

Lo stato di attuazione del Progetto Regionale Demenze al 31/12/2005



Lo stato di attuazione del Progetto Regionale Demenze al 31/12/2005

Settembre 2006

Supervisione , Coordinamento ed impianto metodologico

Servizio Governo dell'integrazione socio sanitaria e delle politiche per la non autosufficienza

Raffaele Fabrizio
Carafelli Antonella

Con la Collaborazione

*Servizio assistenza distrettuale, medicina generale, pianificazione e sviluppo dei servizi sanitari
Servizio politica del farmaco*

Stampa: Centro Stampa Giunta Regione Emilia-Romagna

Documento scaricabile da internet all'indirizzo:

<http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/avanzamento.htm>

Premessa

Anche per il 2005 la relazione costituisce una sintesi elaborata a partire dai dati forniti dalle aziende USL a cura dei responsabili del progetto. In molti territori aziendali sembra ormai consolidata una visione globale delle informazioni, a più ampio raggio rispetto al singolo consultorio o centro delegato, seppur con le dovute specificità distrettuali. Al di là dell'onere informativo, la relazione annuale costituisce un'opportunità per una lettura di insieme su quanto realizzato a livello territoriale e rilevare punti di eccellenza o debolezza, anche attraverso il confronto con le altre aziende. Seguendo lo stesso modello degli anni precedenti, si è ritenuto opportuno schematizzare i dati e le informazioni, privilegiando le sintesi tabellari e le rappresentazioni grafiche. Con l'obiettivo di alleggerire l'onere informativo e garantire una più puntuale trasmissione, a partire dal 2006 i flussi informativi quadrimestrali sono stati sostituiti da flussi semestrali, in accordo con il Servizio della politica del farmaco che cura i dati relativi all'ex progetto Cronos. Come già evidenziato negli anni precedenti, anche nel 2005 è emersa una forte variabilità nei dati di attività dei centri, differenze non sempre spiegate dalle variabili analizzate.

Per quanto concerne la qualificazione dei servizi, non risulta ancora un chiaro censimento dei programmi di miglioramento, a livello regionale. A partire dal 2006, un gruppo di lavoro tratterà in modo specifico tale argomento.

In questa VI^a relazione annuale, per la prima volta, sono stati inseriti alcuni dati relativi agli accessi alle pagine internet del sito regionale dedicato alle demenze. Come noto, oltre ad una sezione dedicata alle demenze senili, è presente un link anziani all'interno del portale regionale delle politiche sociali. La messa in rete di tutti i documenti, sia tecnici che attuativi, del progetto regionale, ha consentito, in questi anni, ad un ampio numero di utenti (sia addetti ai lavori, che cittadini) di accedere con libertà a tale documentazione, facendo divenire il nostro sito tra i più visitati del settore, nonché un importante punto di riferimento.

INDICE

1	Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva	7
2	Migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari	23
3	Adeguare espandere e specializzare la rete dei servizi nella presa in carico delle persone con demenza	26
4	Modificare le relazioni tra servizi/anziani/famiglie	31
5	Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali	34
6	Iniziative sperimentali ed innovative	35
7	La valutazione della soddisfazione e la qualità percepita	36
8	Siti internet regionali	40
	Sintesi finale: criticità e priorità	43

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

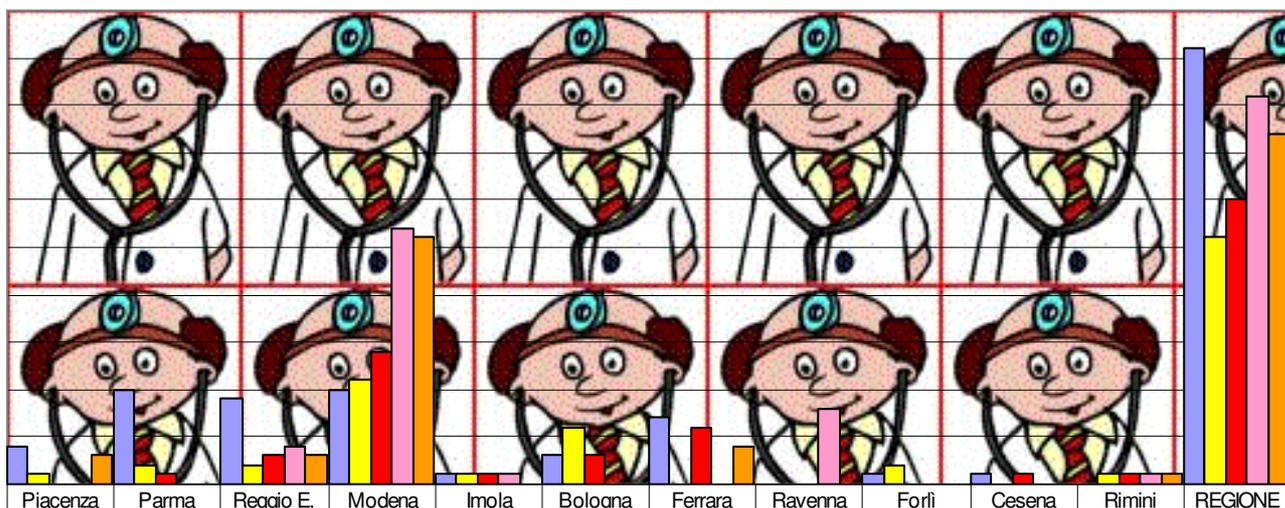
Il processo di formazione, che dall'avvio del progetto ha coinvolto i MMG operanti in tutte le realtà aziendali, nel corso del 2005 ha interessato meno della metà della Ausl regionali. Iniziative sono state infatti realizzate in 5 Ausl (Piacenza, Reggio Emilia, Modena, Ferrara e Rimini). Nella Ausl di Reggio Emilia è stato consolidato il coinvolgimento dei MMG nella gestione del paziente a domicilio, sia attraverso l'utilizzo del SiDeW (Sistema informativo demenze Web), che attraverso il contatto diretto tra MMG ed i medici dei consultori. A Modena, grazie all'accordo aziendale avviato negli anni precedenti con i MMG, continua l'attività di presa in carico delle persone affette da demenza e dei familiari da parte dei MMG. Nel corso del 2005 i protocolli di valutazione standardizzati sono stati oggetto di rivalutazione da parte del gruppo di lavoro appositamente preposto (per tale ragione le iniziative rivolte ai MMG sono state numerose), al fine di rendere più semplice lo schema di valutazione ed aumentare così l'adesione dei MMG, che allo stato attuale si attesta al 50%. Complessivamente tra il 2001 ed il 2005 le presenze dei MMG, ai corsi di formazione ed aggiornamento, sono state 3928 (dato non coincidente con l'effettivo coinvolgimento di 3928 MMG, data la partecipazione di uno stesso MMG a più iniziative).

Tabella 1 Iniz. per MMG anno 2005	N. INIZIA T	TOT. ORE	N. MMG PART EC.	N. MMG OPER. NEL TERR.	% MMG Part. Su oper.
AUSL					
Piacenza	3	8	235	260	90,4
Parma	0	0	0	316	0
Reggio Emilia	3	16	42	345	12,2
Modena	26	66	276	578	47,8
Imola	0	0	0	87	0
Bologna	0	0	0	653	0
Ferrara	4	12	500	600	83,3
Ravenna	0	0	0	304	0
Forlì	0	0	0	150	0
Cesena	0	0	0	147	0
Rimini	1	8	120	231	51,9
REGIONE	37	110	1173	3671	58,2

* La percentuale è calcolata su 2014 MMG (Ausl in cui si sono svolte iniziative)

Tab. 2 MMG partecipanti ad iniziative formative dal 2001 al 2005 AUSL	MMG COINVOLTI IN INIZIATIVE DI FORMAZ/AGG. 2001-2004
PIACENZA	406
PARMA	315
REGGIO EMILIA	324
MODENA	716
IMOLA	73
BOLOGNA	624
FERRARA	736
RAVENNA	204
FORLÌ	132
CESENA	115
RIMINI	283
REGIONE	3928

Graf. 1 Iniziative formative per MMG 2001-2005 (Totale iniziative 180)



	Piacenza	Parma	Reggio E.	Modena	Imola	Bologna	Ferrara	Ravenna	Forlì	Cesena	Rimini	REGIONE
Anno 2001	4	10	9	10	1	3	7	0	1	1	0	46
Anno 2002	1	2	2	11	1	6	0	0	2	0	1	26
Anno 2003	0	1	3	14	1	3	6	0	0	1	1	30
Anno 2004	0	0	4	27	1	0	0	8	0	0	1	41
Anno 2005	3	0	3	26	0	0	4	0	0	0	1	37

1.2.1 La diffusione e l'attività dei consultori per le demenze

Nel 2005 sono 47 i centri presenti in regione, tra Consultori/centri esperti e centri delegati (figura 1).

La copertura in ambito distrettuale è di 36 distretti su 39. In particolare sono assenti centri in un distretto nel territorio della Ausl di Parma (Sud est, anche se a Langhirano è presente un ambulatorio geriatrico, che garantisce approfondimenti diagnostici), uno nella Ausl di Cesena (Rubicone) ed uno nella Ausl di Rimini (Riccione).

A livello regionale si registra la presenza di un centro ogni 19.944 abitanti ultrasessantacinquenni. Tale dato ad eccezione delle Ausl di Forlì, Cesena e Rimini, rispetta le indicazioni regionali secondo cui, a livello

aziendale deve essere garantita la presenza di almeno un centro ogni 30.000 residenti ultrasessantacinquenni. Si rimanda al paragrafo relativo ai tempi di attesa per una prima visita per un approfondimento sull'effetto del rapporto numero centri/popolazione ultra65enne residente. Permane ancora una certa confusione in merito alle funzioni dei centri e soprattutto alla denominazione degli stessi. In Emilia-Romagna i consultori/centri esperti e centri delegati svolgono anche le funzioni di UVA, ma le loro attività vanno ben oltre la gestione medico-farmacologica del paziente. Risulta pertanto riduttivo ed improprio definire tali centri facendo riferimento esclusivamente alle funzioni UVA.

1.2.2 Accesso privilegiato alla diagnostica strumentale e di laboratorio

Anche nel 2005, in tutte le Ausl è garantito un accesso privilegiato alla diagnostica, anche se non in tutti i centri (41 per la diagnostica strumentale e 46 per quella di laboratorio).

1.2.3 Collegamento strutturato con un reparto ospedaliero

La maggior parte delle AUSL garantisce un collegamento strutturato con reparti ospedalieri di riferimento territoriale (prevalentemente la geriatria). In alcuni casi, gli stessi professionisti che operano nei consultori sono presenti nei reparti ospedalieri.

1.2.4 APERTURA DEI CENTRI – Tempi di attesa

Nel 2005 le ore totali di apertura dei centri ammontano a 37.441 (media 796,6 ore annuali per centro) per complessive 7511 giornate. Rispetto alla popolazione anziana ultra settantacinquenne le ore di apertura annuali risultano essere in media 81 ogni 1000 abitanti (circa 4 punti in più rispetto all'anno precedente).

I tempi di attesa medi per una 1° visita, si attestano a 59,9 gg (range 26,3-130), (54,1 nel

2004). Il 30% dei centri (14 centri) garantisce tempi di attesa non superiori a 40 giorni. Per garantire un intervento tempestivo occorre un forte impegno per ridurre l'intervallo di tempo tra il contatto e la diagnosi (che avviene in una fase ancora successiva alla prima visita), in tutti i centri che presentano una situazione superiore alla media regionale. La maggiore lunghezza dei tempi di attesa, risulta correlata ($r=0,57$) alla numerosità della popolazione residente.

Tab. 3 AUSL	N. Centri	Media Popolazione anziana >65aa per centro	UTENZA		APERTURA			ATTESA	
			Popolazione anziana >65aa	N. Giorni annual	N. Ore annuali	N. Ore medie annuali per centro	N. Ore apertura annuali ogni 1000 ab. >75aa	Media N. Giorni attesa prima visita al 31.12	Rapporto N. ore apertura annuale e N. 1° visite
Piacenza	4	16.703	66.812	409	2672	668,0	80,8	26,3	3,33
Parma	3	31.826	95.478	526	3180	1060,0	65,9	61,1	2,16
Reggio Emilia	8	12.328	98.627	977	4532	566,5	92,1	59,0	3,43
Modena	9	15.168	136.515	1313	5420	602,2	81,4	37,8	2,25
Imola	1	24.930	24.930	245	1225	1225,0	99,7	60,0	7,29
Bologna	11	18.012	198.134	1630	9383	853,0	95,3	48,0	2,98
Ferrara	4	22.106	88.422	954	4322	1080,5	102,0	57,0	3,56
Ravenna	4	22.181	88.724	716	2912	728,0	66,6	60,0	1,91
Forlì	1	42.121	42.121	250	1250	1250,0	58,8	130,0	3,34
Cesena	1	39.880	39.880	231	1037	1037,0	55,0	30,0	2,38
Rimini	1	57.747	57.747	260	1508	1508,0	55,5	90,0	2,64
Regione	47	19.944	937.390	7.511	37.441	796,6	81,2	59,9	2,78

Fig. 1 Anno 2005
Consultori e Centri delegati
nei distretti
 Totale 47 centri
 Media pop. >=65aa per centro 19.944

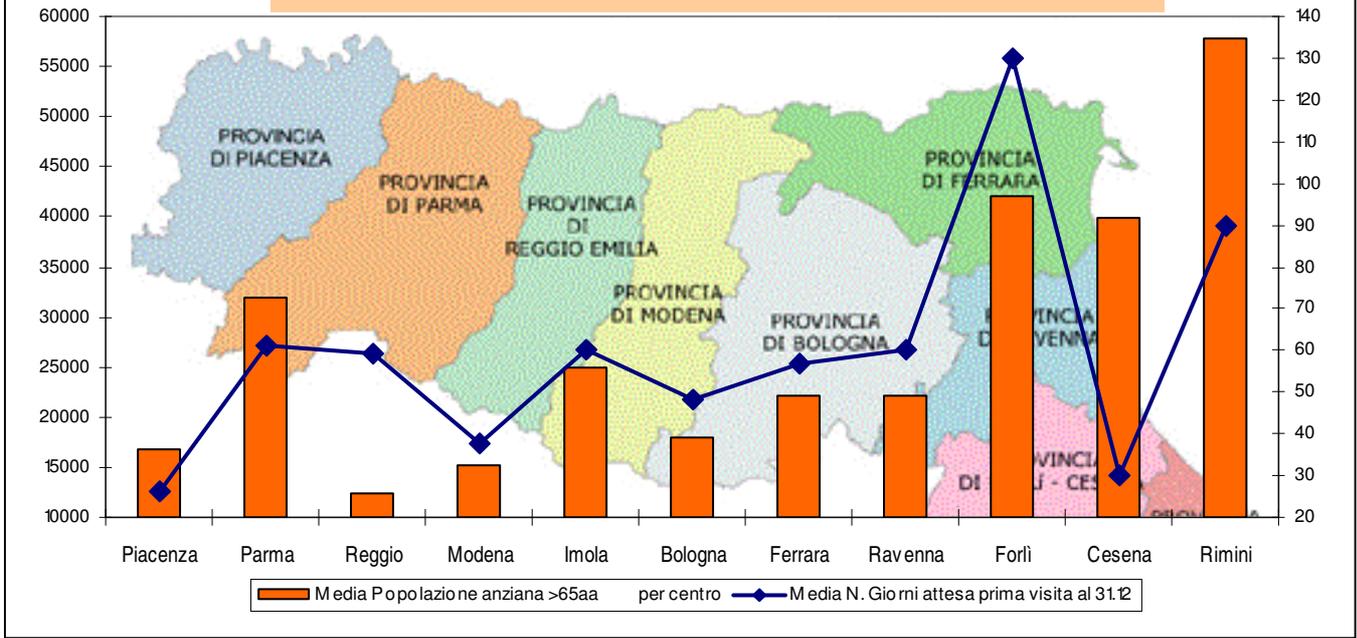
AUSL PIACENZA 4 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 16.703	AUSL PARMA 3 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 31.826	AUSL REGGIO E. 8 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 12.328	AUSL MODENA 9 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 15.168	AUSL BOLOGNA 11 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 18.012
--	---	---	--	--

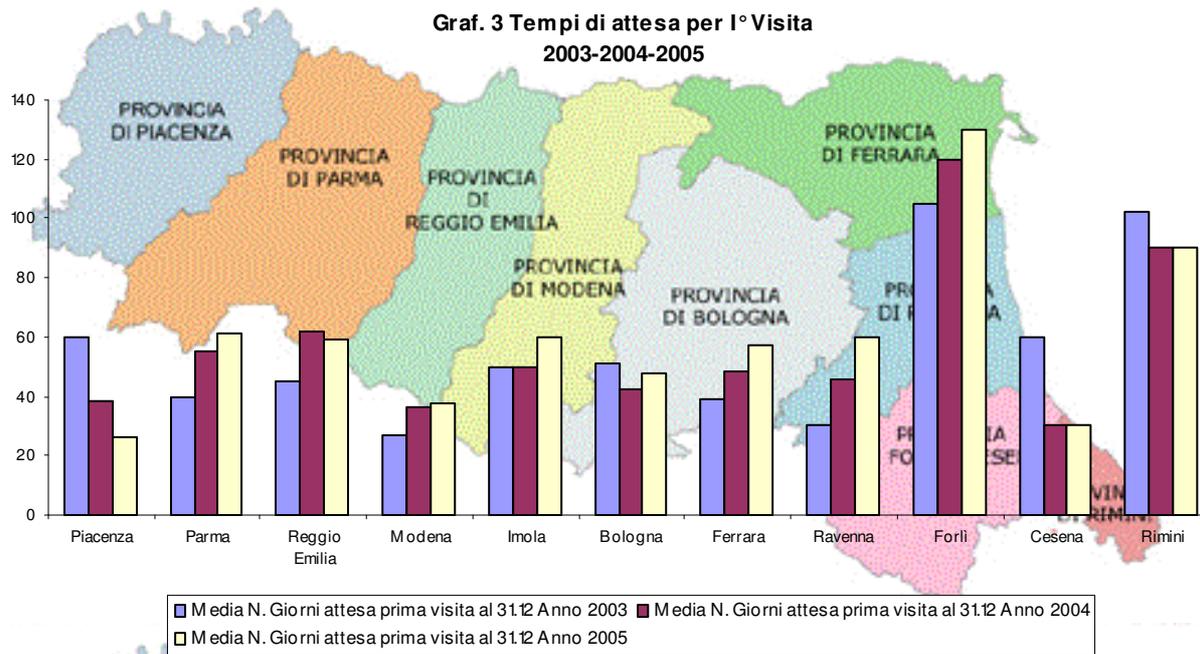


● Presenza di almeno 1 centro
 ● Assenza di centri

AUSL IMOLA 1 CENTRO Media pop.>=65aa per centro 24.930	AUSL FERRARA 4 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 22.106	AUSL RAVENNA 4 CENTRI Media pop.>=65aa per centro 22.181	AUSL FORLÌ 1 CENTRO Media pop.>=65aa per centro 42.121	AUSL CESENA 1 CENTRO Media pop.>=65aa per centro 39.880	AUSL RIMINI 1 CENTRO Media pop.>=65aa per centro 57.747
---	---	---	---	--	--

Graf. 2 ANNO 2005 TEMPI DI ATTESA PER UNA PRIMA VISTA E MEDIA POP. >=65AA PER CENTRO





1.2.5 PRIME VISITE, CAPACITA' DI CONTATTO

Nel corso del 2005 sono state effettuate 13.439 1° visite (13.436 nel 2004). La capacità di contatto, in relazione alla popolazione ultrasettantacinquenne, si attesta attorno alle 29 1° visite ogni 1000 abitanti (30 nel 2004).

