.*

*Complessivamente la Relazione costituisce un primo importante strumento per governare il processo di attuazione del Progetto regionale demenze, anche alla luce della necessità di individuare le priorità da azione per l'aggiornamento della programmazione regionale in materia sanitaria e sociale.*

*E' comunque necessario che le AUSL assicurino un impegno costante e qualificato a livello aziendale e distrettuale per l'attuazione complessiva del Progetto regionale demenze, parte del quale è l'implementazione di un sistema informativo e di monitoraggio.*

*Da questo punto di vista la Relazione del 2001 può essere considerata un utile punto di partenza, ma non un punto di arrivo.*

*In alcune AUSL, per esempio, si rilevano difficoltà nelle relazioni tra la responsabilità aziendale del Progetto e le responsabilità distrettuali, in altre la figura di responsabile aziendale non dispone di dati effettivi ed unitari rispetto al complesso degli obiettivi del Progetto regionale.*

*Il monitoraggio delle azioni integrate anche di competenza dei Comuni è un altro elemento che risulta problematico, sempre legato al rapporto tra responsabilità aziendale e riferimenti distrettuali.*

*Su questi temi l'azione delle AUSL deve assicurare un salto di qualità anche per permettere una più qualificata azione di governo sia a livello locale che regionale.*

*Al fine di facilitare la verifica dello stato di attuazione del Progetto regionale demenze, la presente relazione è stata redatta seguendo lo stesso schema del Progetto regionale, dando atto delle azioni e degli interventi assicurati per i singoli obiettivi (e sotto obiettivi) con una sintesi regionale, evidenziando soltanto alcune specificità territoriali particolarmente interessanti o problematiche.*

## **1 Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva:**

### ***1.1 Sostenere il ruolo del medico di medicina generale nella individuazione precoce dei casi e nella gestione dei pazienti a domicilio, in raccordo con i Consultori demenze.***

La Regione, come previsto nel Progetto, ha fornito indicazioni in merito ai percorsi ed agli strumenti per valorizzare il ruolo del medico di medicina generale ("Ruolo e strumenti per l'attività del medico di medicina generale nell'assistenza ai soggetti affetti da demenza" diffuso con lettera 49719/BAS del 22/12/2000) e promosso un programma straordinario di aggiornamento ("Proposte per un programma di formazione e aggiornamento" diffuso con lettera DIR/01/13085 del 29/03/2001).

Quasi tutte le realtà aziendali hanno realizzato corsi di aggiornamento sulla problematica delle demenze rivolti ai MMG; la maggior parte dei corsi sono stati inseriti fra le iniziative di aggiornamento obbligatorio, prevedendo analisi di gradimento e valutazione dell'apprendimento. Alcune Aziende non hanno attivato tali corsi nel 2001, prevedendo di realizzarli nel 2002, tra queste Bologna Nord, Rimini e Ravenna.

In queste realtà, comunque, i MMG sono stati coinvolti con altre iniziative di informazione sul tema demenze, ricevendo al momento dell'avvio del progetto Cronos (settembre-novembre 2000) indicazioni circa l'avvio dell'attività dei Consultori/centri delegati e sulle relative funzioni e modalità di accesso.

E' bene comunque precisare che tali attività "ordinarie" pur significative costituiscono cosa diversa dall'attività formativa strutturata inserita nella proposta regionale di piano straordinario di formazione ed aggiornamento di tutti gli operatori e professionisti della rete (vedi documento "Proposte per un programma di formazione e aggiornamento").

**Tab 1. Grado di realizzazione del programma di aggiornamento dei MMG su tutto il territorio regionale**

AUSL	n. iniziative formative	totale ore	n° MMG partecipanti	Tot. MMG operanti	% MMG partecipanti
PIACENZA	4	10	49	217	23
PARMA	10	40	315	317	99
REGGIO EMILIA	9	32	283	340	83
MODENA	10	37	440	516	85
BO SUD	2	6	200	200	100
IMOLA	1	8	73	85	86
BO CITTA'	1	5	261	306	85
FERRARA	7	23	236	293	80
FORLI'	1	7	129	147	88
CESENA	1	4	115	147	78
<b>Totali</b>	<b>46</b>	<b>172</b>	<b>2.101</b>	<b>2568</b>	<b>82</b>

A Livello regionale (con l'esclusione delle AUSL di Bologna nord, Ravenna e Rimini) sono state realizzati 46 incontri per un totale di 172 ore, con una media di 3,7 ore per iniziativa. Hanno partecipato 2.101 medici di medicina generale, pari all'82% dei MMG operanti sui territori aziendali. In molte AUSL il livello di partecipazione risulta alto. La tipologia degli interventi formativi sembra risultare leggermente difforme, prendendo come parametro il numero medio di ore per iniziativa, rispetto alle indicazioni regionali.

## **1.2 Creazione di una rete di Consulori per le demenze**

### **1.2.1 La diffusione e l'attività dei Consulori e dei centri delegati**

La creazione di una rete di centri (consulori e centri delegati) per l'approfondimento diagnostico, follow up e di indirizzo globale nell'attuazione del Progetto regionale demenze costituiva uno degli obiettivi strategici.

Nel corso del 2000, con alcuni ritardi dovuti anche alla necessità di coordinare gli indirizzi regionali con l'iniziativa ministeriale del Progetto Cronos, è stata avviata e portata a completamento la creazione di questa rete.

Con la circolare 36005/BAS del 8/9/2000 la Regione ha fornito chiare indicazioni alle AUSL per l'attivazione dei Centri e per le funzioni da attribuire agli stessi, indicando in prima approssimazione un indice di programmazione delle attività. La tabella che segue riporta alcuni dati di attività con riferimento alla popolazione anziana residente.

**Tab 2. Consultori/Centri delegati attivi alla data del 31.12.2001 . Dati attività relativi all'anno 2001**

AUSL	N° centri	Media Popolazione =>65 di riferimento per ogni centro	Ore Apertura annuali totali*	Ore medie apertura per ogni centro	Ore apertura annuali per 1000 abitanti =>75	Media gg. attesa per 1^ visita al 31/12/01
PIACENZA	1	64.963	672	672	21	30
PARMA	3	30.810	3912	1304	85	31
REGGIO E.	7	13.547	2576	368	56	31
MODENA	9	14.450	4535	504	73	26
BO SUD	3	16.792	1248	416	54	10
IMOLA	1	23.637	726	726	63	20
BO NORD	3	13.659	1434	478	75	20
BO CITTA'	4	24.840	3645	911	72	41
FERRARA	6	14.221	3300	550	82	21
RAVENNA	4	21.131	<i>n.d.</i>	<i>n.d.</i>	<i>n.d.</i>	8
FORLI'	1	40.327	1400	1400	70	40
CESENA	1	36.962	484	484	28	35
RIMINI	1	53.703	1508	1508	60	42
<b>Totali</b>	<b>44</b>	<b>20.397</b>	<b>25.440</b>	<b>636</b>	<b>59</b>	<b>27</b>

\* totale delle ore di apertura annuali di tutti i centri presenti in ciascuna AUSL.

Dei 44 centri attivi alla fine del 2001, ai fini del riferimento alla popolazione di riferimento =>65 anni, 17 sono da considerarsi consultori. Le indicazioni regionali di un limite minimo di una popolazione di riferimento di 30.000/40.000 persone ultra sessantacinquenni per ogni consultorio sono state sostanzialmente rispettate .