Il dato annuale, anche per il 2005, supera il numero di nuovi casi incidenti stimati in base allo studio CNR/ILSA, che aggiornato con i dati di popolazione al 31/12/2003, si attesta intorno ai 10.000.

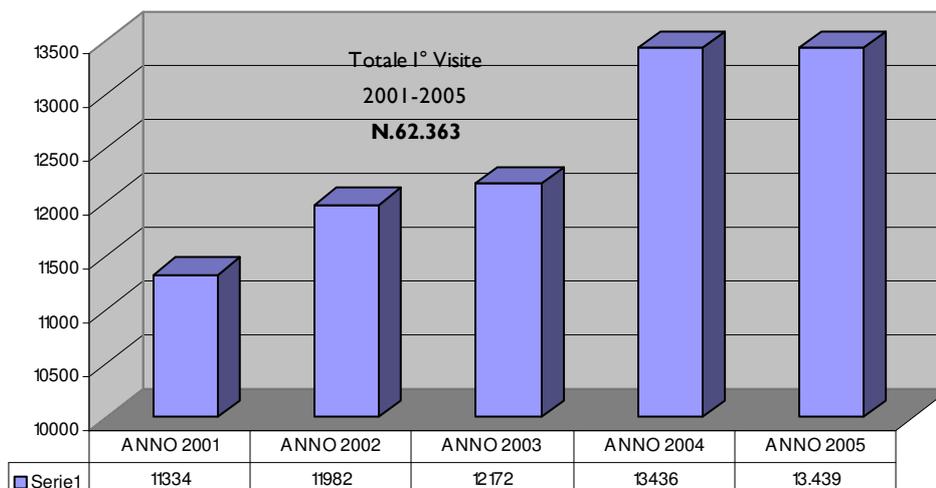
La percentuale di persone prese in carico dopo una 1° visita è di circa l'85%, anche se i dati osservati risentono della forte variabilità tra Ausl (dal 57,6% a Forlì al 97,6% a Piacenza). Rispetto alla

popolazione di riferimento ultrasettantacinquenne la capacità di presa in carico è intorno alle 25 persone ogni 1000 abitanti, ma anche in questo caso la media regionale risente delle differenze tra aziende (da 10,2 a Forlì a 31,9 a Modena).

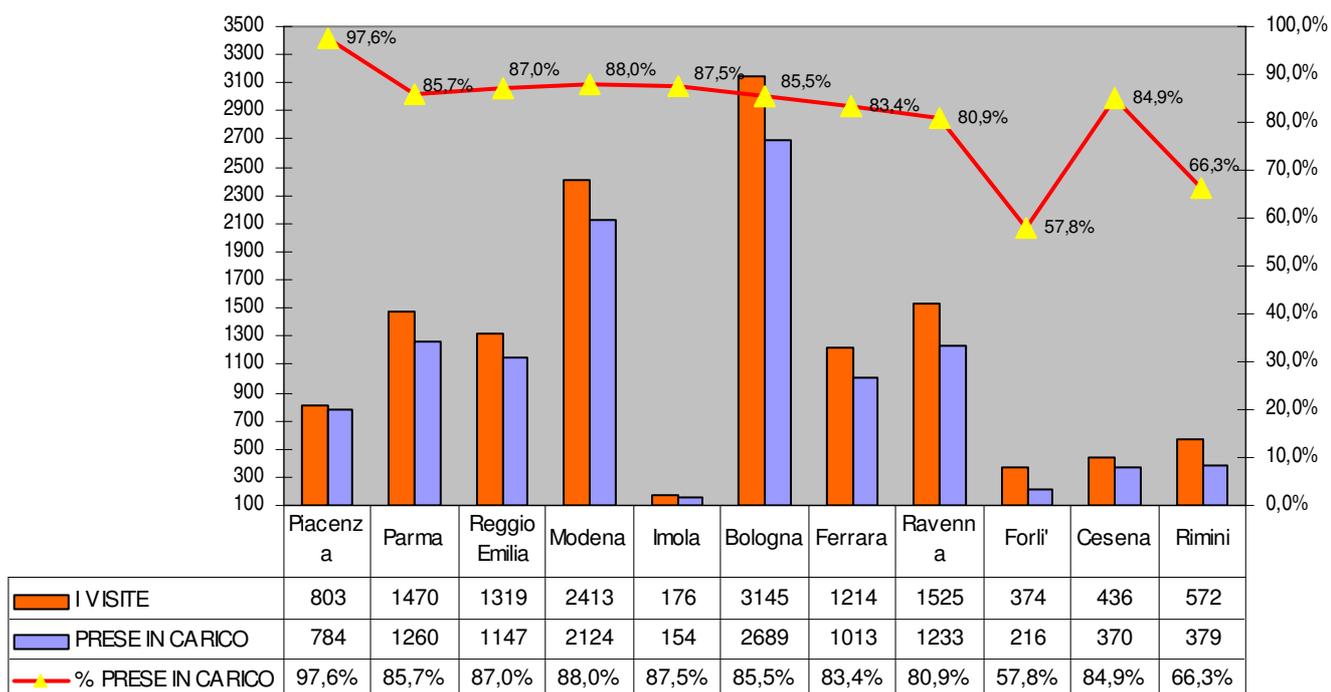
Il consolidarsi dell'attività dei centri ed il crescere delle attività di monitoraggio e follow-up dei pazienti diagnosticati (vedi tab.8), richiede la disponibilità di maggiori risorse per garantire adeguate risposte in tempi congrui per la prima visita. E' necessario, comunque, un comportamento più omogeneo nelle diverse Ausl nel rapporto tra visite di controllo e prime visite (vedi tab. 4).

Tab. 4 AUSL	PRIME VISITE						CONTROLLI		TOTALI
	TOTALI	Di cui presi in carico	Di cui Non presi in carico	% Non presi in carico	1° visite x 1000 ab. >=75aa	N. paz presi in carico ogni 1000 ab. >=75aa	N. visite di controllo	N. visite di controllo o ogni 1° visita	Totale visite (1° visite e controlli)
Piacenza	803	784	19	2,4	24,3	23,7	1504	1,9	2307
Parma	1470	1260	210	14,3	30,5	26,1	3380	2,3	4850
Reggio Emilia	1319	1147	172	13,0	26,8	23,3	3279	2,5	4598
Modena	2413	2124	289	12,0	36,2	31,9	6276	2,3	8062
Imola	168	154	14	8,3	13,7	12,5	563	3,4	731
Bologna	3145	2689	456	14,5	31,9	27,3	7732	2,4	10754
Ferrara	1214	1013	201	16,6	28,7	23,9	3166	2,6	4380
Ravenna	1525	1233	292	19,1	34,9	28,2	2485	1,6	4010
Forlì	374	216	158	42,2	17,6	10,2	1168	3,1	1542
Cesena	436	370	66	15,1	23,1	19,6	857	2,0	1293
Rimini	572	379	193	33,7	21,1	14,0	1239	2,2	1811
TOTALE	13439	11369	2070	15,4	29,1	24,7	31649	2,3	44338

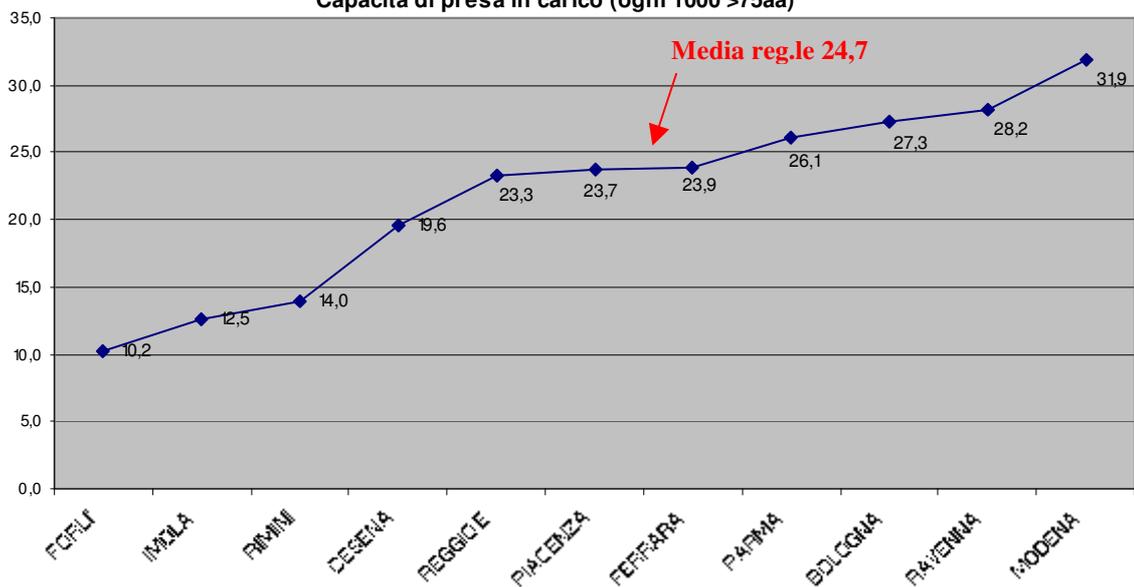
Graf. 4 N. Prime Visite 2001-2005



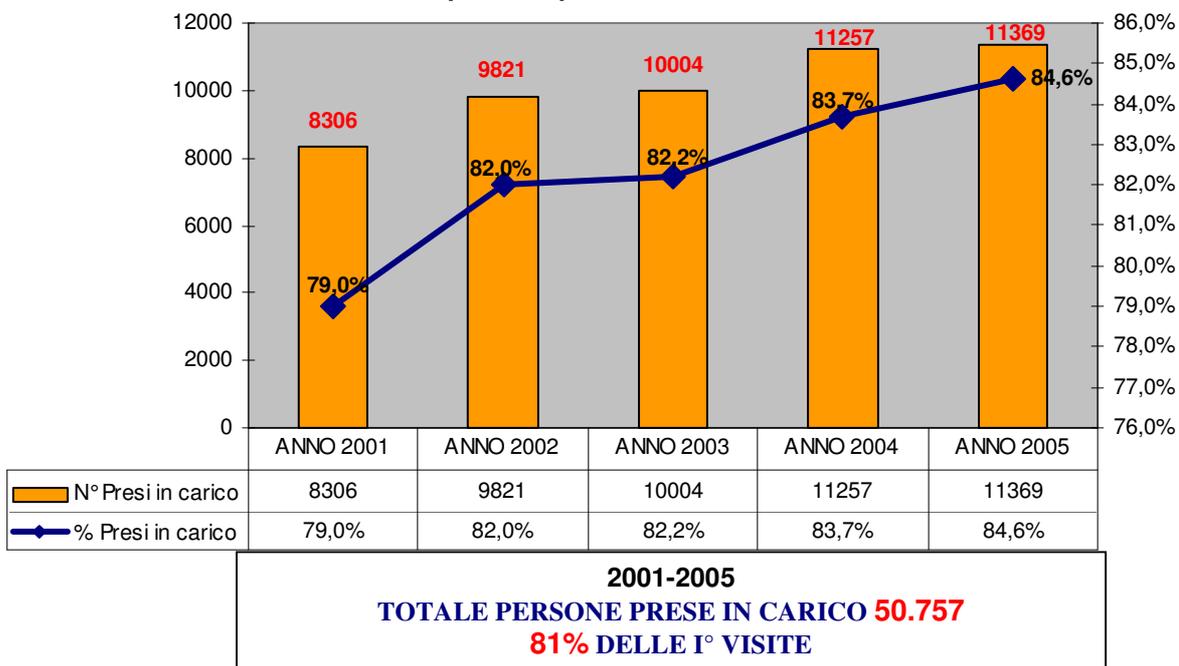
Graf. 5 Anno 2005 1° visite e % paz. Presi in carico



Graf. 6 ANNO 2005
Capacità di presa in carico (ogni 1000 >75aa)



Graf. 7 Percentuali pazienti presi in carico su I° visite 2001-2005

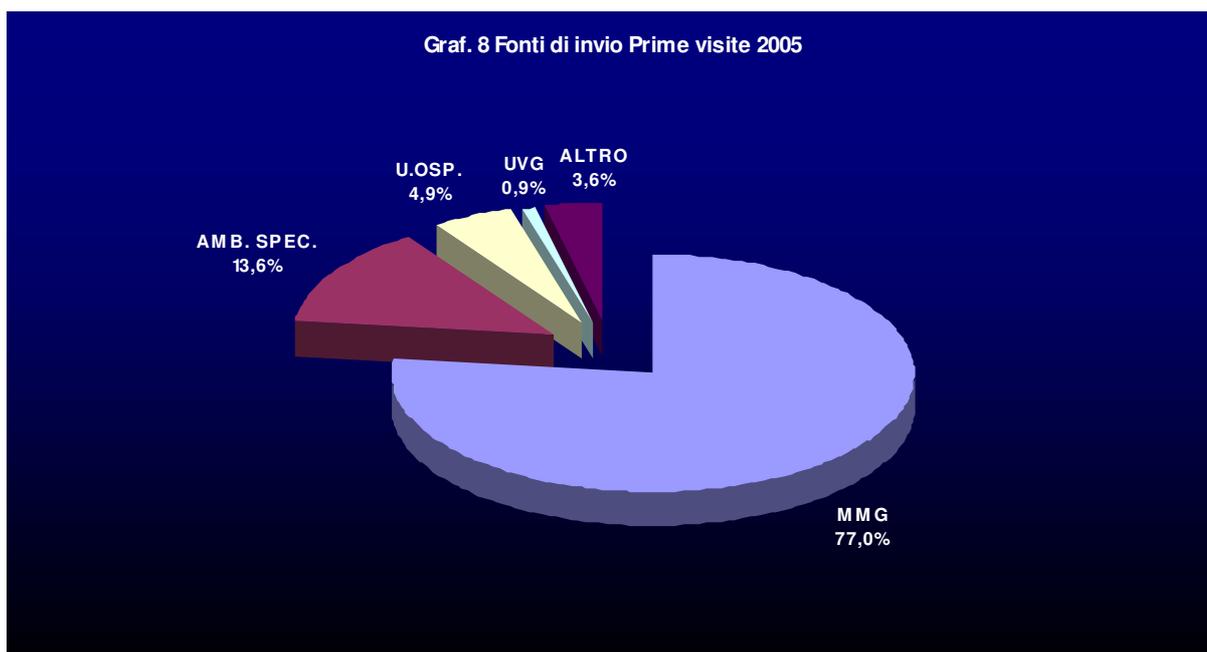


1.2.6 FONTI DI INVIO DELLE PRIME VISITE

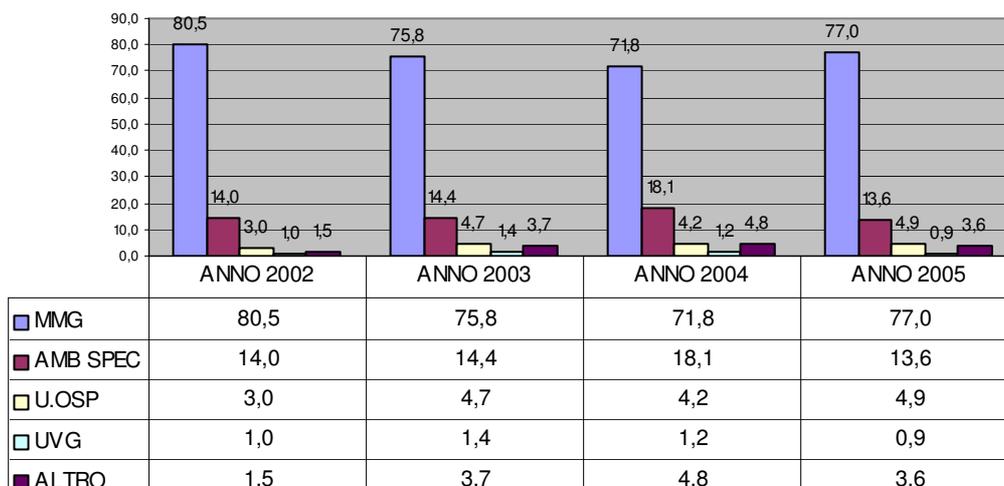
A 6 anni dall'avvio del progetto regionale, è ormai consolidato il trend che vede nel MMG la principale fonte di invio. Se nel 2004, infatti, gli invii da parte dei MMG erano diminuiti, nel 2005 la percentuale è

salita al 77% (10343 invii). Risultano aumentati anche gli invii da parte delle unità ospedaliere, dal 4,6% del 2004 al 4,9% , mentre sono sensibilmente diminuiti quelli degli ambulatori specialistici (dal 18,1% al 13,6%).