Otto AUSL hanno attivato anche alcuni centri delegati (in totale 27) che svolgono in parte o in toto le funzioni previste dal progetto regionale per i consultori, per assicurare una migliore accessibilità di primo livello (nota n. 39650/BAS del 10/10/00).

E' probabile che il processo di articolazione non sia ancora concluso e che, considerando la morfologia del territorio, anche altre tra le cinque AUSL che non hanno previsto centri delegati li attivino nel prossimo futuro.

Considerando tutti e 44 i centri, la popolazione =>65 anni media di riferimento di ogni centro è di 20.396 anziani =>65 anni.

**Tab 3. Consultori/Centri delegati. Dati prime visite e progetto Cronos relativi all'anno 2001**

AUSL	n. prime visite anno 2001	n. 1° visite ogni 1000 abitanti =>75	n. pz Cronos ammessi nel corso del 2001	n. pz in trattamento Cronos al 31.12.2001	n. pazienti Cronos al 31.12.2001 ogni 1000 abitanti =>75
PIACENZA	137*	4	171	189	6
PARMA	1734	38	314	371	8
REGGIO E.	936	20	245	297	6
MODENA	1853	30	458	559	9
BO SUD	540	23	181	200	9
IMOLA	129	11	81	102	9
BO NORD	511	26	135	148	8
BO CITTA'	1534	30	412	466	9
FERRARA	1088	27	447	543	14
RAVENNA	1456	36	339	398	10
FORLI'	505	25	193	239	12
CESENA	260	15	85	101	6
RIMINI	651	26	199	216	9
<b>Totali</b>	<b>11.334</b>	<b>26</b>	<b>3.260</b>	<b>3.829</b>	<b>9</b>

*\*il numero delle prime visite risulta inferiore al n° dei pazienti inseriti in Cronos perché il consultorio si è attivato dal 1° settembre 2001; 137 sono i pazienti visitati dal consultorio, ma l'azienda AUSL si è attivata per il Progetto Cronos fin dal 2000 utilizzando due ambulatori presso l'Ospedale.*

Nel corso del 2001 sono state effettuate 11.334 prime visite.

Complessivamente si è raggiunto un buon livello di contatto anche se si evidenziano differenze significative tra le Aziende: è necessario che alcune dimostrino maggior impegno per aumentare la capacità di contatto e presa in carico.

Nel corso dell'anno 2001 risultano inseriti nel Progetto Cronos 3.260 pazienti.

Dall'avvio del Progetto Cronos (settembre-ottobre 2000) al 31.12.2001 risultano ammessi al trattamento 4369 pazienti, in media 10 persone ogni 1000 abitanti con età superiore ai 75 anni.

Nello stesso periodo per 540 persone si è resa necessaria l'interruzione del trattamento.

Al 31.12.2001 erano in trattamento Cronos 3829 pazienti, 9 ogni 1000 abitanti con età =>75 anni.

Rispetto ai quadrimestri del 2001 si nota un progressivo aumento dei pazienti in trattamento: alla fine del I° quadrimestre erano infatti 2185, 2966 al termine del II° e 3829 alla fine del III° quadrimestre.

Il dato relativo alle prime visite può risultare in qualche caso sovrastimato, nel senso che può contenere per alcune AUSL anche dati riferiti al periodo immediatamente precedente al 2001.

Ciò premesso sulla base dei dati disponibili (12 AUSL su 13, mancante il dato dell'AUSL di Rimini, 10683 prime visite) risulta che il 22% delle prime visite non sono state prese in carico in quanto o non sono stati rilevati problemi di demenza o in situazione rispetto alla quale le possibilità operative dei centri non risultavano utili, mentre il 78% è stato preso in carico.

Di questi circa il 40% è stato inserito nel Progetto Cronos ed il rimanente 60% è stato seguito e monitorato o per altri trattamenti farmacologici o per trattamenti non farmacologici (principalmente interventi psicologici sui singoli familiari, sui nuclei familiari, gruppi di sostegno ed auto aiuto, consulenze su specifici problemi).

Da considerare, comunque, che l'approccio farmacologico appare uno degli strumenti possibili di intervento, seppur prevalente. Rispetto al totale delle prime visite infatti i pazienti ammessi al progetto Cronos rappresentano circa il 35%.

**Tab 4. Consultori/Centri delegati: Dati pazienti presi in carico, non presi in carico, visite di controllo relativi all'anno 2001**

AUSL	n. prime visite*	n. pazienti presi in carico+	n. utenti con 1^ visita non presi in carico§	% non presi in carico su totale prime visite	n. visite di controllo (Cronos e non)
PIACENZA	137	133	4	3	170
PARMA	1734	1133	601	35	1201
REGGIO E.	936	803	133	14	998
MODENA	1853	1662	191	10	3421
BO SUD	540	470	70	13	2160
IMOLA	129	115	14	11	358
BO NORD	511	511	0	0	656
BO CITTA'	1534	1186	348	23	1663
FERRARA	1088	832	256	23	2292
RAVENNA	1456	834	622	43	2425
FORLI'	505	455	50	10	744
CESENA	260	172	88	34	227
RIMINI	651	n.d.	n.d.	n.d.	479
<b>Totali</b>	<b>11.334</b>	<b>8.306</b>	<b>2.377</b>	<b>21</b>	<b>16794</b>

*Legenda Tab. 4:*

\* Per "Prime visite" si intende il numero dei pazienti che, per la prima volta, si rivolgono ai centri di valutazione (per una richiesta di puntualizzazione diagnostica o per altre ragioni quali, ad esempio, comparsa di disturbi del comportamento, ecc.)

+ Per "presi in carico" si intendono quei pazienti che, dopo una prima visita, sono stati considerati idonei dai professionisti operanti nei centri a proseguire con le indagini diagnostiche, con colloqui di sostegno, valutazioni comportamentali, trattamento farmacologico e follow up, ecc.

§ Per "non presi in carico" si intendono quei pazienti che, dopo la prima visita presso i centri, non sono stati ritenuti idonei per ulteriori forme di intervento.

I dati esposti in tabella 4, anche considerando l'eventualità di possibili errori in eccesso e con le opportune differenze tra le Aziende, evidenziano una buona capacità di presa in carico del sistema: circa 8.300 nell'anno 2001, casi che corrispondono circa al numero di nuovi casi incidenti stimati in base allo studio CNR/ILSA (8595). Su tali numeri consegue una plausibile preoccupazione circa il progressivo aumento delle visite di controllo, che potrebbe indurre alla saturazione dell'attività dei consultori e dei centri delegati.

Da notare per alcune AUSL l'elevata percentuale di utenti non presi in carico che sembra porre l'esigenza di una attenta verifica della appropriatezza delle procedure di invio e di accesso ai centri. Egualmente problematica appare la situazione dell'AUSL Bologna nord dove tutte le prime visite risulterebbero prese in carico.

### **1.2.2 Accesso privilegiato alla diagnostica strumentale e laboratoristica:**

Tutte le Aziende hanno predisposto un accesso privilegiato alla diagnostica strumentale e laboratoristica.

Permangono differenze all'interno di alcune AUSL tra distretto e distretto.

In relazione al processo di articolazione realizzato con l'attivazione di centri delegati, è assolutamente necessario che le AUSL che hanno individuato centri delegati assicurino l'accesso privilegiato alla diagnostica strumentale e laboratoristica in modo uniforme in tutto il territorio.