	MMG	A. SPEC.	U.O.	U.V.G.	ALTRO	TOT.
N. invii	10.343	1.824	657	127	488	13.439
% su totale	77,0	13,6	4,9	0,9	3,6	100,0



Graf. 9 Fonti di invio 1° Visite 2001-2005

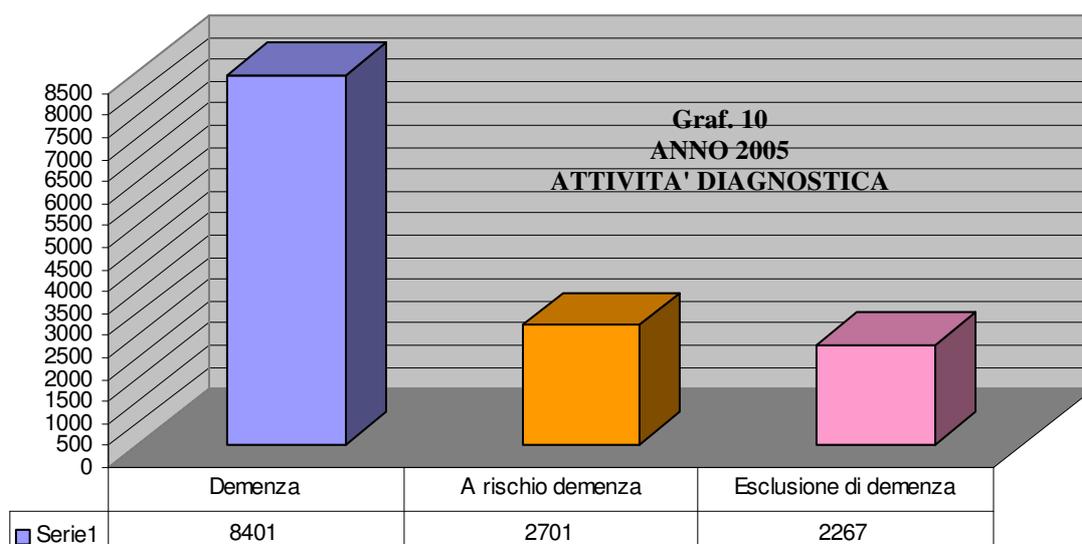


1.3 ATTIVITA' DIAGNOSTICA

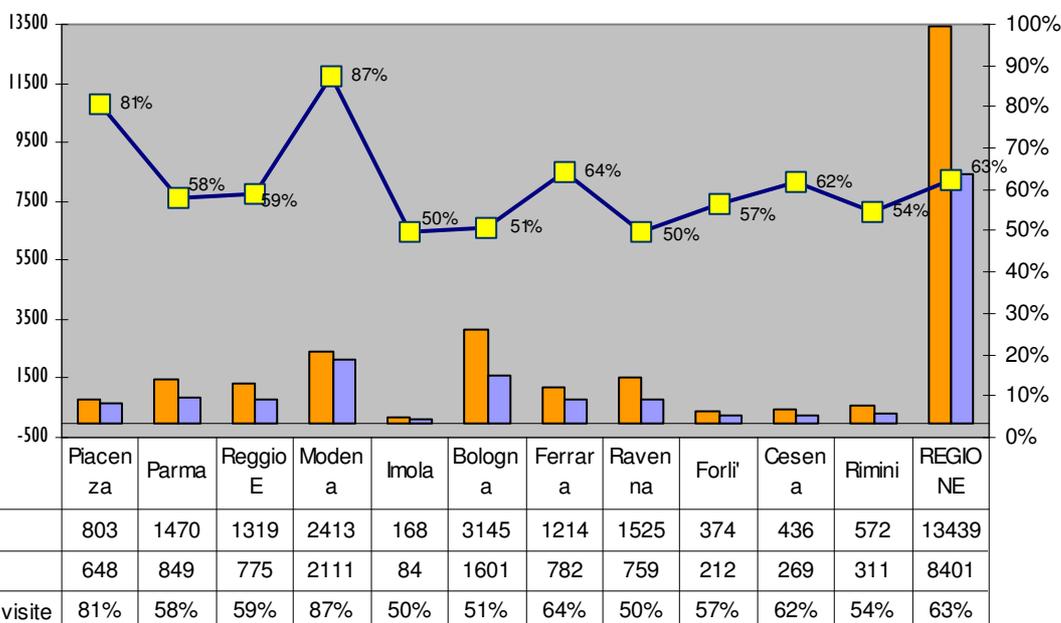
Nel corso del 2005 le diagnosi di demenza ammontano a 8401; i casi a rischio di evoluzione dementigena (soprattutto Mild cognitive impairment) sono 2701, mentre in 2267 casi si è esclusa una diagnosi di demenza. La percentuale di diagnosi di demenza, rispetto alle prime visite, si attesta intorno al 63% (range 50% Ravenna - 87% Modena). Rispetto alla popolazione

ultrasettantacinquenne in media sono state effettuate 18,2 diagnosi di demenza (range 6,8 Imola - 31,7 Modena) ogni 1000 abitanti. I pazienti in attesa di definizione diagnostica a fine 2005 ammontano a 3850 ovvero il 29% delle prime visite (range dal 7% a Forlì al 58% a Reggio Emilia). Anche i dati sulla diagnostica risentono di una forte variabilità tra Ausl, evidenza che dovrà essere oggetto di approfondimento.

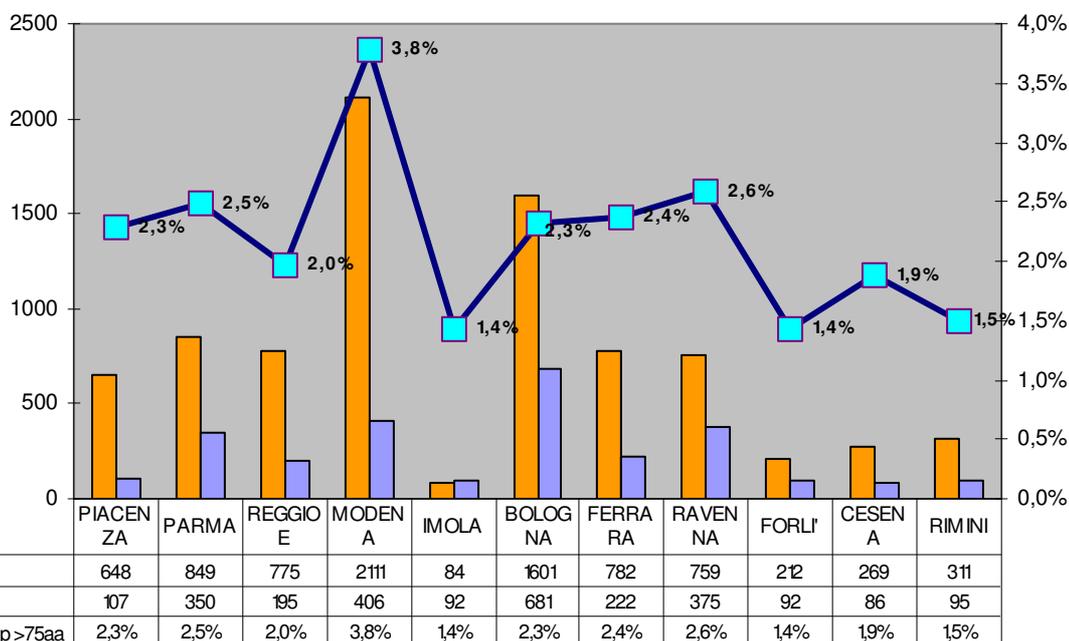
Tab. 6 AUSL	N. Diagnosi di Demenza	N. Diagnosi a rischio evoluzione a demenza (MCI, Pseudo-dem)	N. di Diagnosi che escludono Demenza	In attesa di definizione diagnostica al 31/12/04	N. Diagnosi di Demenza ogni 1000 ab. >75aa
PIACENZA	648	107	32	294	19,6
PARMA	849	350	207	368	17,6
REGGIO E	775	195	229	766	15,8
MODENA	2111	406	279	590	31,7
IMOLA	84	92	14	51	6,8
BOLOGNA	1601	681	676	834	16,3
FERRARA	782	222	201	307	18,5
RAVENNA	759	375	380	309	17,4
FORLI'	212	92	63	26	10,0
CESENA	269	86	58	68	14,3
RIMINI	311	95	128	237	11,5
TOTALI	8401	2701	2267	3850	18,2



Graf. 11
Anno 2005 Prime Visite e
Diagnosi di Demenza



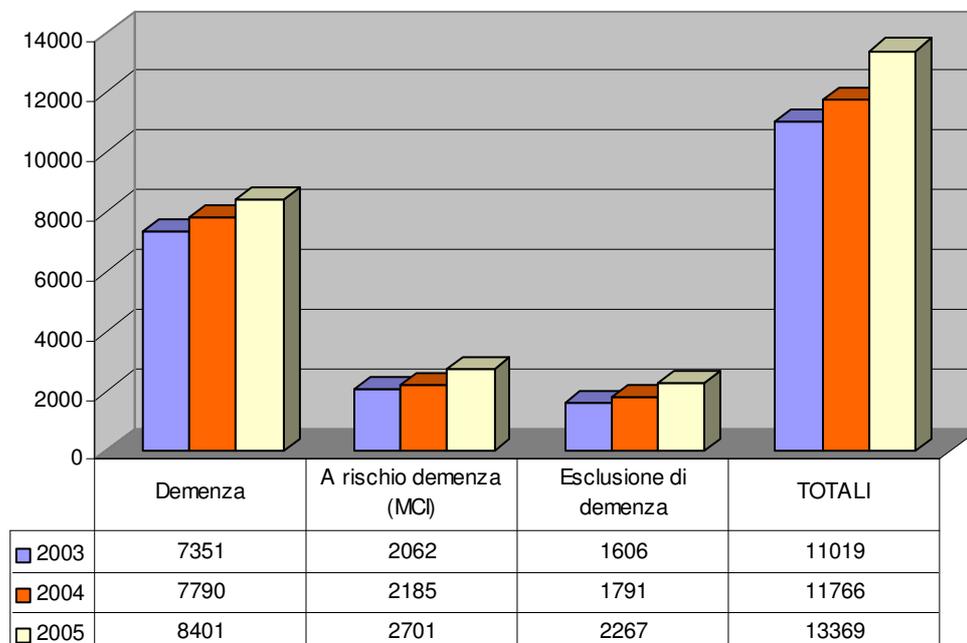
Graf.12 Anno 2005
Diagnostica e Pop. >75aa



ANNO 2005

TOTALE DIAGNOSI DI DEMENZA 8.401 1,8% POPOLAZIONE >75AA
TOTALE DIAGNOSI A RISCHIO DI DEMENZA (MCI) 2.701 0,6% POPOLAZIONE >75AA

Graf. 13
Diagnostica 2003-2005



1.4 TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

Nel 2005 sono stati ammessi al protocollo Ex Cronos (farmaci anticolinesterasici), 2.851 pazienti (circa il 21% delle prime visite ed il 25% dei pazienti presi in carico), mentre le interruzioni di trattamento sono state 1370 (circa il 48% degli inserimenti). Al 31/12/05 le persone in trattamento sono 11.092, che rapportato alla popolazione di riferimento ultrasessantacinquenne corrisponde a 24,1 persone ogni 1000.

Dall'avvio del protocollo Cronos, sono state circa 14.500 le persone inserite, ovvero il 23,2% delle prime visite effettuate. Da rilevare la forte correlazione ($r=0,96$) tra il numero delle persone in trattamento ed il numero dei follow-up, dato in qualche modo confortante, nello spiegare la variabilità tra Ausl, e di per sé congruente. Al contrario non risultano congruenti le relazioni dei tempi di attesa per una prima visita, con il numero di visite di controllo ($r= -0,29$) e con il numero dei pazienti in trattamento cronos ($r= -0,20$). In merito agli altri trattamenti farmacologici (prevalentemente antipsicotici atipici) sono quasi 5000 i nuovi inserimenti (circa il 37% delle prime visite). Da rilevare, anche in questo caso la relazione negativa

($r= -0,31$) e contro intuitiva, (all'aumentare dell'uno corrisponde la diminuzione dell'altro), tra il numero dei pazienti ammessi ad altri trattamenti ed i tempi di attesa per una prima visita. Il dato, seppur da leggere con cautela, indica che le modalità di gestione complessiva possono dar luogo ad ottimizzazione o al contrario ad un cattivo utilizzo delle risorse disponibili. Nel corso del 2005 un incontro tra i responsabili aziendali, il coordinamento regionale del progetto demenze e il Servizio delle politiche del farmaco, ha fatto emergere la necessità di individuare modalità di follow-up condivise, (oltre all'obbligo di compilare la scheda di monitoraggio elaborata e diffusa dalla Regione, con circolare n. 8 Prot N° ASS/DIR/05 16440 del 21 aprile 2005). Nei prossimi mesi un gruppo di lavoro, coordinato dal servizio politiche per il farmaco, nell'ambito di uno studio sul corretto utilizzo delle terapie farmacologiche prescritte ai soggetti affetti da demenza, valuterà la possibilità di utilizzo del SideW, da parte delle Ausl, nel monitoraggio degli effetti avversi dei farmaci antipsicotici atipici, nonché un'analisi delle procedure di follow-up, al fine di elaborare una proposta di protocolli condivisi, che ovvii alle diversità nella gestione dei controlli farmacologici.

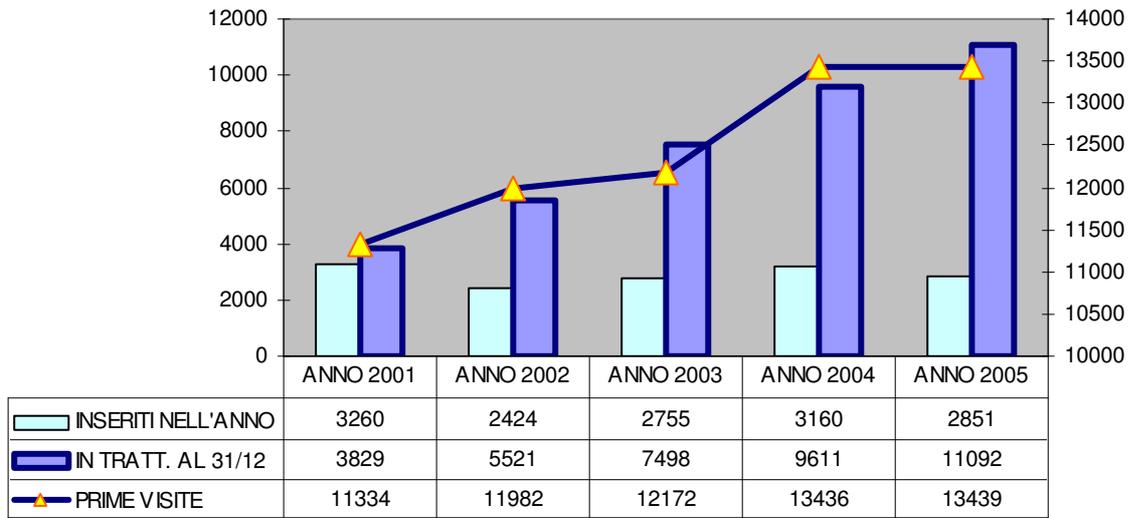
Tab. 7 ANNO 2005 EX PROGETTO CRONOS E ALTRI INTERVENTI FARMACOLOGICI

AUSL	N° PAZ. IN TRATTAM. CRONOS 31/12/05*	N° PAZ. IN TRATTAM. OGNI 1000 >75aa	N° PAZ. INSERITI NELL'ANNO	N° PAZ. INSERITI IN CRONOS ogni 1000 >75aa	% PAZ. INSERITI IN CRONOS SU 1° VISITE	N° PAZ. INSERITI AD ALTRI TRATTAM. FARMAC. NELL'ANNO	% PAZ. INSERITI ALTRI TRATTAM. SU 1° VISITE	N° PAZ. INSERITI AD ALTRI TRATTAM. ogni 1000 >75aa
PIACENZA	492	14,9	235	7,1	29,3	273	34,0	8,3
PARMA	1.097	22,8	222	4,6	15,1	258	17,6	5,4
REGGIO E	773	15,7	255	5,2	19,3	564	42,8	11,5
MODENA	2.382	35,8	509	7,6	21,1	947	39,2	14,2
IMOLA	144	11,7	55	4,5	32,7	85	50,6	6,9
BOLOGNA	2.444	24,8	574	5,8	18,3	1.786	56,8	18,1
FERRARA	1.345	31,8	330	7,8	27,2	243	20,0	5,7
RAVENNA	852	19,5	300	6,9	19,7	361	23,7	8,3
FORLI'	690	32,5	108	5,1	28,9	16	4,3	0,8
CESENA	333	17,7	152	8,1	34,9	142	32,6	7,5
RIMINI	540	19,9	111	4,1	19,4	317	55,4	11,7
TOTALE	11.092	24,1	2.851	6,2	21,2	4.992	37,1	10,8

* Fonte dati: flusso informativo del Servizio Politica del Farmaco e Medicina generale, Regione Emilia-Romagna

Graf. 14

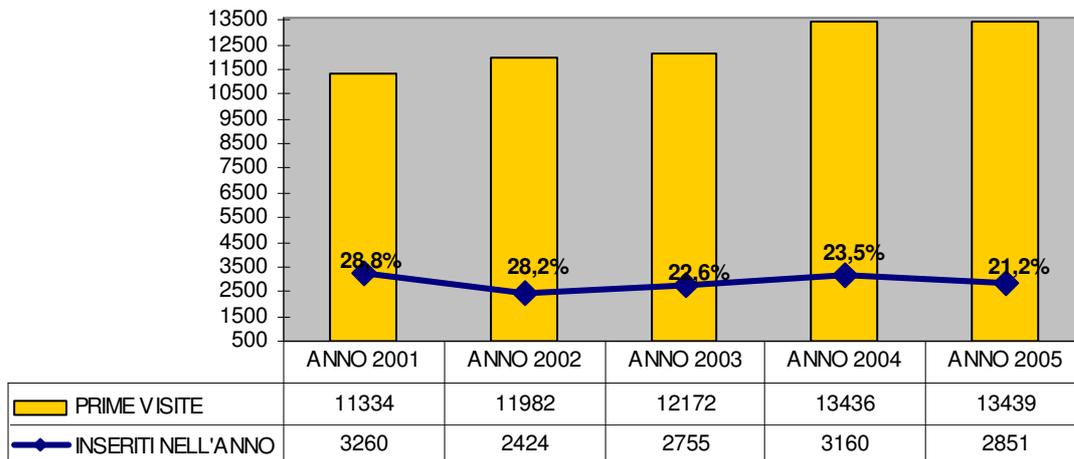
Ex Progetto Cronos 2001-2005



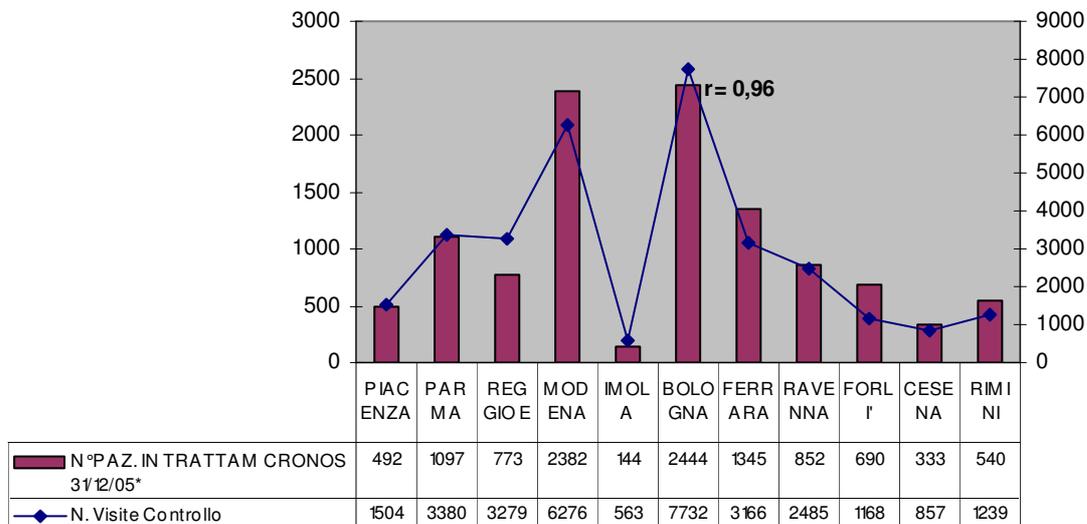
Graf. 15 Pazienti inseriti in Cronos e prime visite 2001-2005