### 1.2.3 Collegamento strutturato con un reparto ospedaliero

Tutte le Aziende hanno predisposto che i consultori abbiano un collegamento strutturato con un reparto ospedaliero: spesso si tratta della U.O. di Geriatria (Piacenza, Imola, Bologna nord Bologna Città, Ferrara, Ravenna), per altri si tratta della U.O di Neurologia (Reggio Emilia, Modena, Rimini), altri si avvalgono di entrambe (Parma), altri ancora, oltre queste due, vi aggiungono anche una terza, quella della U.O. di Medicina (Cesena): Bologna sud si avvale del Dipartimento di Medicina del Presidio Territoriale.

Permangono differenze all'interno di alcune AUSL tra distretto e distretto.

In relazione al processo di articolazione realizzato con l'attivazione di centri delegati, è assolutamente necessario che le AUSL che hanno individuato centri delegati assicurino chiari percorsi di collegamento strutturato con un reparto ospedaliero secondo modalità e priorità condivise tra il Consultorio di riferimento aziendale e tutti gli altri consultori e centri delegati.

### 1.2.4 Professionalità presenti nei Consultori:

*Tab. 5. Figure mediche specialistiche presenti nei Consultori/Centri delegati e monte ore annuo.*

AUSL	Geriatra		Neurologo		Psichiatra		TOTALE		Ore annue per 1000 abitanti =>75
	N.	Ore	N.	Ore	N.	Ore	N.	Ore	
PIACENZA	2	360	2	360	-	-	4	720	23
PARMA	3	3040	6	2207	-	-	9	5247	114
REGGIO EMILIA	11	2041	2	990	1	20	14	3051	66
MODENA	12	3553	7	1010	-	-	19	4563	74
BO SUD	3	1404	-	-	-	-	3	1404	61
BO NORD	3	1434	-	-	-	-	3	1434	74
IMOLA	1	418	1	104	-	-	2	522	27
BO CITTA'	7	2606	7	1900	2	536	16	5042	100
FERRARA	8	1900	2	1320	-	-	10	3220	80
RAVENNA	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
FORLI'	2	n.d.	1	n.d.	-	-	3	n.d.	<b>n.d.</b>
CESENA	3	234	3	250	-	-	6	484	28
RIMINI	3	988	2	250	-	-	5	1238	50
<b>Totali</b>	<b>58</b>	<b>16.544</b>	<b>33</b>	<b>8.391</b>	<b>3</b>	<b>556</b>	<b>94</b>	<b>25491</b>	<b>63 *</b>

\*media regionale calcolata con riferimento alla popolazione delle sole Ausl che hanno fornito dati

**Tab. 6 Altre figure professionali operanti nei Consultori/centri delegati e monte ore annuo**

AUSL	Psicologo per sostegno ai familiari		Psicologo con formazione in neuro psicologia		Infermiere		Esperto stimolazione cognitiva		Personale amm.vo dedicato	
	N.	Ore	N.	Ore	N.	Ore	N.	Ore	N.	Ore
PIACENZA	/	/	1	480	1	1200	-	-	-	-
PARMA	2	649	4	2700	1	1692	3 *	3552*	-	-
REGGIO EMILIA	2	1633	2	3238	6	2162	1	n.d.	2	605
MODENA	7	755	2	188	8	3290	-	-	5	550
BO SUD	/	/	/	/	3	832	-	-	-	-
BO NORD	1	1130	1	138	3	1434	-	-	-	-
IMOLA	/	/	1	80	/	/	-	-	-	-
BO CITTA'	1	705	3	1034	3	988	-	-	2	1521
FERRARA	/	/	2	50 **	3	310	-	-	1	50
RAVENNA	2§	/	1§	/	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
FORLI'	/	/	1	1000	1	1500	-	-	-	-
CESENA	/	/	2	700	1	500	-	-	-	-
RIMINI	/	/	/	/	1	1500	-	-	-	-
<b>Totali</b>	<b>15</b>	<b>3.742</b>	<b>20</b>	<b>9470</b>	<b>31</b>	<b>13.974</b>	<b>4*</b>	<b>3552*</b>	<b>10</b>	<b>2726</b>

\* A Parma sono utilizzate tre logopediste

\*\* A Ferrara le due psicologhe hanno iniziato l'attività verso la fine del 2001

§ A Ravenna le psicologhe sono tre, tutte con funzioni di sostegno alla famiglia; delle tre, una ha funzioni neuropsicologiche. Sono state assunte a dicembre 2001, pertanto il conteggio orario non appare in tabella.

Dalle tabelle 5 e 6 risulta evidente il numero considerevole dei professionisti coinvolti nei Consultori e Centri delegati: 95 sono i professionisti medici, tra cui 59 geriatri, 33 neurologi e 3 psichiatri, che costituiscono il 55% del personale operante. Stanno progressivamente aumentando gli psicologi (35 professionisti) che svolgono attività di sostegno alla famiglia (15 professionisti) e attività neuropsicologica sul paziente (20 professionisti). A questo riguardo persistono problemi in due Aziende (Bologna Sud e Rimini) che sono sprovviste del neuropsicologo. L'obiettivo di garantire la funzione neuropsicologica in tutte le Aziende USL per l'anno 2001 può considerarsi quasi completamente raggiunto.

Globalmente gli psicologi nei Centri raggiungono il 20% del personale operante. Ci sono poi 31 infermieri professionali (18%), 4 esperti in stimolazione cognitiva (2%) e 10 persone con funzioni amministrative (6%). L'esigua presenza dei professionisti dedicati alle attività di stimolazione cognitiva è da imputare a problemi inerenti la formazione di tali figure professionali dal momento che, attualmente, non esiste un preciso percorso formativo dedicato.

### **1.2.5 Elaborazione dati della casistica in possesso dei consultori**

La Regione Emilia-Romagna ha assegnato all'Azienda USL di Reggio Emilia, il ruolo di capofila del progetto regionale per la sperimentazione di un sistema informativo per gli interventi e l'attuazione del Progetto regionale demenze. In termini specifici, è stato chiesto all'Azienda USL di Reggio E. di fornire:

- un sistema informativo che, mediante apposito programma informatico, costituisca una banca dati su tutti i pazienti che si rivolgono al Consultorio per le demenze;
- una rete di comunicazione online tra banca dati, Consultorio per le demenze, alcuni Medici di Medicina Generale, SAA ed Enti gestori dei Servizi socio-sanitari, che consenta il costante adeguamento del piano individuale di assistenza in relazione all'evoluzione delle condizioni del paziente;

- la validazione, nell'ambito di due distretti, al fine di consentire di estendere il sistema informativo a tutto il territorio regionale.

Nel corso del 2002 è stato definito lo strumento e, a partire dal 2003, l'esperienza di Reggio E. potrà essere estesa alle altre Aziende USL.

### ***1.3 Promuovere la diffusione di linee guida condivise per la valutazione della diagnosi, la terapia e la predisposizione di piani assistenziali globali***

In attuazione di quanto previsto nel Progetto regionale la Regione ha diffuso con lettera del 28/11/2000 Prot. n. 46412/DIR/00 i seguenti documenti attuativi: "Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza", "Strumenti per la valutazione del paziente affetto da demenza", "Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza".

I documenti sono stati diffusi da tutte le Aziende presso i Consultori/Centri delegati, i SAA, i Servizi Sociali, ai MMG, ai medici di struttura con incontri informativi/formativi specifici.

A Modena per quanto riguarda il documento "Ruolo e strumenti per l'attività del MMG nell'assistenza ai soggetti affetti da demenza", (diffuso dalla Regione con lettera 49719/BAS del 22/12/2000) si è partiti da questo testo per iniziare il lavoro che ha portato al protocollo comune di presa in carico da parte del MMG del paziente con problemi cognitivi.

In generale, alla luce delle informazioni disponibili, sembra di poter affermare che gli strumenti messi a disposizione dalla regione siano stati adeguatamente diffusi, anche se dato il carattere stesso dei documenti è necessario un costante lavoro di "manutenzione" ed aggiornamento continuo.

Le Aziende di Ferrara, Ravenna e Rimini non hanno compilato questa parte della relazione annuale.

## **2 Migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e dei loro familiari**

### ***2.2 Informazione sulle risorse esistenti***

Il Progetto regionale ha proposto lo sviluppo di iniziative strutturate di Comuni e del Distretto per la definizione di uno specifico progetto per garantire nella rete informativa già esistente sul territorio il diritto all'informazione sulle risorse disponibili secondo i criteri indicati nel Progetto regionale.

Sino alla fine del 2001 l'impegno delle AUSL e dei Comuni su questo terreno è risultato sporadico. Accanto ad iniziative informative dirette (analizzate in un paragrafo successivo) non si è avviata un'azione di coordinamento programmato dei punti informativi esistenti nel territorio.

Se ciò è stato comprensibile in una prima fase di attuazione del Progetto regionale è necessario in futuro un impegno forte di Comuni e Distretti anche su questo fronte.

### ***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)***

La delibera 2581 del 30/12/99 (Progetto demenze) suggerisce che in ambito distrettuale vanno individuati in ogni tipologia di servizio un numero adeguato di posti destinati ad accogliere temporaneamente soggetti colpiti da sindromi demenziali: rendere flessibile la rete, perciò, è obiettivo fondamentale; purtroppo, sino ad oggi, non è stato sufficiente l'impegno.

Solo alcune realtà hanno sviluppato azioni specifiche: Parma, nel Distretto di Fidenza, ha attivato in modo prioritario n.3 posti di sollievo temporanei convenzionati, Cesena in cui sono stati attivati quattro posti convenzionati di casa protetta (due per ciascun distretto Ausl) e Modena.

Altre hanno continuato ad utilizzare senza alcuna specificazione le indicazioni già presenti in generale sui ricoveri di sollievo.

Occorre un impegno forte per assicurare in ogni territorio una congrua disponibilità di opportunità (sia nei centri diurni che nelle strutture residenziali) per ricoveri di sollievo per familiari di pazienti

con demenza. Le AUSL hanno la possibilità di indirizzare le convenzioni in tal senso ed è necessario che lo facciano.

#### **2.4 Formazione e aggiornamento caregivers informali**

Su questo versante sono state sviluppate iniziative significative in tre direzioni:

- a) informazione alla cittadinanza;
- b) formazione per i familiari;
- c) promozione e/o sostegno di gruppi di familiari, sia gruppi di sostegno che di auto-aiuto.

In queste attività è risultato decisivo il positivo rapporto con le Associazioni dei familiari.

Tab. 7. Attività di formazione rivolta ai familiari realizzate dalle Aziende USL

<b>AUSL</b>	<b>In collaboraz. con</b>	<b>sede</b>	<b>N° corsi</b>	<b>N° partecipanti</b>
PIACENZA	Alzheimer Imola	Piacenza	1	10
BO SUD		San Lazzaro	4	100
IMOLA	Alz Imola/Comuni	Imola	1	n.s.
<b>TOTALE</b>			<b>6</b>	<b>110 circa</b>

Dal momento che solo tre Aziende hanno realizzato iniziative formative rivolte ai familiari occorre, anche su questo versante, maggior impegno: l'obiettivo deve essere quello di offrire costantemente, in ogni Distretto, momenti formativi. Decisivo a tal proposito rimane il rapporto con le Associazioni dei familiari per creare sinergie ed evitare sovrapposizioni.

Tab. 8. Attività di informazione realizzate dalle Aziende USL

<b>AUSL e titolo iniziativa</b>	<b>In collaboraz. con</b>	<b>ambiti territoriali coinvolti</b>	<b>N° Comuni coinvolti</b>	<b>% Comuni coinvolti su totale dei Comuni</b>
REGGIO E.	AIMA	Reggio E. Montecchio Guastalla Correggio	1/7 6/8 8/8 4/6	42
MODENA	GAFa, AssSDe, ASDAM, Ass."Prof GP Vecchi"	Carpi Mirandola Sassuolo Vignola Castelfranco	4/4 9/9 8/8 9/9 6/6	76
BOLOGNA NORD	ARAD	Pianura Est Pianura Ovest	20/20	100
FERRARA	AIMA	Copparo Cento	1/6 1/4	8
CESENA	Comuni	Cesena	6/6	40
RIMINI	Alzheimer Rimini	Rimini	1/6	5
RAVENNA	Alzheimer RA/SAA	Ravenna	3/3	17
<b>Totali regionali</b>			<b>87/191*</b>	<b>45</b>

\* Totale riferito alle AUSL che hanno risposto al quesito.

Per quanto riguarda le iniziative di informazione alla cittadinanza, importanti iniziative, in molti territori diffuse in modo capillare, hanno permesso un importante contatto con più di 2000 persone. Rimane un obiettivo prioritario programmare annualmente tali momenti in tutti i territori, con articolazione anche comunale. Il confronto tra cittadinanza e professionisti che operano sul territorio permette il contatto diretto, la conoscenza dei servizi e degli operatori, la sensibilizzazione della popolazione, fattori che combattono l'isolamento in cui, spesso, le famiglie sono confinate. Riassumendo la tipologia delle iniziative informative realizzate, si possono annoverare le seguenti modalità: predisposizione di dépliant informativi nati dalla collaborazione tra Consultori e SAA (Piacenza, Reggio Emilia, Bologna Sud, Imola, Bologna Nord, Bologna Città, Ravenna), momenti informativi alla cittadinanza tipo lezione-dibattito (Ravenna, Bologna Nord, Cesena) utilizzo dei media locali (stampa ed emittenti televisive a Parma), organizzazione di Conferenze Distrettuali sui Servizi Socio-Sanitari per gli anziani (Reggio Emilia), o istituzione di servizi telematici innovativi accessibili nel centro storico della città (Modena), allo scopo di facilitare il contatto e le modalità di accesso ai Servizi. Non tutte le Aziende hanno riportato i risultati conseguiti col progetto informativo: si percepisce una soddisfazione di fondo soprattutto per gli incontri/dibattito rivolti alla cittadinanza. Le Associazioni dei familiari sono state coinvolte da tutte le Aziende sanitarie in modo significativo.