Tot. 1° visite 2001-2005 = 62.363

Tot. Inseriti Progetto Ex Cronos 14.450 (23,2 % delle 1° visite)



Graf. 16 Anno 2005 Pazienti in trattamento Cronos e visite di controllo



1.5 VISITE DI CONTROLLO

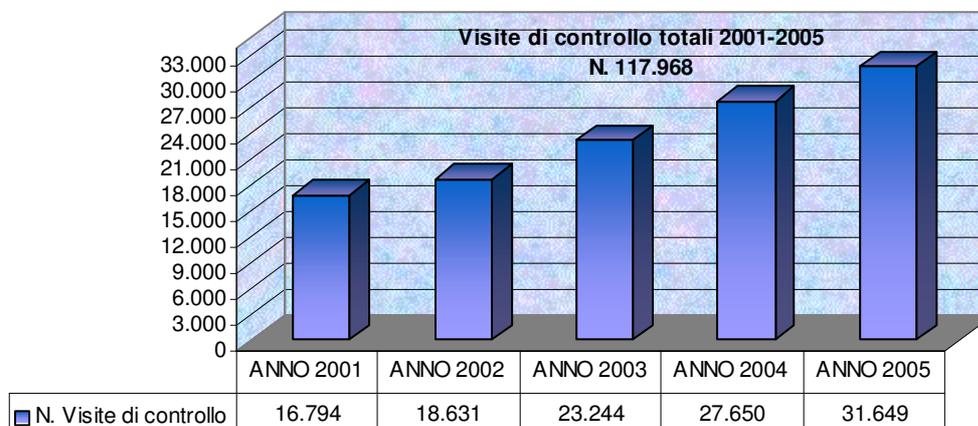
Nel 2005 le visite di controllo (follow-up) hanno registrato un notevole aumento rispetto all'anno precedente (circa 4000 in più). I controlli effettuati sono stati infatti 31.649 (media regionale 2,4 ogni 1° visita) ed hanno interessato 23.787 pazienti (in media 1,3 visite per ogni paziente). Rispetto alla popolazione

ultrasettantacinquenne le visite di controllo si attestano a 68,6 visite ogni 1000 abitanti, (range 45,5-94,2). La forte dispersione dei dati, anche in questo caso, richiede una più attenta valutazione, soprattutto relativamente ai protocolli utilizzati.

AUSL	N. Visite Controllo	N. Visite Controllo per ogni 1° visita	N. Paz. Con Follow-up e monitor.	Media N. visite di contr. per paz.	N. visite di controllo ogni 1000 ab. >75aa
Piacenza	1504	1,9	928	1,6	45,5
Parma	3380	2,3	2931	1,2	70,1
Reggio E	3279	2,5	2392	1,4	66,6
Modena	6276	2,6	3805	1,6	94,2
Imola	563	3,4	500	1,1	45,8
Bologna	7732	2,5	6079	1,3	78,5
Ferrara	3166	2,6	2483	1,3	74,7
Ravenna	2485	1,6	2049	1,2	56,8
Forlì	1168	3,1	1036	1,1	55,0
Cesena	857	2,0	780	1,1	45,5
Rimini	1239	2,2	804	1,5	45,6
REGIONE	31649	2,4	23787	1,3	68,6

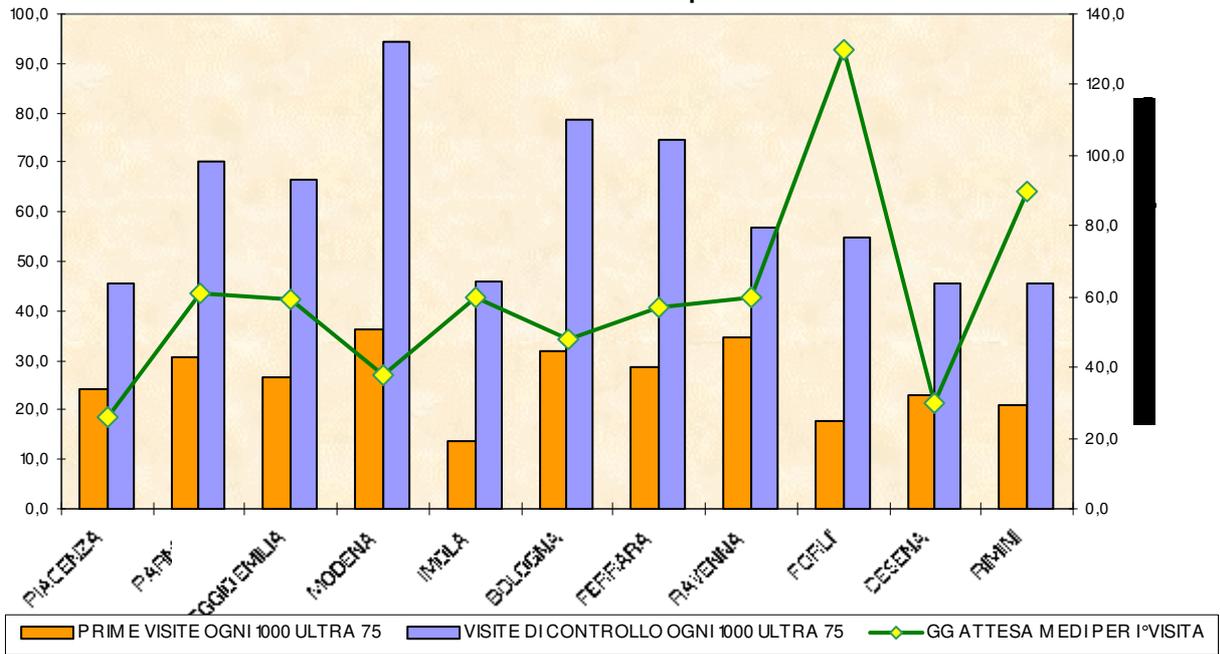


Graf. 18 N. Visite di controllo 2001-2005

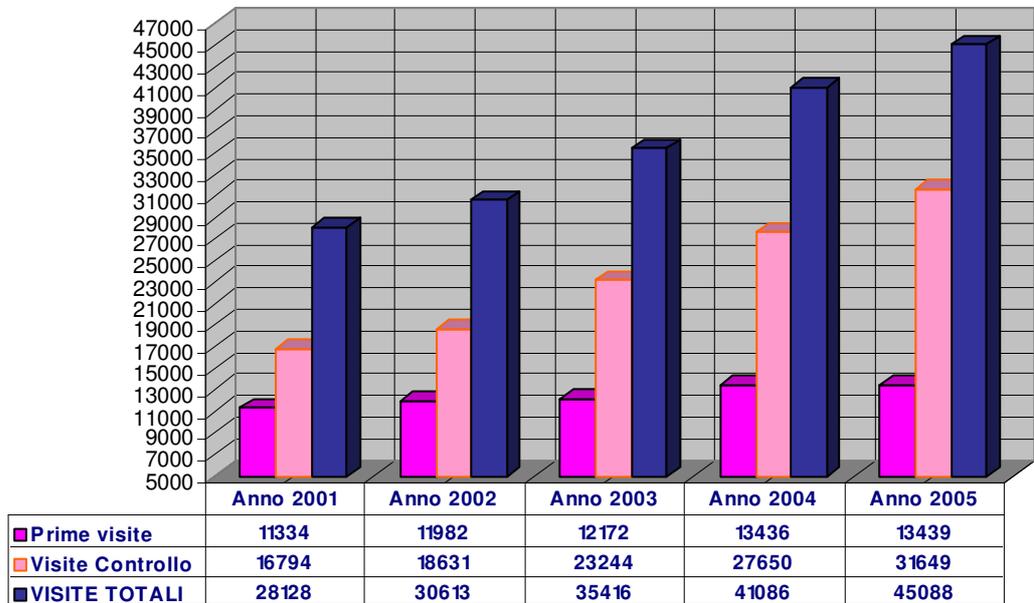


Graf. 19 Anno 2005

Visite - controlli - Tempi di attesa



Graf. 20 VISITE 2001-2005



1.6 PROFESSIONALITA' PRESENTI NEI CONSULTORI

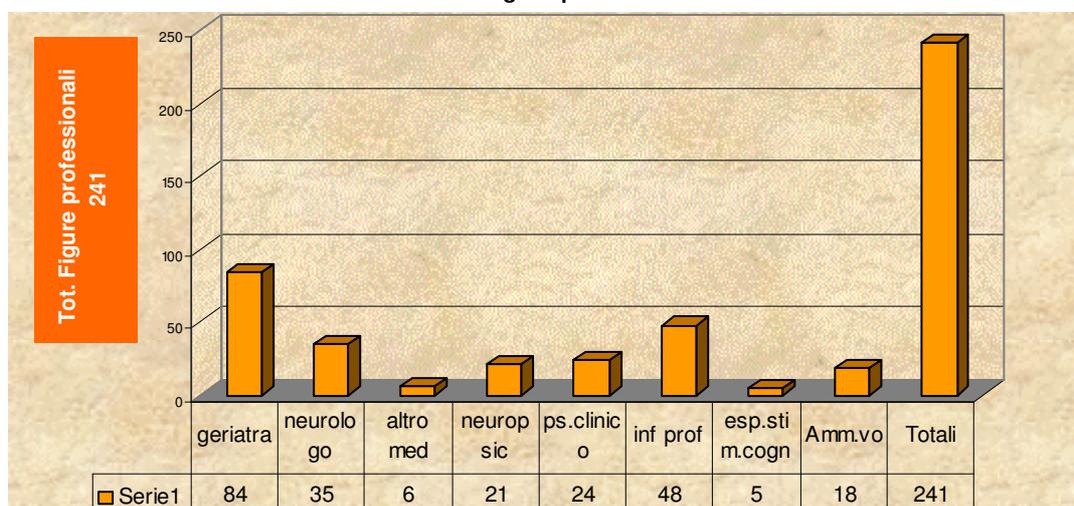
Nel 2005 nei centri sono presenti 241 figure professionali dedicate (di cui 125 medici e 116 altre figure) per un monte ore totale pari a 102.504 (di cui 39.855 per le figure mediche e 62.649 per le altre figure). Rispetto all'anno precedente non

si rilevano forti differenze nel numero complessivo delle figure (da 239 a 241), mentre si registra un aumento dell'impiego di tali risorse, con un incremento medio di circa 18 ore annue figura.

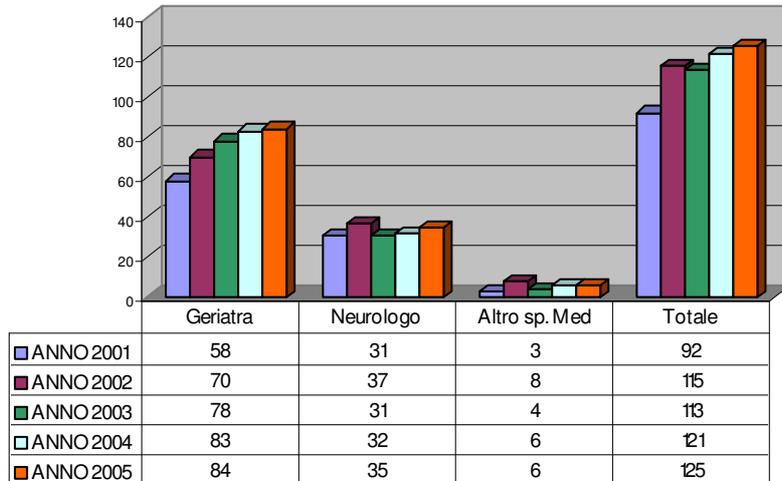
AUSL	Geriatra		Neurologo		Altro specialista		TOTALI	
	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue
PIACENZA	9	1397	3	732	0	0	12	2129
PARMA	2	1720	4	3690	0	0	6	5410
REGGIO EMILIA	14	4418	5	879	1	20	20	5317
MODENA	16	4932	4	1440	0	0	20	6372
IMOLA	4	490	1	150	0	0	5	640
BOLOGNA	12	6161	8	2345	3	474	23	8980
FERRARA	10	2090	5	1990	1	384	16	4464
RAVENNA	9	2756	1	156	0	0	10	2912
FORLI'	2	750	1	180	0	0	3	930
CESENA	4	426	1	452	1	315	6	1193
RIMINI	2	1092	2	416	0	0	4	1508
REGIONE	84	26.232	35	12.430	6	1.193	125	39.855

AUSL	Psicologo				Infermiere		Esp. stim. cogn.		Pers. Amm.		TOTALE	
	Neuropsic.		Clinico									
	Num. Fig	Ore Annue	Num. Fig	Ore Annue	Num. Fig	Ore Annue	Num. Fig	Ore Annue	Num. Fig	Ore Annue	Num. Fig	Ore Annue
PIACENZA	2	590	0	0	8	2710	0	0	0	0	10	3300
PARMA	2	3400	1	1150	1	1728	1	700	2	2008	7	8986
REGGIO E.	2	3522	2	1084	8	4799	0	0	2	1450	14	10855
MODENA	2	926	7	4170	9	4180	2	100	7	325	27	9701
IMOLA	1	200	0	0	1	735	0	0	0	0	2	935
BOLOGNA	7	2017	5	3991	9	5551	1	96	3	2424	25	14079
FERRARA	3	850	5	1580	5	986	0	0	4	336	17	3752
RAVENNA	1	780	2	2880	2	1352	0	0	0	0	5	5012
FORLI'	0	0	1	1000	2	1460	0	0	0	0	3	2460
CESENA	1	1263	0	60	2	1346	0	0	0	0	3	2669
RIMINI	0	0	1	100	1	750	1	50	0	0	3	900
REGIONE	21	13.548	24	16.015	48	25.597	5	946	18	6.543	116	62.649

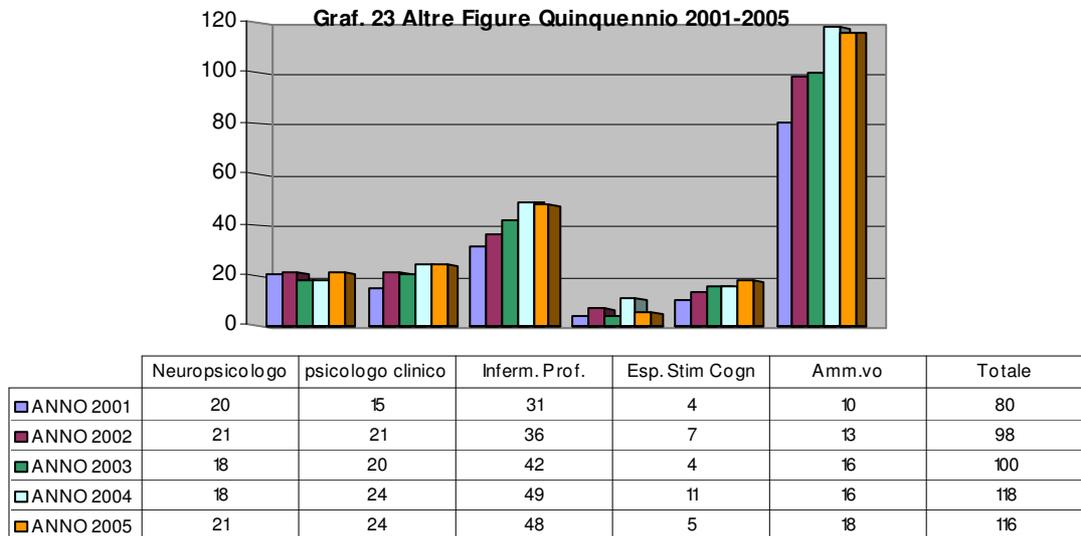
Graf. 21 Anno 2005 Figure professionali nei centri



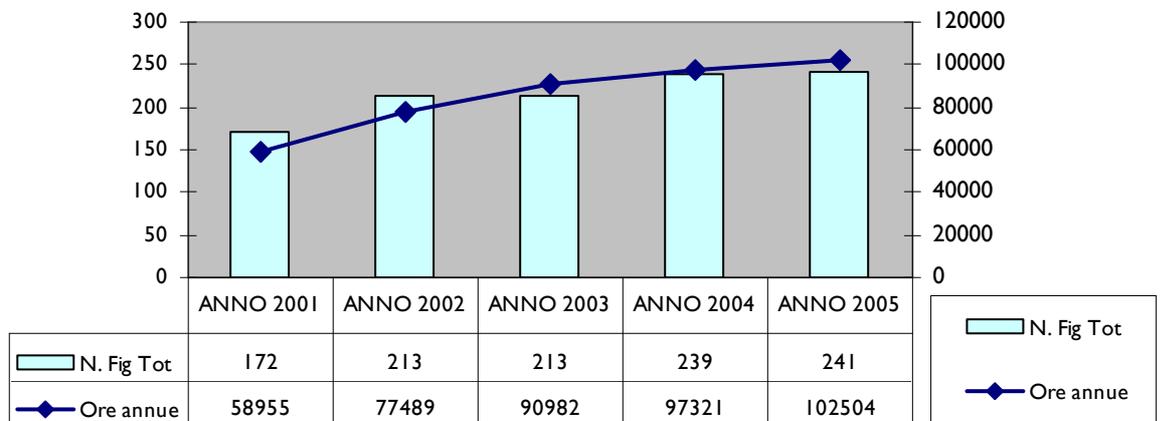
Graf. 22 Figure mediche QUINQUENNIO 2001-2005



Graf. 23 Altre Figure Quinquennio 2001-2005



Graf. 24 N. Figure ed Ore annuali 2001-2005



1.7 Stimolazione cognitiva

Nel corso del 2005 tutte le Ausl hanno programmato corsi di aggiornamento per attività di stimolazione cognitiva, così come previsto dalla D.G.R. 2482/04. Dai dati pervenuti (non completi da parte di alcune Ausl), ammontano a 544 le persone interessate dai corsi (oltre 500 provenienti da strutture convenzionate), tra operatori sanitari, sociali e socio-sanitari. Nella maggior parte dei casi (mancano i dati di Parma, Bologna e Imola), i corsi sono stati inseriti nei piani formativi degli enti gestori, con rilascio di ECM per gli operatori interessati. Nel 2005 i corsi sono stati portati a termine in

4 Ausl (Reggio Emilia, Modena, Ravenna e Forlì), mentre negli altri territori saranno avviati nei primi mesi del 2006.

Dai dati quadrimestrali raccolti nel 2005, risulta che i pazienti che hanno ricevuto interventi di stimolazione cognitiva direttamente dai centri sono stati 395 (1 Piacenza, 142 Parma, 37 Modena, 96 Bologna, 116 Ravenna). La disseminazione dei corsi realizzati tra il 2005 e il 2006 potrebbe ovviare alla scarsità di tali interventi a favore delle persone colpite da demenza, siano esse seguite al domicilio che ospiti di strutture residenziali o semiresidenziali.