Tab. 9. Gruppi di sostegno e/o auto-aiuto realizzati dalle Aziende USL

AUSL e titolo iniziativa	In collaboraz. con	Sede	N° gruppi	N° partecipanti
PARMA	AIMA	Parma	1	
		Fidenza	1	n.p.
REGGIO E.	AIMA	Reggio E.	3	25
		Correggio	1	9
MODENA	GAFA ASDAM, Ass. "Prof GP Vecchi"	Carpi	1	10
		Mirandola	1	10
		Modena	1	70
BO NORD	ARAD	Castenaso	1	15
		Medicina	1	15
BO CITTA'	ARAD	Bologna	1	n.p.
<b>Totali</b>			<b>12</b>	<b>154</b>

Solo cinque aziende hanno predisposto, in collaborazione con le Associazioni dei familiari presenti sul territorio, gruppi di sostegno e/o auto-aiuto per più di 150 familiari. La possibilità di creare un momento di confronto e di aiuto reciproco, costituisce un'importante risorsa, anche al fine di aiutare la famiglia nell'adozione di punti di vista alternativi, più funzionali al compito di cura ed assistenza del proprio malato, nonché quello di facilitare l'instaurarsi di nuovi contatti interpersonali. Nel prossimo futuro sarà necessario un impegno maggiore da parte delle altre Aziende USL e dei Comuni per ampliare il numero di queste esperienze.

### ***Diffusione manuale per i familiari***

La scelta regionale di produrre uno strumento di aiuto quotidiano per i familiari ha riscosso notevole interesse. Il manuale è stato distribuito dalle Aziende agli URP, ai SAA, ai Servizi Sociali, all'Ass. Alzheimer e ai familiari individuati dai Consultori/Centri delegati. Alcune Aziende l'hanno distribuito ai Dipartimenti dell'Azienda Ospedaliera, delle Cure primarie.

In quasi tutto il territorio regionale sono terminate le copie assegnate dalla distribuzione regionale della prima edizione (14.000 copie). E' necessario qualificare le modalità di consegna del Manuale, attuando procedure specifiche per assicurare la migliore efficacia dello strumento. E' necessario che in ogni realtà aziendale e distrettuale si apra una riflessione sulle modalità ottimali per l'utilizzo del manuale, dal momento che è in corso di ristampa la versione aggiornata che verrà distribuita nel corso del 2003.

Alcune AUSL hanno evidenziato come lo strumento è stato utile anche per la formazione e l'aggiornamento degli operatori.

Tab. 11. Distribuzione manuale per i familiari

<b>AUSL</b>	<b>COPIE DISTRIBUITE</b>	<b>DA CHI</b>
PIACENZA	Tutte	Urp, SAA, Serv. Sociali, Ass. Alzheimer, Consultorio
PARMA	50% 50% di cui: 50 ad operatori dei servizi 67 a familiari	SAA; Consultorio Dpt. Azienda Ospedaliera e Cure primarie, Comune
REGGIO EMILIA	Tutte 1 copia al CD demenze distrettuale 2 copie ai due Nuclei Speciali demenze distrettuali	Consultori, SAA, Servizi Sociali, Resp. del Caso, AIMA
MODENA	Tutte	URP e Consultori/Centri delegati
BO SUD		SAA, URP, Consultori
IMOLA		URP, Consultorio, servizi sociali, Ass. Alzheimer e Serv. residenziali
BO NORD	Tutte	URP, Consultori/ centri delegati SAA, ARAD
BO CITTA'	Tutte ai familiari e agli animatori dei MMG	URP, Consultori/ centri delegati SAA, ARAD
FERRARA	Manca il dato	Manca il dato
RAVENNA	E' stato selettivamente distribuito ai coordinatori e operatori delle strutture semiresidenziali e residenziali presenti in ogni distretto a anche a quelli dei servizi domiciliari	URP, Consultori/ centri delegati SAA
CESENA	distribuito ai familiari nell'ambito del consultorio e anche negli incontri informativi art 41. E' anche disponibile per i MMG e ai servizi della rete	URP, Consultori/ centri delegati SAA
RIMINI		Distribuito dal consultorio

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

La realizzazione in ambito distrettuale di un'offerta coordinata di consulenze per i familiari sui principali problemi della vita quotidiana che incontra una persona colpita da demenza rappresenta uno degli obiettivi qualificanti del Progetto regionale.

Su questo terreno l'impegno dei Comuni e dei distretti non ha sino ad oggi conseguito risultati sufficientemente significativi.

Su 42 distretti 14 risultano aver attivato consulenze psicologiche, 10 consulenze legali (spesso in collaborazione con Associazioni di familiari), solo 5 consulenze assistenziali. E' importante che sia garantito ai familiari l'accesso a consulenze in tutto il territorio regionale, anche attraverso forme di collaborazione e coordinamento tra distretti diversi.

Tab. 12. Tipo di consulenze effettuate.

AUSL	Distretti che hanno attivato consulenze	Consulenza psicologica	Consulenza assistenziale	Consulenza legale
PIACENZA	Città			X (Ass. Alz)
PARMA	Parma Fidenza	X X		
REGGIO E.	Reggio E. Correggio	X X	X	X (AIMA) X (AIMA)
MODENA	Modena Mirandola Carpi	X X X	X  X	X (Ass. Alz) X (Ass. Alz) X (GAFA)
BO SUD	Casalecchio San Lazzaro	X X		X (Arad)
IMOLA	Imola	X		X
BO NORD	Pianura Est Pianura Ovest	X X	X X	X (Arad) X (Arad)
CESENA	Cesena Rubicone	X X		
<b>Totali regionali</b>	<b>14/42</b>	<b>14</b>	<b>5</b>	<b>10</b>

E' da rilevare come nei distretti di otto Aziende USL (Reggio Emilia, Modena, Bologna nord, Imola, Ferrara, Ravenna, Cesena, Rimini) sono stati allestiti altrettanti Centri di Ascolto (spesso grazie alla collaborazione delle Associazioni dei familiari) che, nei diversi territori, hanno assunto diversità di funzioni: esclusivamente linee di aiuto telefoniche (Bologna nord), telesoccorso (Bologna Sud), oppure Centri di Ascolto in senso più allargato, in cui è possibile ricevere anche consulenze di vario tipo (Piacenza, Parma, Reggio E., Modena,, Imola, Cesena).

E' importante che l'attività dei Centri di Ascolto, venga messa in relazione con quella dei Consulenti e dei Servizi di Assistenza Anziani, al fine di offrire all'utente una reale presa in carico delle problematiche comunicate.

Da questo punto di vista si evidenziano problemi nelle realtà che hanno attivato Centri di ascolto senza un programmato rapporto con i Consulenti/centri delegati da un lato, i Servizi Assistenza Anziani ed il Distretto dall'altro.

### **3 Favorire il mantenimento a domicilio degli anziani colpiti da sindromi demenziali**

#### ***3.1 Incentivare l'adattamento dell'ambiente domestico***

Alcune realtà aziendali hanno avviato una collaborazione con l'Ufficio Tecnico AUSL o dei Comuni, che si è dichiarato disponibile ad effettuare questo tipo di consulenza (Piacenza, Reggio E.). Altre aziende l'hanno progettata ma si attiverà nel 2002 (Modena, Reggio E. Distretto di Montecchio, Bologna Sud, Ferrara, Ravenna, Cesena)

Non è stata fatto un Progetto specifico a Parma, Imola, Bologna Città, Rimini.

Molto interessante il Progetto dell'Azienda Bologna Nord, dove si sta costituendo un gruppo di lavoro aziendale composto da terapisti della riabilitazione, che attualmente si occupa della individuazione e dell'assegnazione degli ausili da disporre a domicilio, in collaborazione con il Consultorio per le demenze e con l'Ufficio programma salute Anziano, con l'obiettivo di elaborare strategie e linee guida da diffondere agli Enti Gestori e ai Comuni. Questo gruppo dopo specifica formazione dovrebbe fornire consulenza tecnica a livello distrettuale. Il gruppo di animatori che opera all'interno delle strutture residenziali dell' AUSL ha elaborato un progetto di animazione domiciliare, non ancora sperimentato, la cui applicazione consentirà di migliorare la risposta ai bisogni di cura dell'anziano affetto da demenza, creando un ambiente terapeutico idoneo.