1.8 Attività di collaborazione con i SAA per attività di informazione, aggiornamento e sostegno a familiari ed operatori

Nodo strategico del progetto regionale è l'integrazione, a livello distrettuale, della rete dei servizi che gravitano attorno alla

persona colpita da demenza. Il consolidamento della collaborazione tra consultori e SAA per le attività informative/formative e consulenziali, nel 2005 ha costituito una prassi attuata in tutti i territori aziendali.

1.9 Elaborazione dati della casistica in possesso dei consultori

Nel 2005 è rimasta invariata la situazione registrata a fine 2004: in tutte le Ausl, ad eccezione di Cesena, viene effettuata un'elaborazione della casistica in possesso dei centri. Permane una forte eterogeneità nelle modalità utilizzate.

Nel corso del 2005 sono state effettuate parte delle modifiche, avviate a fine 2004, del sistema informativo demenze Web (SiDeW), realizzato e sperimentato dall'Ausl di Reggio Emilia, (DGR 2439/00). Nel 2006 si prevede il completamento delle rettifiche al fine di rendere il sistema più fruibile da parte di tutti i territori aziendali.

2 migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari

2.1 Informazione sulle risorse esistenti

Nel 2005 sono state realizzate 100 iniziative informative che hanno interessato circa 2900 persone. I comuni interessati dalle iniziative sono stati 76 (in tutti i territori aziendali ad eccezione di Forlì e Cesena). Particolarmente intensa l'attività svolta a Bologna, Ravenna, Modena ed Imola. In molti territori si è andata consolidando la diffusione di pieghevoli informativi sui servizi esistenti ed è continuata l'attività dei centri di ascolto, a cui dall'ottobre 2005 si è aggiunta l'apertura di un nuovo sportello a Cesena. Altra modalità divulgativa è rappresentata dal web, molti, infatti,

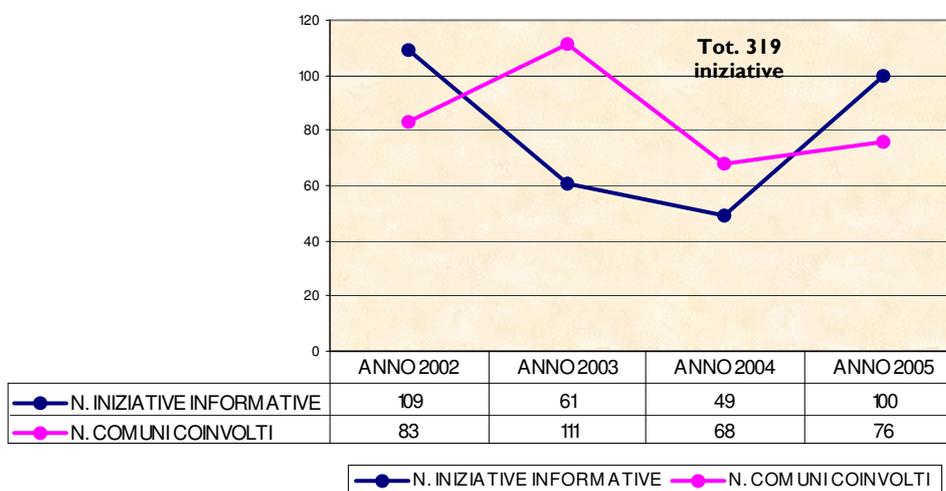
hanno utilizzato il sito aziendale quale fonte informativa alla cittadinanza. A tal proposito sarebbe auspicabile un maggior collegamento con il sito regionale dedicato alle demenze senili, ormai punto di riferimento di molti cittadini (si veda il capitolo siti internet regionali).

Da rilevare, tra le varie iniziative pubbliche realizzate in occasione della giornata mondiale dell'Alzheimer, quelle di Piacenza, Ravenna, Forlì e Rimini in cui i cittadini hanno potuto usufruire di screening di valutazione cognitiva di primo livello, grazie alla disponibilità dei professionisti dei consultori.

Tab. 11 Iniziativa Informativa 2005	N. INIZIAT.	N. PARTEC.	N. COMUNI COINVOLTI	N. COMUNI PRESENTI	% COMUNI COINVOLTI
PIACENZA	3	150	2	48	4,17
PARMA	4	50	1	47	2,13
REGGIO EMILIA	12	231	12	45	26,7
MODENA	21	510	23	47	48,9
IMOLA	12	260	4	9	44,4
BOLOGNA	23	273	11	51	21,6
FERRARA	3	129	10	26	38,5
RAVENNA	21	1084	11	18	61,1
FORLÌ	0	0	0	15	0,0
CESENA	0	0	0	15	0,0
RIMINI	1	205	2	20	10,0
TOTALE REGIONE	100	2892	76	341	24,4

Il dato si riferisce ai Comuni coinvolti sul totale presenti, considerando solo i Comuni delle Ausl in cui sono state realizzate iniziative (in 76 Comuni su 311)

Graf. 25 Iniziative Informative e Comuni coinvolti
2002-2003-2004-2005



2.2. Garantire in tutte le tipologie dei servizi della rete un'adeguata offerta di presa in carico di sostegno per periodi limitati (Respite care)

Nel corso del 2005 ulteriori posti dedicati sono stati attivati nella Ausl di Bologna e

Reggio Emilia (distretto di Guastalla). Permangono diversificate le modalità di accesso in ambito distrettuale. A partire dal 2006 sarà necessario introdurre una forma di monitoraggio relativamente all'utilizzo dei posti, la copertura territoriale e le modalità di accesso.

Tab. 12 AUSL	POSTI DI SOLLIEVO O TEMPORANEI		
	RSA	C.P.	POSTI DEDIC.
Piacenza		SI	NO
Parma		SI	SI
Reggio Emilia	SI	SI	SI
Modena		SI	SI
Imola	SI		SI
Bologna	SI		SI
Ferrara	SI	SI	SI
Ravenna	SI	SI	SI
Forlì	SI	SI	NO
Cesena	SI	SI	SI
Rimini		SI	NO

2.3 Formazione e aggiornamento dei caregiver informali

Rispetto all'anno precedente si registra una diminuzione delle iniziative formative a favore dei caregiver informali (49 contro le 64 dell'anno 2004), anche se, il dato riflette principalmente una diminuzione dei corsi realizzati a Modena (si ricorda che nel 2004 delle 64 iniziative, 27 riguardavano Modena). Da rilevare l'intensa attività da parte dell'associazione AIMA di Reggio Emilia, che, grazie ad una convenzione con il Comune di Reggio Emilia ed il Servizio Assistenza Anziani del Distretto di Reggio Emilia, ha curato la totalità delle iniziative a favore dei familiari (momenti periodici di incontro aperti ai familiari e alla cittadinanza,

cui hanno partecipato anche operatori). Rimane sostanzialmente invariata l'attività dei gruppi, anche se si osserva la presenza di una tale forma di sostegno in ogni territorio Ausl (presenza di almeno un gruppo di sostegno o auto-aiuto in tutte le Ausl). In totale risultano attivi 50 gruppi (25 di sostegno e 25 di auto-aiuto, 750 persone in totale).

Uno specifico report sull'attività dei gruppi, da parte della gestione associata dei servizi socio-assistenziali dei comuni coppresesi (FE), ha messo in evidenza, attraverso questionari fenomenologici, il forte contributo positivo, che l'esperienza del gruppo ha prodotto sui familiari delle persone affette da demenza.

Tab. 13 Formazione familiari e Gruppi Anno 2005	CORSI DI FORMAZIONE		GRUPPI			
			SOSTEGNO		AUTO-AIUTO	
	N. CORSI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.
Piacenza	1	20	1	10	0	10
Parma	10	90	1	9	0	0
Reggio Emilia	10	204	8	110	0	0
Modena	10	295	0	0	15	270
Imola	1	10	0	0	1	5
Bologna	8	120	7	41	8	154
Ferrara	2	34	1	10	0	55
Ravenna	5	44	3	34	0	0
Forlì	0	0	2	20	0	0
Cesena	2	15	0	0	1	10
Rimini	0	0	2	12	0	0
Totale Regione	49	832	25	246	25	504

Viene dato il riferimento all'azienda USL, poiché i dati vengono forniti dalle stesse; le iniziative si riferiscono ad attività promosse nel territorio dai Servizi della rete e dalle Associazioni

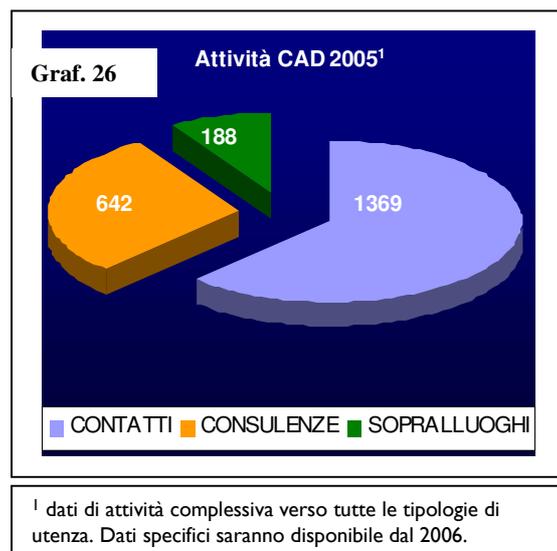
2.4 Consulenze su problematiche assistenziali, legali, previdenziali e psicologiche

A partire dal 2001 sono state circa 30.000 le consulenze specialistiche fornite a livello distrettuale, dato comunque sottostimato poiché in molti casi le prestazioni fornite non sono state oggetto di rilevazione quantitativa (in molti casi sono le associazioni dei familiari a svolgere l'attività). Nel 2005, delle 9758 consulenze circa il 60% è rappresentato da consulenze psicologiche (5713), il 32% da assistenziali (3348), circa il 6% ambientali (606) e l'1% da consulenze legali (91). In merito alle consulenze ambientali è da rilevare che i centri provinciali per l'adattamento dell'ambiente domestico (CAD), forniscono puntualmente tali consulenze, ma l'attività relativa alle persone con demenza,

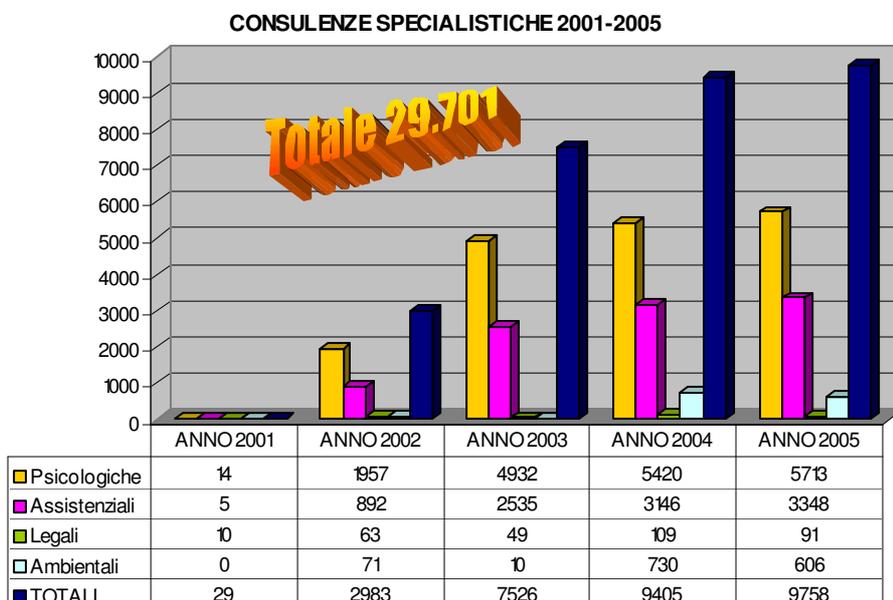
sebbene assicurata in ogni provincia, nel 2005 non è stata oggetto di specifico monitoraggio.

Si pone l'esigenza di assicurare un più attento monitoraggio, soprattutto per quanto concerne le modalità di accesso, gli erogatori, le fonti di invio ed i tempi di attesa per le consulenze psicologiche ed assistenziali. Da rilevare che in molti territori vengono fornite consulenze di tipo previdenziale, e nella maggior parte dei casi, così come per le legali, le prestazioni sono assicurate grazie al contributo delle associazioni di volontariato. L'obiettivo finale è quello di assicurare, in ogni ambito distrettuale, opportunità di sostegno e consulenza ai diversi bisogni che esprimono le famiglie e le persone dementi durante il lungo percorso della malattia.

Tab. 14 Consulenze specialistiche Anno 2005				
AUSL	PSICOL	ASSIST	LEGALI	AMBIENT.
PIACENZA	293	995	15	7
PARMA	505	100	8	0
REGGIO E.	262	16	18	3
MODENA	1981	1115	43	18
IMOLA	6	2	0	0
BOLOGNA	1120	321	3	525
FERRARA	1043	547	0	48
RAVENNA	301	122	0	2
FORLI'	117	130	0	3
CESENA	0	0	4	0
RIMINI	85	0	0	0
TOTALE	5713	3348	91	606



Graf. 27



3 Adeguare espandere e specializzare la rete dei servizi nella presa in carico delle persone con demenza

3.1 Promuovere un processo di adeguamento e miglioramento dell'assistenza nei servizi della rete

La qualificazione dei servizi costituisce uno dei punti salienti del progetto regionale. Come ampiamente riportato nei vari documenti attuativi, i percorsi di miglioramento sono da intendersi forme di qualificazione e solo in via sperimentale servizi specifici e dedicati, considerando come obiettivo prioritario la qualità e l'adeguatezza della presa in carico della persona con demenza in tutti i servizi della rete.

Nel corso del 2006, verrà avviato un approfondimento dei problemi legati alle qualificazioni dei servizi della rete ed alle sperimentazioni di servizi dedicati, al fine di aggiornare le indicazioni regionali del 2001.

Di seguito si riporta solo schematicamente la situazione al 2005, sia per quanto riguarda i programmi di miglioramento che le sperimentazioni, rimandando ai lavori del gruppo per un maggior approfondimento.

Tab. 15	ASSISTENZA DOMICILIARE		CENTRI DIURNI			STRUTTURE RESIDENZIALI (RSA E C.P.)		
	A	B	A	B	C	A	B	C
	N. Servizi che hanno predisposto o progr. di miglioram.	N. Posti Riferiti al programma di miglioram. di cui al punto A	N. Centri con rapp. Ausl in base alla DGR 1378/99	N. Centri che hanno predisposto programma di miglioram.	N. Posti Riferiti al programma di miglioramento, di cui al punto B	N. Strutt. con rapporto Ausl in base alla DGR 1378/99	N. Strutt. che hanno predisposto programma di miglioramento	N. Posti Riferiti al programma di miglioramento, di cui al punto B
Piacenza	0	0	8	0	0	21	0	0
Parma	0	0	31	0	0	40	0	0
Reggio E.	10	247	41	12	80	47	12	675
Modena	0	0	29	3	50	50	48	1929
Imola	0	0	3	2	36	9	7	431
Bologna	0	0	33	13	206	54	29	1435
Ferrara	0	0	7	0	0	31	0	0
Ravenna	0	0	22	19	187	38	37	1193
Forlì	0	0	10	7	75	17	13	98
Cesena	0	0	6	0	0	19	0	0
Rimini	0	0	5	0	0	15	0	0
REGIONE	10	247	195	56	634*	341	146	5761**

*26% del totale dei posti

**40% del totale dei posti

3.1.1 L'Assistenza a domicilio

L'assistenza a domicilio della persona con demenza richiede un approccio nuovo sia sul piano sanitario, ma soprattutto su quello socio-familiare.

Gli interventi di assistenza domiciliare devono concentrarsi sulle condizioni esistenziali e sociali dell'individuo e della famiglia-caregiver, condizioni che sono particolarmente importanti quando l'assistenza si svolge all'interno della famiglia. Nella maggior parte dei casi, infatti, il carico assistenziale degli anziani colpiti da demenza grava totalmente sui familiari, che spesso si occupano a tempo

pieno dell'assistenza al malato, con forti ricadute sul piano lavorativo, economico, psicologico e sociale. Sostenere la domiciliarità, significa anche aumentare la capacità di tenuta della famiglia, che costituisce una preziosa risorsa da salvaguardare.

Le forme tradizionali di assistenza domiciliare sia di tipo sociale (gestite dai Comuni) che integrata con gli interventi sanitari garantiscono già oggi un numero rilevante di interventi a domicilio per anziani colpiti da demenze.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare integrata (ADI), che garantisce

un approccio assistenziale basato su un unico modello organizzativo per tutte le tipologie di pazienti assistibili al domicilio e sull'integrazione delle figure professionali (sanitarie, sociali e socio-sanitarie), nel 2005 le persone affette da demenze e seguite al proprio domicilio sono state 5.698 (l'8% sul totale dei pazienti seguiti in assistenza domiciliare). Di questi il 56,25% sono stati inseriti nel primo livello di intensità assistenziale, il 35,50% nel secondo, mentre nel 3° livello sono stati inseriti oltre il 7% dei pazienti.

Le esperienze condotte in questi anni segnalano la necessità di sperimentare modelli di intervento innovativi, specifici e flessibili rispetto a quelli che tradizionalmente connotano le diverse forme di assistenza domiciliare estendendo il sostegno al caregiver, oltre che al malato stesso.

Un corretto approccio alla gestione della persona con demenza deve porre necessariamente la famiglia al centro del sistema cure abbattendo il divario tra problemi sanitari e socio-personali, attraverso un approccio solidaristico e non meramente assistenziale.

In alcuni territori regionali, già da alcuni anni, sono stati avviati progetti sperimentali, accomunati dall'esigenza di dare risposte specifiche agli anziani colpiti da demenza ed ai bisogni dei familiari. Le attività, spesso realizzate grazie al contributo delle associazioni dei familiari, prevedono interventi a sostegno della "domiciliarità" nella sua accezione più ampia, prevedendo anche opportunità di sollievo (ampie e flessibili fasce orarie per permettere ai familiari di svolgere attività extradomestiche, partecipare a gruppi di sostegno ed auto aiuto), di socializzazione, di informazione/formazione (anche attraverso iniziative tipo caffè Alzheimer, meeting center, ecc).

La Regione, al fine di incentivare lo sviluppo di programmi di qualificazione dell'assistenza domiciliare, nel 2005 ha previsto risorse specifiche, per un totale di 900.000 euro (DGR 2314/05) con indicazioni di utilizzo su due principali filoni di intervento, uno dei quali riguarda la qualificazione dell'assistenza domiciliare per persone affette da demenza e loro familiari. Ciò rende necessario che gli Enti locali e le AUSL orientino strategie di intervento condivise (anche in accordo con gli indirizzi della Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria), che aprano un terreno di innovazione nelle politiche a sostegno della domiciliarità, per questa particolare fascia di utenza.

In Emilia-Romagna il sempre più frequente ricorso, da parte delle famiglie, ad assistenti famigliari, deve richiamare l'attenzione sull'esigenza strategica di promuovere la qualificazione del lavoro di cura a domicilio. Grazie al contributo delle assistenti, infatti, ogni anno, migliaia di anziani possono permanere nelle loro case. E' necessario però intervenire in modo specifico e porre le assistenti nella condizione di acquisire strumenti conoscitivi per prendersi cura della persona affetta da demenza.

La Regione ha curato la stesura di opuscoli informativi (sia in italiano che nelle principali lingue di origine delle lavoratrici straniere), al fine di fornire semplici, ma utili strumenti per le conoscenze di base inerenti il lavoro di cura a domicilio delle persone con demenza. In molti territori, inoltre, sono stati realizzati momenti formativi per assistenti domiciliari, iniziative che vanno diffuse e consolidate. Anche in questo caso, è però necessario prevedere interventi a più ampio respiro offrendo anche opportunità di sollievo e socializzazione.

3.1.2 Attivazione di centri diurni e di nuclei residenziali sperimentali

Nelle tabelle 16 e 17 i centri diurni ed i nuclei sperimentali attivi al 31/12/05. Nel corso dell'anno si è registrata l'attivazione di un nuovo nucleo (10 posti) nel distretto di Guastalla, gestito dall'Ipab Buris Lodigiani di Luzzara.

A Imola è previsto, a partire dal 2006, la costruzione di un nuovo padiglione presso la casa protetta. La struttura, che sarà gestita dall'IPAB inabili al lavoro di Imola, prevede l'attivazione di 63 posti dedicati, di cui 43 residenziali e 20 semiresidenziali. Sempre nel 2006, è prevista l'attivazione di 14 posti dedicati di centro notturno a Ferrara.

Tab. 16 Centri diurni sperimentali attivi Anno 2005				
AUSL	Distretto	N. Centri	N. Posti	ENTE GESTORE
PIACENZA	Fiorenzuola d'Arda	1	20	Fondaz. Prospero Verani
PARMA	Fidenza	1	31	Comune di Fidenza
REGGIO E.	Reggio Emilia	1	12	Ipab Rete
	Guastalla	1	5	Ipab Opere Pie RR Buris Lodigiani
	Correggio	1	2	C.P. Magiera Ansaloni Rio Saliceto
MODENA	Carpi	2	25*	Ipab CP per anziani Ipab Tenente L. Marchi
	Modena	3	60**	Coop. Cometa 99 RSA 9 gennaio Aster Coop. Gulliver
	Vignola	1	10	Ipab CP per anziani
	Castelfranco Emilia	1	6	Ipab Delia Repetto
BOLOGNA	Casalecchio di R.	1	10	Comune
	Bologna	4	62	Ipab OP Poveri Vergognosi Ipab Giovanni XXIII
FERRARA	Distretto Centro Nord	1	55	Coop Serena - Ferrara
RAVENNA	Faenza	1	10	Centro Pluriservizi Sant'Umiltà
Totali Regione		19	308	

*di cui 2 centro notturno

**di cui 4 centro notturno

Tab. 17 Nuclei sperimentali attivi Anno 2005				
AUSL	Distretto	N. Nuclei	N. Posti	Ente Gestore
PARMA	Parma	1	18	KCS Caregiver Centro Servizi Sidoli
REGGIO EMILIA	Reggio Emilia	2	10	IPAB RETE °°
	Castelnovo Monti	1	6	S. Giuseppe Quattro Castella Comune
	Guastalla	1	10	Ipab Opere Pie RR Buris Lodigiani
MODENA	Mirandola	1	30	CISA
	Modena	2	37	COMUNE Villa Igea*
	Vignola	1	9	Sagittario (Ente privato)
BOLOGNA	Bologna	1	20	C.P. Villa Paola
	Porretta Terme	1	5	C. P. Villa Margherita
FERRARA	Distretto Centro Nord	1	20	Centro Servizi alla Persona
RAVENNA	Faenza	2	42	Centro Pluriserv. S.Umiltà OOPRR Castelbolognese
FORLÌ	Forlì	1	10	COMUNE
CESENA	Cesena-Valle Savio	1	15	IPAB Casa Insieme
Totale Regione		16	239	

*17 posti reparto per acuti Nucleo ospedaliero (sovradistrettuale)

3.1.3 programmi di formazione e aggiornamento operatori

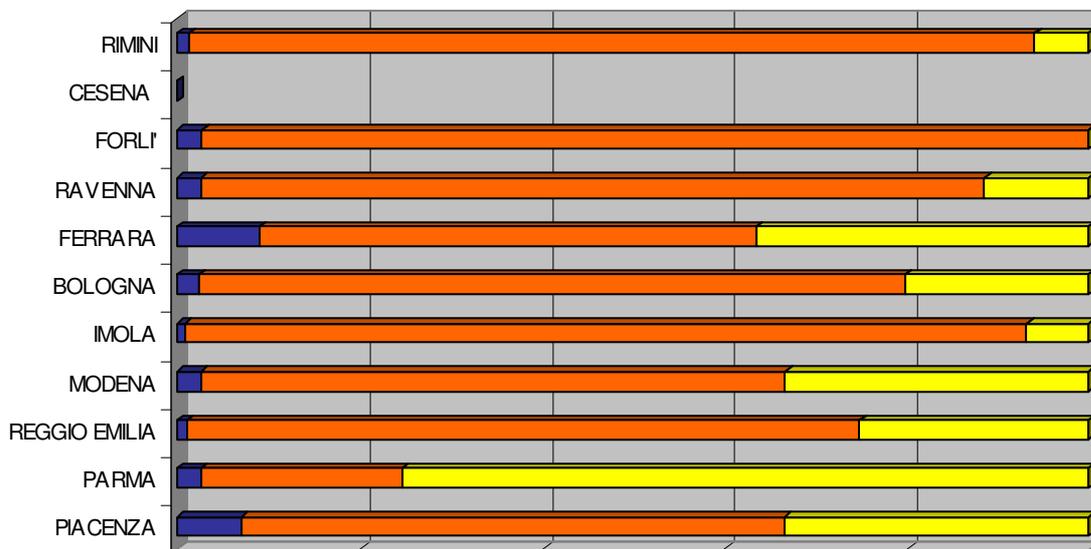
Nel 2005 le iniziative formative hanno interessato 2080 operatori, in 53 momenti formativi per complessive 563 ore (mancante il dato di Forlì). Le iniziative hanno interessato tutte le aziende USL ad eccezione di Cesena, che non ha segnalato la realizzazione di alcun corso

per operatori. Rispetto all'anno precedente si è registrata una diminuzione delle iniziative (da 70 a 53) a fronte di un aumento dei partecipanti (da 1702 a 2080). Il target dei destinatari ha interessato sia operatori dei servizi territoriali che delle strutture residenziali e semiresidenziali e professionisti dell'area sanitaria, sociale e socio-sanitaria.

Tab.18
Iniziative formative per operatori anno 2005

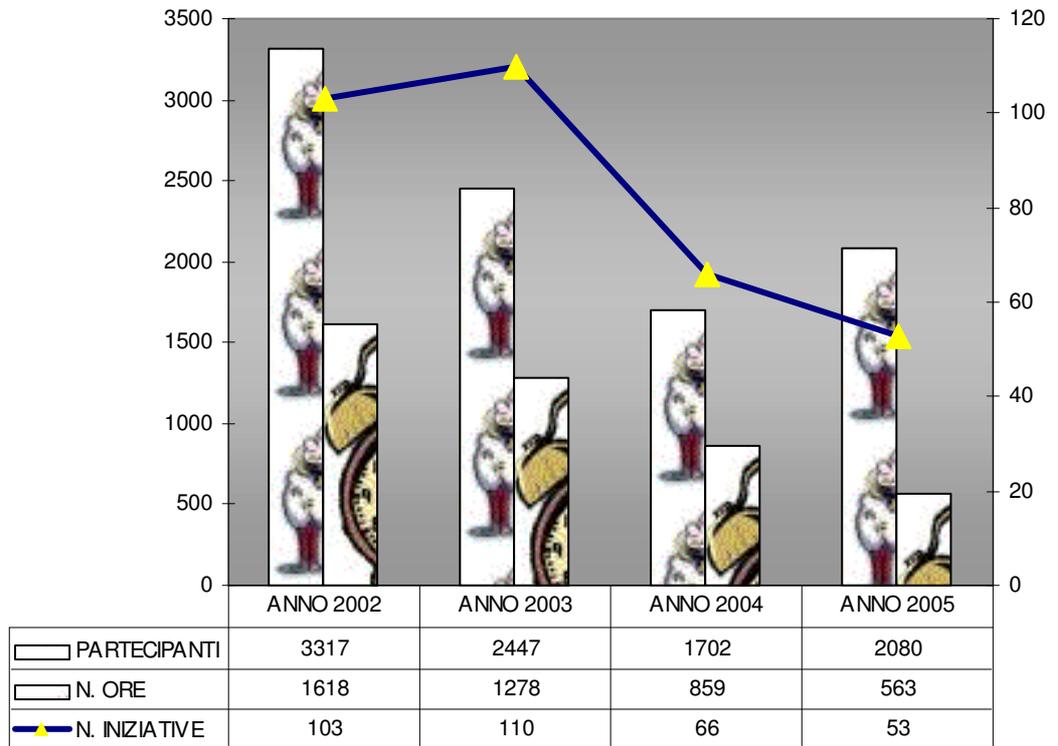
AUSL	N. INIZIATIVE	N. PARTECIPANTI	TOTALE ORE
PIACENZA	3	25	14
PARMA	3	25	85
REGGIO EMILIA	9	616	209
MODENA	8	185	96
IMOLA	2	190	14
BOLOGNA	7	223	58
FERRARA	1	6	4
RAVENNA	15	490	65
FORLÌ	1	35	ND
CESENA	0	0	0
RIMINI	4	285	18
Regione	53	2080	563

Graf. 28 Anno 2005
Formazione operatori

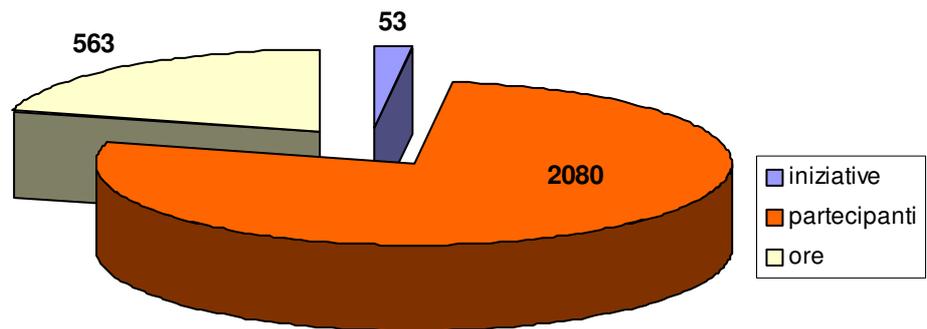


	PIACENZA	PARMA	REGGIO EMILIA	MODENA	IMOLA	BOLOGNA	FERRARA	RAVENNA	FORLÌ	CESENA	RIMINI
ore	14	85	209	96	14	58	4	65	0	0	18
partecipanti	25	25	616	185	190	223	6	490	35	0	285
iniziative	3	3	9	8	2	7	1	15	1	0	4

Graf. 29 Formazione operatori 2002-2005



Graf. 30
Anno 2005
Iniziative Formative per operatori



4 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

4.1 promuovere e sostenere l'attività delle associazioni

Il forte contributo apportato dalle associazioni dei familiari, nonché le numerosissime attività svolte nell'ambito delle demenze senili, necessiterebbero di una relazione a sé stante. In questa sede ci si limiterà a descrivere solo sommariamente gli ambiti di intervento e le attività principali, rimandando ad un eventuale approfondimento che dia conto e riconosca, nel pieno spirito della L.R. 2/03 (art.20, "*Soggetti del Terzo settore ed altri soggetti senza scopo di lucro*") il valore delle reti di aiuto informale per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. A tal proposito, sebbene in molti distretti il riconoscimento

del contributo delle associazioni sia garantito in sede di programmazione territoriale (Piani di zona), si rende necessario un maggior impegno, affinché un tale riconoscimento sia garantito in ogni ambito distrettuale, ampliando tale scelta strategica a tutto il territorio regionale. Anche nel 2005, le associazioni hanno garantito forme di sostegno ai familiari attraverso linee telefoniche, consulenze specialistiche, gruppi di sostegno, assistenza domiciliare, attività sperimentali innovative, corsi di formazione ed informazione. In molti casi l'attivazione di convenzioni tra associazioni ed enti locali e/o azienda USL ha permesso una maggiore qualificazione e continuità, nonché la messa in rete dei servizi offerti.

Nella tabella 19 una breve sintesi delle attività realizzate dalle associazioni nell'ambito del progetto regionale demenze.

Tab. 19	ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI DEI MALATI DI DEMENZA	ATTIVITA' 2005 IN COLLABORAZIONE	ALTRE ASSOCI	ATTIVITA' 2005
AUSL				
PIACENZA	ASSOCIAZ. ALZHEIMER PIACENZA	Formazione/Informazione		Linee di aiuto telefonoco
PARMA	A.I.M.A. PARMA	Supporto alla famiglia – Sperimentazioni progetti	"Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza"	Punto aiuto telefonico - Alzheimer café: "Il caffè del giovedì" - Centro ricr. anziani
REGGIO EMILIA	A.I.M.A REGGIO EMILIA	Collaborazione con SAA, Centri Distrettuali e Consorzio per i Serv.Soc.(Gruppi di sostegno- emergenza domiciliare- consulenze legali, ambientali e psicologiche, informaz/formaz ai familiari) Punto di ascolto telefonico	"I Ragazzi di una volta"	Sostegno al domicilio per anziani non autosufficienti (formazione familiari) Consulenze specialistiche Corsi di informazine/formazione
MODENA	ASSOCIAZIONE " PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA" ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE SASSUOLO G.A.F.A. GRUPPO ASS. FAMILIARI ALZHEIMER CARPI ASSOCIAZIONE " PER NON SENTIRSI SOLI" VIGNOLA-PAVULLO ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE ALZHEIMER MIRANDOLA	Alzheimer Café Collaborazione con SAA per Elaborazione Progetti su base distrettuale (Prot. d'intesa) – Centri di ascolto – sostegno a domicilio- Iniziative formative ed informative, consulenze specialistiche, collaborazioni con reparti ospedalieri, predisposizione e realizzazione di progetti vari (Tè per due, caffè Alzheimer, Aperitivo domenicale, corsi di rilassamento, musicoterapia) Formalizzazione della collaborazione delle associazioni in sede di programmazione territoriale (Piani di zona)	CO.ME. TA. 99 Centro Servizi volontariato	Progetto intervento non farmacologico : Teleassistenza – televideoassistenza - interventi psicoeducazionali – riabilitazione cognitiva – formazione/informazione e sostegno ai familiari Collaborazione con tutte le associazioni Alzheimer
BOLOGNA	ARAD – ASS.NE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE	Coinvolgimento nell'ambito del programma di iniziativa regionale Area Anziani Art.41 (L.2/85) Partecipazione del Presidente al gruppo tecnico-organizzativo ed al gruppo guida interaziendale interistituzionale. Collaborazione con Ausl per attività informazione/formazione e sostegno ai familiari Punto di ascolto centro esperto Progetto "Assistenza flessibile alla persona non istituzionalizzata" (convenzione Ausl)	AUSER Altre Associazioni	Formazione operatori (in collaborazione con i Comuni) per Linee telefoniche "Filo d'Argento" Spazi di socializzazione Nel 2005 nascita di AMA- Amarcord per i malati di Alzheimer e familiari (nata grazie alle esperienze dell'Amarcord café)
IMOLA	ASSOCIAZ. ALZHEIMER IMOLA	Iniziative in collaborazione con i Comuni ed il Consorzio dei Serv. Soc. per attività informazione/formazione e sostegno ai familiari – sollievo al domicilio Partecipazione al gruppo di lavoro aziendale "Progetto Demenze" e al Comitato Consultivo misto della Ausl		
FERRARA	A.M.A. FERRARA	Linea di aiuto telefonica – consulenze assistenziali		
RAVENNA	ASSOCIAZ. ALZHEIMER RAVENNA ASSOCIAZ. ALZHEIMER FAENZA	Collaborazione con Ausl in tutte le attività per il sostegno ai familiari (Centro di ascolto, Linee aiuto telefoniche, consulenze, formazione/informazione) – progetto musicoterapica Per il 2006 prevista attivazione Associazione Alzheimer a Lugo		
FORLI'	ARAD FORLI	In fase di riorganizzazione	AUSER/Ass. Prog. Ruffilli/Opera Soc. Avventista/CSA/Casa Nazareth/Libera SS. Primavera Anziani	ND
CESENA	C.A.I.M.A. CARE-GIVERS ASS. IT. MALATTIA DI ALZHEIMER CESENA	Realizzazione di diverse iniziative grazie all'associazionismo tra familiari e contributo del Comune (punto di ascolto telefonico, Consulenze legali, gruppo di sostegno, aggiornamento caregiver) Corsi di memory training per anziani sani Trasporto gratuito (acquisto di un pulmino dedicato alle persone con demenza e loro familiari)		
RIMINI	ASSOCIAZ. ALZHEIMER RIMINI	Stimolazione cognitiva in RSA Gruppo di sostegno per familiari		

4.2 Realizzazione di programmi in ambito distrettuale per il sostegno dei familiari

Rispetto all'assegno di cura si pongono due problemi:

- 1) garantire maggior omogeneità nei criteri di concessione del livello più alto (A);
- 2) collegare la concessione dell'assegno di cura a programmi di intervento più complessi di sostegno al lavoro di cura dei familiari.