### **4 Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi nella presa in carico e cura dei soggetti dementi**

#### ***4.1 Promuovere un processo di adeguamento e miglioramento dell'assistenza nei servizi della rete***

La qualificazione dell'assistenza e delle cure nella rete dei servizi rappresenta uno degli obiettivi qualificanti del Progetto regionale demenze, da realizzare attraverso tre tipi di azioni:

- a) miglioramento della qualità diffusa attraverso la corresponsabilizzazione di tutti i soggetti gestori dei servizi della rete;
- b) programma straordinario di qualificazione ed aggiornamento degli operatori;
- c) sperimentazione limitata di modalità di assistenza specifiche in centri diurni ed in nuclei residenziali specializzati .

La Regione ha fornito alle AUSL ed ai soggetti gestori le indicazioni tecniche e le scadenze temporali per l'avvio di questo processo, diffondendo con lettera del 29/03/2001 prot. n. DIR/01/13085 documento "Proposta di un percorso di qualificazione dei servizi della rete per anziani" e documento "Proposte per un programma di formazione e aggiornamento".

La maggior parte delle AUSL (Piacenza, Reggio Emilia, Modena, Bologna Sud, Imola, Bologna Nord, Bologna Città, Ravenna, Cesena, Rimini) ha dichiarato di aver svolto una specifica azione di diffusione delle indicazioni regionali presso i SAA ed i Gestori dei Servizi della rete.

Le indicazioni regionali prevedevano la stesura entro l'anno 2001 (e l'attuazione dello stesso a partire dal 2002) del programma di miglioramento, della presa in carico e della cura dei soggetti dementi da parte di ciascun servizio e struttura inserita nella rete ai sensi della Delibera della giunta regionale n. 1378/99. Altre azioni a completamento di quella ora descritta sono la sperimentazione limitata di forme innovative di assistenza in centri diurni dedicati ed in nuclei residenziali a valenza provinciale: la data di scadenza per l'attivazione dei primi è stata fissata 31/12/2001, mentre quella per l'attivazione dei nuclei residenziali è stata fissata al 30/06/2002.

In base a quanto riportato dalle AUSL l'obiettivo descritto al punto a) sembra risultare come uno dei terreni più carenti, rispetto al quale è assolutamente necessario un netto salto di qualità nell'impegno da parte delle Aziende e degli Enti gestori.

A tale proposito va ricordato che le AUSL hanno la possibilità di orientare fortemente il percorso di qualificazione, utilizzando anche in questo senso i rapporti convenzionali. E' in tale prospettiva che va letta l'indicazione regionale in merito all'inserimento nelle convenzioni dei programmi di miglioramento che i gestori dei servizi sono tenuti a presentare per quanto riguarda l'assistenza ai dementi. Alle AUSL spetta anche un ruolo di promozione e di guida del processo di qualificazione per sostenere l'impegno degli Enti gestori.

#### a) Servizi che hanno presentato alle Aziende USL i programmi di miglioramento

Le Aziende USL che non hanno riportato dati inerenti i programmi di miglioramento presentati dagli enti gestori sono: Piacenza, Parma, Imola, Bologna Nord, Ferrara, Ravenna, Forlì, Cesena e Rimini. Le Aziende che li hanno presentati sono riassunte nella tabella seguente:

Tab. 13. Tipologia e numero dei servizi che hanno predisposto un progetto di miglioramento

AUSL	Centri diurni			Strutture residenziali CP+ RSA		
	A	B	C	A	B	C
REGGIO E.				39	3	112
MODENA	23	6	100	46	5	372
BO SUD				14	3	n.d.
BO CITTA'	11	11	163	15	15	1125
<b>Totali regionali</b>	<b>34/162</b>	<b>17/162</b>	<b>263/1941</b>	<b>114/317</b>	<b>26/317</b>	<b>1609/13.551</b>
<b>% sui totali regionali</b>	<b>21</b>	<b>10</b>	<b>14</b>	<b>36</b>	<b>8</b>	<b>0.1</b>

A = N.° totale dei servizi con rapporto con l'AUSL in base alla del. GR 1378/99

B = N.° servizi che hanno predisposto un progetto di miglioramento

C = Posti o utenti corrispondenti ai servizi del punto B

Dai dati trasmessi risulta che soltanto 3 AUSL hanno governato il processo e che l'adozione di piani di miglioramento da parte degli Enti gestori risulta ancora largamente minoritaria, con l'eccezione della sola AUSL di Bologna città ed in parte dell'AUSL di Reggio Emilia, Modena e Bologna Sud.

#### b) Attivazione Centri diurni sperimentali:

Le Aziende in cui si sono attivati Centri diurni sperimentali sono riportate nella tabella successiva :

Tab. 14. Centri diurni sperimentali attivati

AUSL	DISTRETTO	N° Centri diurni	N° Posti
REGGIO EMILIA	Reggio Emilia	1	12
MODENA	Modena	1	15
	Vignola	1	10
	Carpi	1	15
	Castelfranco	1	6
	Mirandola	1	5
PARMA	Parma	1	20
BO CITTA'	Bologna	1	20
<b>Totali regionali</b>		<b>8</b>	<b>103</b>

### c) Attivazione Nuclei Residenziali Sperimentali:

Le Aziende in cui si sono attivati Nuclei Residenziali sperimentali sono riportate nella tabella successiva :

Tab. 15. Nuclei residenziali sperimentali attivati

AUSL	Distretto	N° Nuclei	N° posti
REGGIO EMILIA	Reggio E.	2	25
MODENA	Modena	1	20
		1	19
	Vignola	1	9
FERRARA	Ferrara	1	20
RAVENNA	Faenza	1	10
CESENA	Forlì	1	10
<b>Totali regionali</b>		<b>8</b>	<b>113</b>

Si sottolinea la necessità del rispetto dei limiti e delle indicazioni tecniche regionali nell'avvio di queste sperimentazioni, favorendo l'avvio di esperienze sperimentali in almeno tutte le Aziende USL e, possibilmente, in tutti i distretti, per quanto riguarda i centri diurni.

La Regione, ritiene necessario avviare un monitoraggio specifico delle esperienze in atto al fine di promuovere riflessioni condivise, nate dal lavoro delle Unità Operative partecipanti al Progetto Ministeriale "Qualificazione dei centri diurni e strutture residenziali e di azioni di sostegno ai familiari" (vedi capitolo 8 della presente relazione).

#### 4.2 Programma formazione e aggiornamento operatori

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

In quasi tutte le Aziende USL, le attività in collaborazione con i SAA sono state implementate soprattutto per quanto riguarda la formazione e l'aggiornamento al personale dei servizi della rete; in linea generale quasi la totalità delle aziende ha realizzato corsi di formazione: alcune Aziende hanno privilegiato un percorso formativo "sul campo" affiancando gli operatori dei servizi per facilitare loro la stesura e la verifica dei PAI e il miglioramento dell'assistenza delle situazioni in carico (Parma, Reggio E., Modena, Bologna Sud, Ferrara, Cesena e Rimini), altre aziende hanno dato priorità a veri e propri corsi di aggiornamento in cui, oltre a nozioni teoriche sulla problematica delle demenze, ampio spazio veniva dato alla discussione dei casi (Reggio Emilia, Modena, Imola, e Ferrara). Le aziende di Ravenna e Bologna Città realizzeranno i loro Progetti di formazione nel 2002.