Anche nel 2005 nella maggior parte dei territori sono stati incentivati programmi integrati tra Enti locali, Ausl (ivi incluso il centro per le demenze) ed i SAA. Da rilevare la pressoché esclusiva gestione delle linee di aiuto telefoniche da parte delle associazioni dei familiari, evidenziando ancora una volta il forte contributo apportato dalle reti di aiuto del volontariato. Nella tabella 20 una sintesi delle principali attività dei programmi distrettuali.

Tabella 20 Realizzazione di programmi in ambito Distrettuale per il sostegno dei familiari		
AUSL	REALIZZAZIONE DI PROGRAMMI	LINEE DI AIUTO TELEFONICHE
PIACENZA	Gruppi Di Sostegno (nel 2005 introduzione di corsi di rilassamento e gestione dello stress per familiari)	LINEA DI AIUTO TELEFONICO (GESTITA FED. ALZHEIMER)
PARMA	Corsi Formazione (per familiari) Gruppi di Sostegno (associati a socializzazione e riattivazione cognitiva per gli anziani) Consulenze specialistiche Linee aiuto telefonico	NUMERO VERDE DI ASCOLTO (AIMA) LINEA AIUTO TELEFONICO (VOLONTARI DEL CONSULTORIO)
REGGIO EMILIA	Collaborazione tra SAA/Centro Distr. e Aima Per: Informazione/Formazione ai Familiari - Centro Di Ascolto (Gruppi, consulenze, orientamento percorsi socio assistenziali)	AIUTO TELEFONICO AIMA (Correggio) PUNTO DI ASCOLTO TELEFONICO AIMA (Albinea)
MODENA	Accordo con MMG Integrazione progettuale SADI SAD Sperimentazione centri notturni Punti di Ascolto	LINEE DI AIUTO TELEFONICO ALL'INTERNO DEI PUNTI DI ASCOLTO
BOLOGNA	Distretti Pianura Est e Ovest: formazione volontari per sostegno ai familiari Spazi di socializzazione Linee telefoniche "Filo d'Argento" Alzheimer caffè Distretto Bologna Città: Formazione/informazione/gruppi Punto di Ascolto Progetto "Assistenza flessibile alla persona non istituzionalizzata" (convenzione Ausl/ARAD e contributi Fondazione Carisbo e TIM spa)	Distretti Pianura Est e Ovest FILO D'ARGENTO (GESTITO DA VOLONTARI) Distretti di Casalecchio, San Lazzaro e Porrettina: TELESOCOCCORSO (GESTITO DAGLI ENTI LOCALI) Bologna: PUNTO DI ASCOLTO PRESSO OSPEDALE MAGGIORE (per familiari, per MMG e stimolazione cognitiva per anziani)
IMOLA	Informazione/formazione familiari Aiuto telefonico Trasporto Ore sollievo Gruppi di sostegno	AIUTO TELEFONICO PER FAMILIARI DEL CONSULTORIO
FERRARA	Progetto Domus (ass. dom. specializzata)	LINEA AIUTO TELEFONICA AMA
RAVENNA	Attività informativa ai familiari Centri di Ascolto (sportello e telefonico) Consulenze specialistiche	LINEA ASCOLTO TELEFONICO (RAVENNA, FAENZA E LUGO)
FORLI'	Servizio Counseling familiari Gruppi di sostegno Linee aiuto telefonico Training della memoria per pop. anziana sana	LINEA ASCOLTO TELEFONICO (CONSULTORIO)
CESENA	Sportello Sociale C/O Ufficio Servizi Sociali del Comune di Cesena per attività informativa	PUNTO DI ASCOLTO TELEFONICO (CAIMA)
RIMINI	Formazione/sostegno familiari attraverso scambi tra il Cedem ed il SAA	ND

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

Per quanto concerne la qualificazione dei processi assistenziali all'interno dei reparti ospedalieri, nel corso del 2005 attività specifiche di formazione rivolta agli ospedalieri sono state realizzate dalle Ausl di Reggio Emilia, Bologna e Ravenna.

A Piacenza, Parma e Forlì una stretta collaborazione tra consultorio (e centri delegati) ed i reparti ospedalieri

maggiormente interessati, garantisce una presa in carico appropriata delle persone con demenza.

A Modena è continuata l'attività, già avviata negli anni precedenti, del nucleo ospedaliero di Villa Igea, appositamente dedicato alle patologie internistiche delle persone con demenza.

A Rimini l'U.O. di geriatria ha curato la stesura di linee guida multiprofessionali per la gestione, in ospedale, dell'anziano con demenza.

6

Iniziative sperimentali e innovative

Nella tabella 21 un elenco delle attività sperimentali già in essere dagli anni precedenti e quelle di nuova attivazione. Tra queste ultime il centro "Amarcord al caffè" (nel distretto Pianura Est dell'Ausl di Bologna, che ha dato vita anche ad una nuova associazione AMA-Amarcord). Sul

modello dei meeting center olandesi, da segnalare l'attivazione del "Tè per due" presso la RSA 9 gennaio e l'Ospedale Estense a Modena. L'iniziativa, realizzata grazie all'associazione G.P. Vecchi di Modena, prevede incontri settimanali in cui il familiare partecipa a gruppi di mutuo-aiuto, mentre il congiunto ammalato viene impegnato in attività occupazionali.

Tab. 21 AUSL	SPERIMENTAZIONI E/O PROGETTI	DESTINATARI/ OBIETTIVI
PIACENZA	Corsi di rilassamento per caregiver informali	Gruppi di caregiver: Sviluppare capacità di gestione delle stress nella relazione di cura
PARMA	Attività di stimolazione cognitiva (specificata e aspecifica) ed emozionale	Gruppi omogenei di pazienti con demenza lieve e moderata Mantenimento delle capacità residue Già Avviato nel 2003
	Progetto di ricerca "Una metodologia d'intervento rivolta ad anziani affetti da demenza che manifestano disturbi del comportamento: una sperimentazione presso la Casa protetta Città di Fidenza" Distretti di Fidenza, Valli Taro e Geno: Progetto Taxi sociale Distretto di Parma: stimolazione cognitiva associata a socializzazione Condivisione del PAI tra Centro diurno di Collecchio e consultorio	Promuovere il benessere del malato, aumentare il livello di consapevolezza dei bisogni e dei vissuti del malato, nel personale che lo assiste. Concluso Luglio 2005 Incentivare la mobilità Percorso strutturato di affiancamento al personale del CD
REGGIO E.	Sperimentazione Sistema Informativo Demenze (SIDEw) Regione Emilia-Romagna e Ausl Reggio Emilia Progetto sperimentale di Integrazione tra AIMA e Ass. Airone per attività di stimolazione psico-corporea e motoria	Governo clinico, assistenziale e gestionale del progetto regionale demenze - Già avviato anni precedenti Dedicato a persone con demenza senile per stimolazione motoria
MODENA	Progetto Memory Training – Giardino della memoria	Anziani sani >65aa Già Avviato nel 2003
	Musicoterapia - Pet therapy Riabilitazione cognitiva	Ospiti Case Protette e Centri diurni - Attenuare la sintomatologia comportamentale Già Avviato nel 2003
	Valutazione della qualità percepita nei servizi dedicati	Famiglie
	Sperimentazione SideW	
	Alzheimer Cafè – Tè per due	ASS. " PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA"
	Progetto PRO. SOL (Ore di Sollievo)	ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE SASSUOLO
DISTRETTI PIANURA EST E OVEST	Amarcord al Cafè (Alzheimer cafè)	Persone con demenza e loro familiari – promuovere sostegno sociale al pz e familiari Spazi di socializzazione
BOLOGNA CITTÀ'	Attività sportiva per anziani con demenza e loro familiari (convenzione con Centro sportivo italiano - CSI) Sperimentazione SideW	Offrire opportunità ludico ricreative a fini anche riabilitativi
IMOLA	ND	
FERRARA	ND	
RAVENNA	Corso "Memory training e ginnastica mentale" e studio dell'efficacia	Anziani sani con rallentamento delle funzioni cognitive Anziani con MCI
	Progetto di contrasto alla solitudine e all'isolamento (Cooperativa il Mulino)	Persone con demenza o non autosufficienti, familiari, assistenti familiari straniere per offrire opportunità di socializzazione e ricreative
	Centro di socializzazione Distretto di Lugo	
FORLI'	Proseguo attività del Progetto ministeriale demenze	Comune di Forlì Casa Protetta Orsi-Mangelli
CESENA	Progetto "Una Casa per l'Alzheimer"	Realizzazione moduli abitativi per persone affette da demenza - Già Avviato nel 2003
	Progetto "Domiciliarità Demenze"	Affiancamento al caregiver per la gestione al domicilio - Già Avviato nel 2003
RIMINI	ND	

7 LA VALUTAZIONE DELLA SODDISFAZIONE E LA QUALITA' PERCEPITA

Si riportano alcuni dati sintetici , relativi all'analisi del gradimento e della qualità percepita, che alcune Ausl hanno inserito nella relazione annuale.

Nei primi mesi del 2006, la Regione ha trasmesso una breve guida metodologica per la rilevazione della soddisfazione nella

rete dei servizi per anziani, pubblicazione realizzata nell'ambito del Progetto Ministeriale (Ex art.12, Alzheimer 2000) sulla qualificazione. Data la rilevanza dell'argomento si rimanda a tale documento per un approfondimento sulle modalità di indagine sulla soddisfazione degli utenti, valutazione che dovrebbe costituire normale prassi nella rete dei servizi per anziani.

7.1 AUSL MODENA : ANALISI DELLA QUALITA' PERCEPITA DEI SERVIZI PER LE DEMENZE

Si riportano i dati del monitoraggio della qualità percepita nei confronti di 300 famigliari per la valutazione dei servizi per dementi. I dati indicano una forte adesione all'intervista , una sostanziale

soddisfazione per i servizi presenti ,la necessità di maggiore informazione e supporto oltre che di aiuti economici. Un elemento di riflessione che emerge dalle risposte è quanto i vari servizi riescono a ridurre il carico di lavoro delle famiglie sia in senso oggettivo che soggettivo.

Indagine Alzheimer 2005		non sa non		media	
Correlazioni fra macrofattori e microfattori che lo compongono		risp.		singoli voti	
Medie voto per singoli aspetti e per valutazione totale		m.voto			
SERVIZI GENERALI					
GRADO DI SODDISFAZIONE, NELL'INSIEME, DEI SERVIZI SOCIALI DEL COMUNE					
Competenza degli operatori	0,91	20,1	7,7		
Disponibilità degli operatori	0,87	13,7	7,6		
Chiarezza/Comprensibilità delle risposte fornite dagli operatori	0,85	15,1	7,7		
Informazioni sul funzionamento del servizio	0,84	17,3	7,7		
Rispetto dignità del paziente	0,81	33,1	8,3		
Tempi di attesa	0,78	18,0	7,3		
Facilità per ottenere il servizio	0,78	17,3	7,3		7,7
GRADO DI SODDISFAZIONE, NELL'INSIEME, DEL MEDICO DI FAMIGLIA					
Competenza degli operatori	0,89	10,1	8,1		
Chiarezza/Comprensibilità delle risposte fornite dagli operatori	0,89	13,4	8,3		
Disponibilità degli operatori	0,88	11,8	8,3		
Informazioni sul funzionamento del servizio	0,86	10,7	8		
Facilità per ottenere il servizio	0,86	13,4	8		
Rispetto dignità del paziente	0,81	15,1	8,2		
Tempi di attesa	0,78	10,1	8,6		
		12,8	8		6,2

D27 Nel complesso, i Servizi cha ha utilizzato corrispondono alle sue attese, a ciò che si aspettava?

Servizi Generali			
		Servizi Sociali del Comune	Medico di famiglia
Corrisponde alle attese	%	55,4	61,7
E' superiore alle attese	%	2,9	8,1
E' inferiore alle attese	%	31,7	19,5
non sa	%	8,6	8,4
non risponde	%	1,4	2,3
Totale	n	139	298
	%	100	100
Indice		34	43,6
Dev.std		26,6	27,1

** CREAZIONE INDICE PER I SERVIZI SU D27.

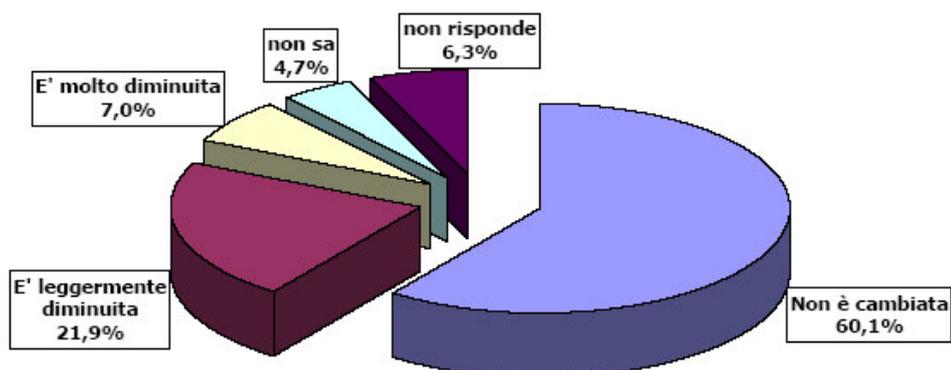
** 1-Corrisponde alle attese = 50 .

** 2-E' superiore alle attese=100.

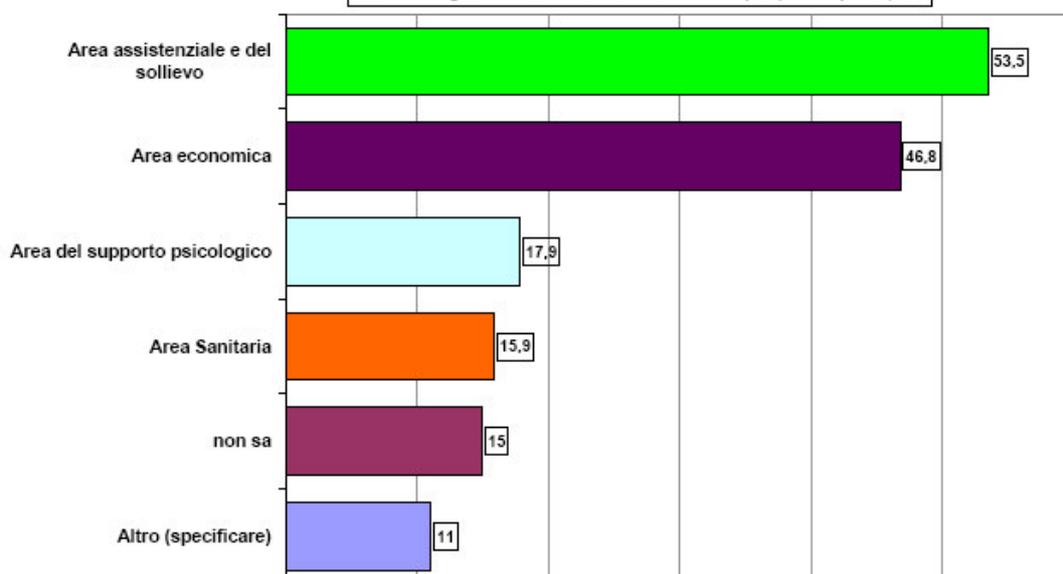
D27 Nel complesso, i Servizi che ha utilizzato corrispondono alle sue attese, a ciò che si aspettava?

		Servizi Specializzati				
		Caffe' Alzheimer	Gruppi di Auto mutuo Aiuto (G.P. Vecchi)	Centro Demenze Estense	Centro Demenze Policlinico	Nucleo Special.Osped al.c/o Villa Igrea
Corrisponde alle attese	%	71,8	64,7	70,3	68,8	52,8
E' superiore alle attese	%	15,4	14,7	3,4	0,8	19,4
E' inferiore alle attese	%		8,8	15,9	11,7	13,9
non sa	%	12,8	8,8	9	17,2	11,1
non risponde	%		2,9	1,4	1,6	2,8
Totale	n	39	34	145	128	36
	%	100	100	100	100	100
Indice		58,8	53,3	43,1	43,3	53,2
Dev.std		19,3	26	22,2	18,5	31,5

I servizi che ha utilizzato, quanto hanno cambiato la sua fatica?