Tab. 16. Formazione per operatori conseguita.

AUSL	Tipologia operatori	N° partecipanti	N° ore per singola iniziativa
PIACENZA	AdB di CP e SAD	50	10
PARMA	AdB CP e	30	/
	AdB SAD	40	/
REGGIO	Operatori Consultori	30	24
	RdC Reggio E.	10	33
	AdB Montecchio	130	10
	MMG Montecchio	50	15
	SAD Guastalla	45	20
	AdB Scandiano	140	12
	SAD C. Monti	/	/
MODENA	AdB CD e NSD MO	/	/
	Corso per Formatori	50	/
	AdB SAD e CP Pavullo	/	/
	AdB SAD e CP Sassuolo	/	/
	AdB SAD e CP Vignola	/	/
	AdB SAD e CP Castelfranco	/	/
	AdB SAD e CP Mirandola	/	/
BO SUD	AdB CP	/	/
BO NORD	AdB CP e CD, SAA	363	220
FERRARA	Op. NSD	/	/
	AdB SAD	18	11
	AdB CP	72	18
<b>Totali Regionali</b>		<b>1028</b>	<b>381</b>

Sull'obiettivo della formazione agli operatori, lo sforzo delle aziende è stato maggiore: hanno svolto programmi di formazione 7 AUSL su 13, gli operatori coinvolti nel corso del 2000-2001 (considerando anche quelli che non appaiono in tabella perché non comunicato il dato) sono stati più di 1000, in maggioranza Operatori dei servizi residenziali e semi-residenziali.

Permangono Aziende che debbono ancora adeguarsi alle altre in questo campo ma, presumibilmente, nel corso del 2002, l'obiettivo sarà raggiunto in ogni territorio aziendale.

#### 4.2.1 Sostenere adeguamento protesico delle strutture della rete

Dai dati trasmessi dalle AUSL pochi risultano i servizi che hanno predisposto nel corso del 2001 un programma/progetto di miglioramento ambientale per l'attuazione dei suggerimenti possibili tra quelli contenuti nel documento regionale. L'obiettivo è quello di migliorare nei servizi per anziani l'ambiente in funzione dei bisogni dei soggetti con demenza senza prevedere per questo la creazione di ambienti specialistici o nuclei differenziati, se non nei limiti delle sperimentazioni previste dal progetto regionale. Per ogni tipologia di servizio sono state suggerite in dettaglio cinque macroaree: sicurezza, ausili per l'orientamento, spazi, arredi e tecnologie particolari.

Tab. 17. Interventi sulla tipologia degli ambienti realizzati

AUSL	N° servizi che hanno predisposto progetto di miglioramento	Tipologia servizio			N° posti	Tipo di intervento effettuato
		CP	RSA	CD		
PARMA	1	1			18	Giardino Alz.
REGGIO E.	2	2			58	Adeguam amb.
	1		1		60	Adeguam amb.
MODENA	11			11	190	Adeguam. amb.
	5	5			404	Adeguam. amb.
	2		2		120	Adeguam. amb.
FERRARA	1	1			/	Adeguamenti tecnologici
CESENA	1	1			/	Adeguamenti protesici e programmi gestionali sperimentali
<b>Totali regionali</b>	<b>24</b>	<b>10</b>	<b>3</b>	<b>11</b>	<b>136</b>	

Appare urgente un'azione per far crescere la sensibilità degli enti gestori su questo tema, mediante un approccio flessibile e graduale. E' necessario che il documento regionale "L'ambiente: strumento terapeutico. Criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza" costituisca motivo di incontri di approfondimento, promossi dalle AUSL, da realizzare in ambito distrettuale con gli enti gestori, tenendo conto della gradualità e della fattibilità realistica di alcuni semplici adattamenti e/o adeguamenti.

## **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 Promuovere e sostenere attività delle associazioni**

Le associazioni dei familiari dei malati di demenza presenti sul territorio regionale sono complessivamente 14: di queste tre sono sorte nel 2001, nello specifico, l'ASDAM – Ass. Sostegno Demenza Alzheimer Mirandola (MO), l'Ass.S.De. – Ass. Sostegno demenze di Sassuolo (MO) e L'Associazione Alzheimer Faenza (RA).

Gli ambiti territoriali ancora scoperti risulta essere solo quello di Cesena.

Quasi tutte le aziende hanno instaurato buoni rapporti di collaborazione e/o supporto della attività delle associazioni dei familiari. In alcune realtà la collaborazione si è realizzata già da qualche anno (Piacenza, Parma, Reggio E., Bologna Nord, Ferrara). I rappresentanti delle associazioni fanno parte dei gruppi di lavoro aziendali sul tema delle demenze a Parma, Reggio Emilia, Modena, Imola, Bologna città. Alcune Associazioni hanno stipulato convenzioni con Aziende o Enti Locali (Reggio Emilia, Bologna Sud, Imola, Rimini).

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

Alla fine del 2001, per la realizzazione di questo obiettivo, non si sono registrate iniziative organiche e strutturate, ma soltanto alcune collaborazioni tra alcuni reparti ed i servizi del territorio e/o il Consultorio (Parma, Reggio E., Modena, Ferrara, Rimini). Alcune Aziende attiveranno percorsi formativi nel 2002, nello specifico: Bologna Nord, Bologna Città e Cesena. Il processo da realizzarsi all'interno degli ospedali è forse l'obiettivo di più ardua realizzazione; scopo primario è quello di diffondere una cultura che, qualora il paziente con demenza necessiti di un ricovero ospedaliero, possa usufruire di una presa in carico rispettosa dei suoi bisogni, prevedendo ambienti specifici ed organizzazione che permetta anche alla famiglia di rimanere vicina al proprio congiunto malato.

## **7 Iniziative sperimentali ed innovative**

Non si è in possesso di informazioni complete sulle diverse iniziative sperimentali tra quelle proposte dal Progetto regionale.

Si riportano sinteticamente alcune iniziative indicate dalle AUSL nelle loro relazioni annuali, nella consapevolezza che le stesse non esauriscono le iniziative attivate nel territorio regionale.

A Modena si segnala il progetto del SAA di Carpi per la realizzazione di un centro notturno di 2 posti all'interno della esperienza di una casa protetta e di un centro diurno che permetterà di accogliere in via temporanea con grande flessibilità anziani con disturbi del ritmo sonno-veglia. Nel Distretto di Modena e Castelfranco si è riproposto il progetto di memory training per anziani.

Iniziative simili sono da anni realizzate nel Comune di Bologna in collaborazione con alcuni Centri sociali e professionisti sanitari dell'Ospedale S. Orsola.

L'Azienda di Bologna nord ha elaborato un interessante progetto di animazione domiciliare rivolto ad anziani affetti da demenza in fase iniziale: un'équipe di animatori si propone di offrire alle famiglie "spazi di libertà" rispetto al gravoso compito dell'assistenza, offrendo un aiuto qualificato che favorisce la relazione e la comunicazione più consoni ai bisogni dell'ammalato allo scopo di mantenere, ripristinare o rallentare la perdita delle sue funzioni.

Nell'AUSL Bologna Città il gruppo interdisciplinare, neo costituito, sul tema "innovazione sociale e demenze" ha progettato per il 2002 le seguenti opportunità: sviluppare e/o facilitare elementi di interconnessione tra le risorse sociali esistenti a livello cittadino al fine della progressiva costituzione di un network a sostegno della famiglia dell'anziano demente e offrire l'opportunità all'anziano affetto da demenza di trascorrere una vacanza insieme al proprio caregiver, aiutando quest'ultimo nella ricerca di strutture di tipo alberghiero volte all'accoglienza di malati e familiari in un luogo di villeggiatura.

## **8 Il Progetto Ministeriale ex art.12**

Nel corso del 2001 è stato avviato il Progetto Ministeriale "Qualificazione di centri diurni e strutture residenziali e di azioni di sostegno ai familiari" (ex artt. 12 e 12bis, DLG 502/92)" ammesso a finanziamento dal Ministero della Salute alla fine del 2000.

Al progetto partecipano 14 Unità operative:

- 5 distretti sanitari delle Aziende di Parma (Parma e Fidenza), Reggio Emilia (Montecchio), Modena (Mirandola), Bologna Città (Saragozza-Porto), Ravenna (Faenza, Lugo e Ravenna) partecipano al progetto, per la sperimentazione e la valutazione delle condizioni di efficacia, dei modelli strutturali ed organizzativi, dei percorsi di aggiornamento professionale, delle forme di consulenza e sostegno delle famiglie che assistono dementi in modo integrato su ambiti territoriali distrettuali.

- 7 Unità operative di strutture residenziali: IPAB “Buris Lodigiani” di Luzzara (RE), IPAB CISA di Mirandola (MO), IPAB “Opere Pie Raggruppate” di Castelbolognese (RA), IPAB Centro Servizi Assistenza S. Mauro Abate di Colorno (PR), IPAB RETE di RE, il Comune di Forlì e IPAB Casa Insieme Mercato Saraceno;
- 2 Unità operative centri diurni e più precisamente i Centri diurni Margherita e Villa Paradiso - IPAB Opera Pia Poveri Vergognosi di Bologna e il Centro diurno demenze – IPAB RETE di Reggio Emilia.

L'attività avviata nel corso del 2001 ha durata biennale e terminerà a metà del 2003.

Le esperienze ed i materiali prodotti nell'ambito del progetto Ministeriale costituiranno occasione di diffusione e riflessione per gli operatori ed i soggetti di tutta la realtà regionale.

## **9 Grado di attuazione degli obiettivi generali e specifici indicati nel Piano delle Azioni dell'anno di riferimento della relazione**

Gli obiettivi contenuti nei Piani per gli anni 2000-2001 possono essere così sintetizzati:

- 1) completa attivazione delle funzioni e delle attività dei Consultori/Centri delegati, nella logica di realizzare una globale presa in carico del paziente e della sua famiglia (non solo attività farmacologica inerente il Progetto Cronos).
- 2) coinvolgimento dei MMG per l'individuazione del sospetto diagnostico e la gestione assistenziale del paziente
- 3) realizzazione attività di aggiornamento per i MMG e per gli operatori secondo quanto previsto dal documento di indirizzo regionale “Proposta di un percorso di formazione e aggiornamento” (marzo 2001)
- 4) definizione a livello distrettuale di un percorso diagnostico terapeutico condiviso tra Consultorio/Centro Esperto, Reparti Ospedalieri di riferimento territoriali, distretto (SAA, MMMG, Comuni, Associazioni).
- 5) attivazione percorso di qualificazione dell'attività assistenziale rivolta agli anziani colpiti da demenza fornita da tutti i servizi della rete secondo quanto indicato nel documento regionale “Proposta di un percorso di qualificazione dei servizi della rete per anziani “(marzo 2001).

Le Aziende USL hanno dimostrato un crescente impegno sui primi tre punti, per i quali gli obiettivi possono sostanzialmente considerarsi raggiunti, mentre permane una forte criticità sulla definizione a livello distrettuale di un percorso diagnostico e di presa in carico condiviso e conosciuto e sull'attivazione del percorso di qualificazione dei Servizi della rete.

## **10 Sintesi finale: criticità e priorità**

Da quanto esplicitato in questa prima relazione riassuntiva dell'attività svolta dalle Aziende USL nella realizzazione del Progetto regionale demenze anno 2001 si evidenzia il raggiungimento di importanti obiettivi, ed è anche possibile formulare considerazioni utili per il proseguo del lavoro futuro.

### **Consultori e centri delegati:**

Il numero di contatti realizzati tramite le prime visite è significativo.

Occorre un impegno delle AUSL e dei professionisti per migliorare alcuni aspetti in particolare in relazione a:

- maggiore omogeneità nelle modalità di accesso, valutazione e presa in carico;
- definizione e condivisione a livello distrettuale del percorso diagnostico e terapeutico;
- completo inserimento delle altre figure professionali oltre alle professionalità mediche e svolgimento di tutte le funzioni previste.

### **Sostegno dell'attività del MMG**

L'avvio del Progetto demenze ha visto il coinvolgimento di un elevato numero di Medici di Medicina Generale, per i quali è stato previsto uno specifico programma di formazione e aggiornamento. Se è possibile considerare raggiunto l'obiettivo informativo, l'attività formativa va assicurata su tutto il territorio regionale secondo le indicazioni regionali contenute nel documento "Proposte per un programma di formazione e aggiornamento", prevedendo periodici momenti di aggiornamento e confronto.

### **Attività informativa rivolta ai familiari**

Le iniziative realizzate sono ancora limitate e non diffuse. Questo deve rappresentare un terreno di impegno maggiore da parte di Comuni ed AUSL avviando un'azione di coordinamento programmato dei punti informativi esistenti nel territorio. Dopo la prima fase di impegnativo avvio del Progetto regionale è necessario che si dedichi la necessaria attenzione a questo obiettivo decisivo per il diritto a fruire delle opportunità e dei servizi esistenti.

### **Consulenze**

Alcuni distretti si sono impegnati su questo terreno, ma in generale questo obiettivo rappresenta un'area in gran parte ancora da approfondire.

Occorre mettere in rete le risorse esistenti ed attraverso un positivo rapporto con le Associazioni dei familiari. E' anche dal coinvolgimento delle Associazioni che possono nascere sinergie che aiutino a superare la ancora troppo esigua possibilità di usufruire, da parte dei familiari, delle diverse tipologie di consulenze previste in delibera (assistenziali, previdenziali, legali e psicologiche).

La diffusione di centri di ascolto e di consulenza è un elemento positivo, soprattutto se è previsto un collegamento stretto da un lato con i Consultori/centri delegati e dell'altro con i punti di snodo della rete (servizio assistenza anziani e distretto).

### **Qualificazione della rete dei servizi**

Questo rappresenta senz'altro l'obiettivo per il quale sono stati raggiunti risultati meno soddisfacenti.

Il percorso di qualificazione proposto dalla Regione alla fine del 2001 non aveva ancora costituito occasione di impegno diffuso né da parte delle AUSL né di conseguenza da parte degli enti gestori.

Questo limite risulta una indubbia carenza alla quale è necessario porre rimedio con urgenza. E' questa una priorità rispetto alla definizione delle sperimentazioni previste nel progetto regionale per quanto riguarda i centri diurni ed i nuclei residenziali.

Le AUSL sono chiamate ad utilizzare maggiormente le opportunità ed il potere di indirizzo al momento delle definizioni annuali degli accordi convenzionali.