Se fosse Lei a decidere in quale ambito potenzierebbe gli interventi a sostegno dell'attività dei familiari - Multipla (482 risposte)

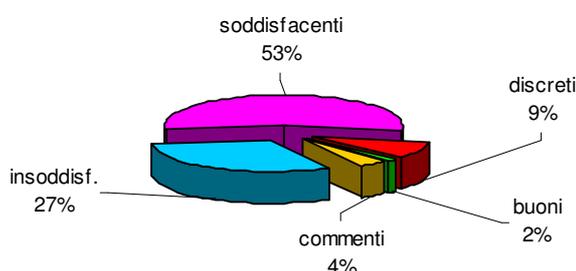


7.2 Reggio Emilia - Centro di Ascolto AIMA

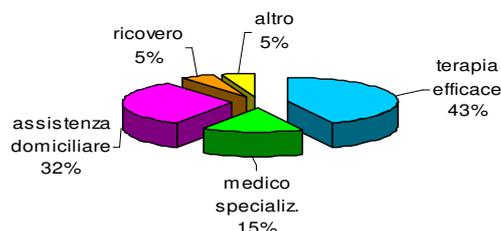
Nel corso dell'anno 2005, il Centro d'Ascolto ha avuto complessivamente 142 contatti, dei quali 85 nuovi, 42 successivi al primo, cioè con persone che hanno richiamato dopo un primo contatto, e 17 sono stati quelli programmati dal Centro in accordo con le persone, per verificare l'utilità delle informazioni fornite inizialmente e per cogliere eventuali mutati bisogni. L'esito, in termini di soddisfazione, dei primi contatti, che i caregivers hanno avuto, è stato nella maggioranza dei casi soddisfacente (53%), in quanto hanno trovato professionisti disponibili all'ascolto, capaci di trattare con delicatezza e sensibilità il malato e loro stessi sia durante il percorso diagnostico che al di fuori di esso. Il 27% di parere non soddisfacente talvolta è stato riferito: a problemi legati alla terapia per intolleranza al farmaco o non corretta somministrazione dello stesso; alla impossibilità di rientrare nel progetto Cronos, perché la malattia era già in una fase troppo avanzata per cui i farmaci erano ritenuti inefficienti; alla percezione di una scarsa empatia da parte del professionista contattato, che avrebbe fornito uno scarso supporto; al senso di impotenza avvertito dal caregiver per il rifiuto di qualsiasi intervento da parte del malato. Un 9% dei caregivers riferisce di avere avuto dei contatti discreti, un 2% buoni e un altro 4% di non essere ancora

in grado di esprimere un parere perché è appena cominciato il percorso diagnostico. Tra le esperienze effettuate fino al momento in cui è stato contattato il Centro d'Ascolto quella ritenuta più utile al malato è stata per il 43% dei caregivers la terapia, quando si è dimostrata efficace, per il 32% l'assistenza a domicilio, per il 5% il ricovero ospedaliero, per il 15% l'intervento di uno Specialista. Il 5% dei caregivers riferisce di sperimentare un senso di frustrazione in quanto nulla di ciò che fino a quel momento hanno tentato si è rivelato di particolare utilità al loro malato. I familiari che hanno contattato il Centro d'Ascolto considerano utile per avere sostegno e sollievo ricevere assistenza domiciliare (34%), trovare un punto di orientamento che faciliti e sostenga nelle scelte (16%), usufruire di un ricovero temporaneo per il loro malato (10%), consultare uno specialista (7%), ottenere la possibilità per un ricovero definitivo in struttura per il proprio congiunto malato (3%) e ricevere un sostegno economico come l'assegno di cura (1%). La voce "altro" (29%) comprende la possibilità: di usufruire di una consulenza legale, di ottenere una diagnosi, di ricevere consigli rispetto ai comportamenti corretti da tenere con il proprio caro, di trovare sostegno psicologico e di ottenere informazioni sulle modalità di accesso ai Servizi del Territorio per la demenza (centri diurni, nuclei demenze, strutture protette).

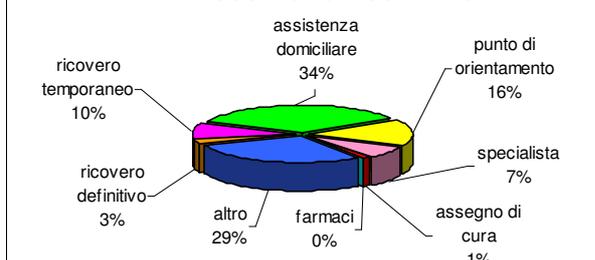
ESITI PRIMI CONTATTI



COSE FATTE FINO AD ORA E RITENUTE EFFICACI PER IL MALATO



COSE RITENUTE UTILI DAI FAMILIARI PER AVERE SOSTEGNO E SOLLIEVO



7.3 Ausl Bologna - La valutazione della qualità percepita

In collaborazione con l'Ufficio Qualità dell'AUSL, è stato ultimato il progetto "Valutazione della soddisfazione dell'utente dei Consultori/Centri Esperti" rivolto ai famigliari ed ai pazienti del Centro Esperto AUSL presso l'Ospedale Maggiore.

Il progetto si proponeva di rilevare la corrispondenza tra i bisogni espressi dagli utenti del Centro Esperto Demenze (CE) e i servizi erogati dal centro stesso, e di acquisire elementi di valutazione sulla ricaduta che i servizi offerti hanno nella gestione quotidiana della malattia.

Aspetti positivi

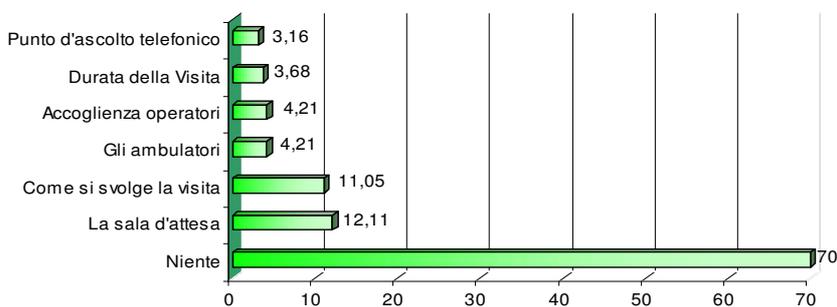
La soddisfazione complessiva rispetto all'attività del Centro Esperto è elevata. Questo aspetto è stato rilevato in modo indiretto: il 70% dei rispondenti non cambierebbe niente del Centro, nel 44%

dei casi il Centro diventa il punto di riferimento principale per affrontare i problemi legati alla malattia. Oltre il 72% dei pazienti si reca al centro senza difficoltà e di questi il 21% lo fa volentieri, indice della buona relazione che si instaura con gli operatori.

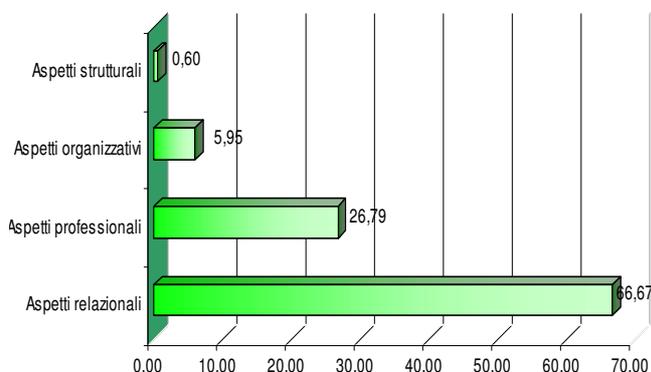
Criticità

Quando trascorrono più di sei mesi dall'insorgere dei disturbi alla prima visita, questo tempo è dovuto per una certa quota ai tempi di attesa per la prenotazione della visita presso il centro, ma in misura notevolmente più elevata (50.34%) alla difficoltà di rendersi conto del tipo di problema che sta insorgendo. Questa problema investe sia i care giver che i medici di famiglia. Questo aspetto è emerso anche nel corso del focus group al quale hanno partecipato gli operatori sociali e sanitari esterni al centro, come un bisogno di formazione su questi argomenti.

Cosa cambierebbe del Centro?
(% peso della risposta rispetto al totale dei rispondenti)

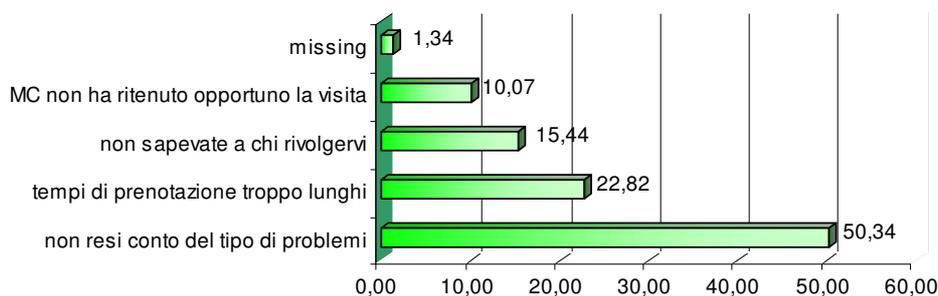


Quali sono gli aspetti che apprezza maggiormente nel Centro?
(% peso della risposta rispetto al totale dei suggerimenti n = 168)



Se sono trascorsi oltre sei mesi dall'inizio dei disturbi alla prima visita, il tempo è trascorso perché:

(% rispetto al totale dei rispondenti n = 149)



8 SITI INTERNET REGIONALI

L'utilizzo delle risorse disponibili su web, rappresenta una linea di sviluppo attraverso la quale la Regione ritiene di poter offrire nuove opportunità informative e di sostegno.

A tale scopo si riportano alcuni dati

statistici di riepilogo sugli accessi concernenti le pagine anziani e le demenze senili, sia relativamente alla sezione anziani all'interno del portale di Emilia Romagna sociale (anno 2005), che alla sezione dedicata alle demenze (dati Luglio 2004 - dicembre 2005).



WWW.SEZIONEDEMENZE.EMILIAROMAGNASOCIALE.IT



8.1 Sito www.emiliaromagnasociale.it

8.1.1 Pagine visitate Relativamente alle pagine visitate, la pagina anziani risulta essere al 2° posto (seconda solo alla

home page) per complessive 19.305 visite (n. volte in cui è stata vista la pagina 23.859).

Anno 2005 Pagine visitate Portale Emilia-Romagna sociale		
1	EmiliaRomagnaSociale	85.046
2	Anziani	19.305
3	Bandi	18.246
4	Disabili	16.391
5	Infanzia	15.091
6	Giovani	14.656
7	Ricerca Cooperative soc	13.762
8	Cooperazione sociale	13.597
9	Immigrazione	13.048
10	Famiglia	12.039
11	Cooperative	11.239
12	Documentazione	10.183
13	Volontariato	10.004
14	Normativa	9.526
15	Associazionismo	9.332
16	Banche dati	7.766
17	Emilia-Romagna Sociale	7.621
18	Servizio civile	7.049
19	Disagio minorile	7.035
20	Povertà	6.203
TOTALI		307.139

8.1.2 Download di documenti Nella tabella, i file relativi alle demenze maggiormente scaricati nell'anno 2005 dal portale di Emilia-Romagna sociale. Nel complesso sono stati scaricati 27.951 file, ovvero il 17% del totale dei file scaricati dal portale di Emilia Romagna sociale. Al primo posto (assoluto), le "Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza" con 8.355 downloaded, al secondo posto (assoluto)

il manuale per i familiari "Non so cosa avrei fatto oggi senza di te", con 6.043 downloaded, al terzo posto (assoluto), con 5.391 downloaded "Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza".

Il 16,5% (24.381) dei visitatori 2005, è entrato nel portale esclusivamente per scaricare documenti sulle demenze.

Downloaded files	N° Downloaded	% (su tot. download)	Visite (n° persone entrate nel sito per scaricare solo il file specifico)
Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente affetto da demenza	8.355	5,1%	7.293
Non so cosa avrei fatto oggi senza di te	6.043	3,7%	5.252
Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza	5.391	3,3%	4.687
Strumenti per la valutazione del paziente affetto da demenza	2.677	1,6%	2.210
Opuscoli in lingua: La relazione con la persona anziana	2.285	1,4%	2.062
Opuscoli in lingua: Igiene e sicurezza	1.607	1%	1.460
Proposta di un percorso di qualificazione della rete dei servizi per anziani	1.593	1%	1.417
TOTALI	27.951	17,1%	24.381
TOTALI SITO E-R SOC	(163.862)	(su totali ER SOC)	(147.445)

8.2 UTILIZZO DEL CONSULTING ONLINE WWW.SEZIONEDEMENZE.EMILIAROMAGNASOCIALE.IT

La sezione dedicata alle demenze senili, attiva dal 23 Luglio 2004 ha registrato (al 31/12/2005) un totale di 44.498 pagine visitate, con una media di 84 pagine al giorno e di 33 visitatori giornalieri, per complessive 13.031 sessioni. Nelle tabelle le parole chiave maggiormente utilizzate e le pagine visitate.

La sezione relativa alle informazioni e orientamenti online (consulting), ha ricevuto un totale di 64 richieste. Le categorie delle richieste (così come dalle

scelte effettuate dagli utenti) sono state per più del 50% (n.34) di tipo misto, in particolare è risultata come più numerosa la combinazione assistenziale/medico/psicologico (n.18 richieste). In quanto alle categorie singole si sono avute 7 richieste di tipo assistenziale, 2 di tipo legale, 8 mediche e 5 psicologiche. Infine 7 richieste hanno interessato quesiti appartenenti a tutte le categorie.

Parole chiave

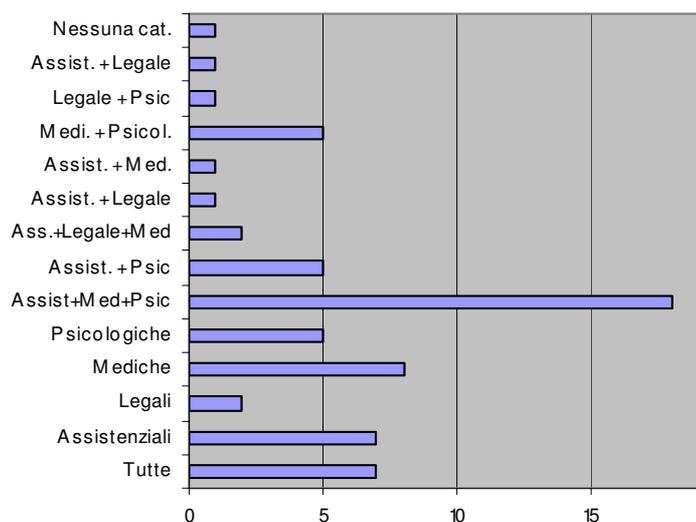
	Parole cercate	Pagine viste	
1	demenze	291	
2	emilia	274	
3	romagna	263	1
4	demenza	238	2
5	anziani	219	3
6	senile	184	4
7	alzheimer	162	5
8	senili	113	6
9	sociale	108	7
10	alzheimer	92	8
	2815 altri elementi	2.400	9
	Totale	4.314	10

Pagine visitate

Pagine	Pagine viste
/ (default page)	13.812
/prog_min	4.953
/prog_min/ (default page)	4.628
/prog_min/prog_min.html	2.256
/faq/index.html	1.228
/richieste/ (default page)	1.072
/richieste/index.html	1.011
/faq/index.html?category=3&categoryname=Medico	727
/faq/index.html?category=1&categoryname=Assistenziale	641
/faq/ (default page)	625
895 altri elementi	11.469
Totale	42.422

CATEGORIE	N. QUESITI
Tutte	7
Assistenziali	7
Legali	2
Mediche	8
Psicologiche	5
Assist+Med+Psic	18
Assist. + Psic	5
Ass.+Legale+Med	2
Assist. + Legale	1
Assist. + Med.	1
Medi. + Psicol.	5
Legale + Psic	1
Assist. + Legale	1
Nessuna cat.	1
TOTALE	64

Categorie Quesiti on-line



SINTESI FINALE: PRIORITA' E CRITICITA'

CONSULTORI, CENTRI ESPERTI/DELEGATI

Le AUSL devono impegnarsi maggiormente per garantire una capacità di contatto e presa in carico adeguata, agendo in particolare nella riduzione dei tempi di attesa per le prime visite (per le AUSL con valori sopra la media regionale) ed attraverso una ridefinizione condivisa a livello regionale del percorso di follow-up, garantendo un maggiore equilibrio tra attività di primo contatto ed attività di controllo. E' comunque da considerare positivamente il consolidarsi dell'attività dei consultori e dei centri delegati. L'aumento consistente del numero dei casi seguiti comporta anche un aumento delle risorse professionali a disposizione per continuare a far fronte alle richieste di prime visite.

SOSTEGNO DELL'ATTIVITA' DEL MMG

I dati relativi alle fonti di invio per una prima visita, nonché l'alta percentuale di persone prese in carico dopo una prima visita, confermano la sostanziale adeguatezza e correttezza da parte dei MMG nel porre il dubbio diagnostico ed inviare ai centri per valutazioni specialistiche. Occorre mantenere questo livello di impegno dei MMG nella fase di segnalazione del dubbio diagnostico e della presa in carico, e sostenere e sviluppare il ruolo del MMG nella gestione complessiva dei bisogni sanitari dei pazienti seguiti al domicilio, anche con attenzione alle condizioni di salute dei familiari.

STIMOLAZIONE COGNITIVA

Sono da ampliare le opportunità di interventi di stimolazione cognitiva da parte delle persone seguite dai centri. E' anche possibile che il dato riportato nella relazione sia sottostimato. In ogni caso l'avvio dei corsi di aggiornamento sulla stimolazione cognitiva, che sarà completata da tutte le Ausl nel 2006, dovrebbe portare ad un conseguente aumento degli interventi. A tal riguardo preme rimarcare l'importanza di garantire eque opportunità di cura su tutto il territorio regionale, nel 2005, infatti, solo 5 Ausl (Piacenza, Parma, Modena, Bologna e Ravenna), hanno segnalato di aver effettuato interventi di stimolazione cognitiva.

ATTIVITA' RIVOLTE AI FAMILIARI

E' sempre più opinione condivisa, che il familiare (o caregiver principale) rappresenti la seconda vittima delle sindromi dementigene. Il sostegno al familiare, rappresenta, dunque, un punto saliente della presa in carico dell'ammalato. Occorre garantire un maggiore impegno da parte di AUSL e Comuni in questa direzione attraverso:

- garanzia di attività informative programmate e cicliche;
- sviluppo di iniziativa di forme innovative di primo contatto a bassa soglia (Caffè Alzheimer, meeting centers);
- garanzia in ogni ambito distrettuale di consulenze specialistiche;
- sostegno e coordinamento con l'attività delle Associazioni dei familiari;
- garanzia in ogni ambito distrettuale di opportunità di occasioni formative rivolte ai familiari ed alle assistenti familiari;
- supporto ai gruppi di sostegno e di auto aiuto;
- garanzia di adeguate opportunità di servizi temporanei e di sollievo sia residenziali che semiresidenziali.

QUALIFICAZIONE DELLA RETE DEI SERVIZI

Questo obiettivo non è ancora sufficientemente perseguito in tutti gli ambiti distrettuali. E' pertanto necessario un impegno concreto da parte delle Ausl nel collaborare con i competenti servizi regionali per approfondire separatamente:

- i percorsi di qualificazione dei servizi di assistenza domiciliare, dei centri diurni, delle strutture residenziali;

- le sperimentazioni di centri diurni dedicati e limitati temporalmente alla fase della malattia associate a gravi disturbi cognitivi e/o comportamentale;
- le sperimentazioni di nuclei residenziali dedicati destinati ad un accoglienza temporanea e per un target selezionato (fase della malattia associate a gravi disturbi cognitivi e/o comportamentale).

INNOVAZIONI E SPERIMENTAZIONI

Lo sviluppo del progetto regionale demenze e le trasformazioni degli assetti familiari e delle modalità di "cura" richiedono un forte impegno in tutti gli ambiti distrettuali nel perseguire nuove strade per quanto riguarda:

- le forme di contatto e relazione con le famiglie, attraverso la diffusione di esperienze a bassa soglia ma capaci di assicurare un alto livello di contatto quali ad esempio i Caffè Alzheimer ed i meeting center;
- esperienze di contatto, supporto e qualificazione per le assistenti familiari e per i familiari che assistono anziani affetti da demenza;
- forme innovative di centri diurni a carattere domestico.

