

**LO STATO  
DI AVANZAMENTO  
DEL PROGETTO  
REGIONALE DEMENZE  
AL  
31/12/2006**

**SETTEMBRE 2007**

**Direzione generale Sanità e  
Politiche Sociali**

*Lo Stato di  
attuazione del  
Progetto Regionale  
demenze  
al 31/12/2006*

**Supervisione, Coordinamento ed impianto  
metodologico:**

*Servizio Governo dell'integrazione socio sanitaria e delle  
politiche per la non autosufficienza*  
**RAFFAELE FABRIZIO — ANTONELLA CARAFELLI**

**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>

# INDICE

	<i>Pagina</i>
<b>Premessa</b>	<b>4</b>
<b>1</b> Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva	<b>6</b>
<b>2</b> Migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari	<b>22</b>
<b>3</b> Adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi nella presa in carico delle persone con demenza	<b>29</b>
<b>4</b> Modificare le relazioni tra servizi/anziani/famiglie	<b>39</b>
<b>5</b> Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali	<b>50</b>
<b>6</b> Iniziative sperimentali ed innovative	<b>51</b>
<b>7</b> Sintesi finale: criticità e priorità	<b>53</b>

## **Premessa**

La costruzione, in ambito distrettuale, di un sistema integrato sociale e sanitario, costituisce nodo strategico per la realizzazione complessiva del progetto regionale demenze. Dal 2001 la rete dei consultori/centri esperti/centri delegati è entrata in contatto con più di 77.000 persone, che in rapporto alla popolazione anziana ultrasessantacinquenne corrisponde all'8 %. Tale percentuale assume dei valori ancora più elevati se al numero delle persone interessate direttamente dalla malattia, si aggiungono i nuclei familiari, di cui le persone fanno parte.

Un quadro preoccupante, che incide pesantemente sul singolo, sulla famiglia e sulla comunità in generale. Cause direttamente connesse alle caratteristiche della malattia con la sua sintomatologia variegata, l'evoluzione cronico-progressiva di lunga durata, la morbosità concomitante, la complessa rete di rapporti messa in gioco, e cause indirette, quali il progressivo invecchiamento della popolazione e relative variazioni socio-demografiche (aumento delle fasce d'età estreme, che rappresentano i gruppi più fragili, la progressiva frammentazione delle strutture familiari), fanno prevedere scenari futuri, che impongono strategie di intervento in grado di garantire risposte diversificate, sia da un punto di vista qualitativo che quantitativo. In tale contesto diviene strategica e necessaria una programmazione distrettuale integrata, con responsabilità condivise da parte degli Enti locali e dei servizi sanitari. La costruzione delle condizioni di fattibilità del Fondo Regionale per la Non auto-

sufficienza e l'attuazione dell'articolo 51 della L.R. 27/2004 rappresentano un'occasione storica. Il piano Regionale per la Non Autosufficienza approvato con la delibera di G.R. 509/2007, fornisce il quadro di riferimento nel quale ricollocare e dare maggiore efficacia anche alle esperienze consolidate in questi anni per le demenze senili. Occorre un salto che permetta il passaggio da una logica di progetto a quella di piano di azione distrettuale, in grado di dare risposte ai bisogni sociali, sanitari e socio-sanitari, prevedendo interventi fortemente personalizzati e diversificati, sia qualitativamente che per livello di intensità. La presa in carico di tutti gli aspetti riguardanti le tematiche connesse alle demenze, non può prescindere, né scindere i singoli aspetti, che nel loro insieme costituiscono il bisogno complessivo della persona, che può trovare risposta solo in interventi a forte integrazione ed "integrati", programmati a partire dai bisogni delle persone e perseguendo un obiettivo di reale fruibilità. La presente relazione fornisce dati, informazioni e riflessioni per sostenere tale processo.

## **1 GARANTIRE UNA DIAGNOSI ADEGUATA E TEMPESTIVA**

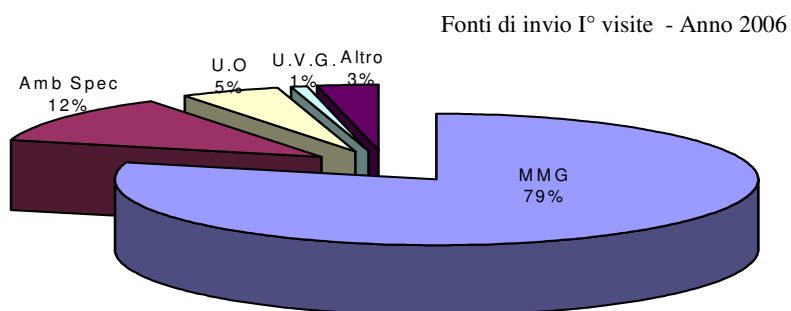
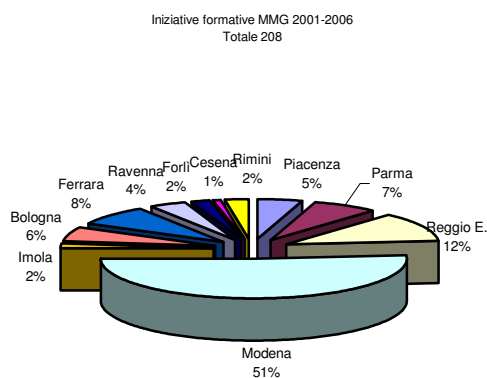
### **1.1 Sostenere il ruolo del medico di medicina generale nella individuazione precoce dei casi e nella gestione dei pazienti a domicilio in raccordo con i Consultori**

Il ruolo del MMG risulta strategico sia nella fase prediagnostica, che in quella della gestione clinica della malattia. I dati dimostrano che gli invii ai consultori, avvengono principalmente dai MMG (79%), risultato sicuramente significativo dal punto di vista del sospetto diagnostico e successiva presa in carico da parte dei centri. Diversa appare invece la situazione per quanto concerne la continuità assistenziale (intesa nella sua accezione più ampia e quindi non solo farmacologica). Come più volte evidenziato nelle precedenti relazioni, il ruolo del MMG non si esaurisce con il sospetto diagnostico ed il monitoraggio clinico, ma occorre un coinvolgimento attivo che lo metta in collegamento con i servizi della rete, sia per il monitoraggio clinico (andamento della patologia dementigena e monitoraggio delle concomitanti organiche), che per essere sostenuto nelle sue funzioni informative, di orientamento, indirizzo e sostegno alla famiglia nelle varie fasi della malattia. In alcuni territori il coinvolgimento del MMG risulta ampiamente sviluppato, anche grazie ad accordi con i dipartimenti di cure primarie, ma in molti altri tale processo risulta ancora scarsamente realizzato. Gli obiettivi di innovazione nell'organizzazione e qualificazione dell'assistenza ai cittadini, individuati dal Piano sociale e sanitario 2007-2009, trovano concretezza anche attraverso la valorizzazione dell'apporto professionale del MMG (e degli altri operatori), nel sistema delle cure primarie. Il nuovo piano infatti, attribuisce centralità al MMG per il suo ruolo all'interno del modello assistenziale, sia a livello distrettuale che nei processi di programmazione aziendale, condividendo le responsabilità della presa in carico degli assistiti da parte del sistema delle cure primarie.

A Reggio Emilia, grazie ad accordi con i Responsabili dei Nuclei e dei Dipartimenti delle cure primarie, sono stati condivisi strumenti organizzativi e di sensibilizzazione, che hanno portato all'utilizzo del "Sistema informativo Demenze Web" (SideW), da parte dei

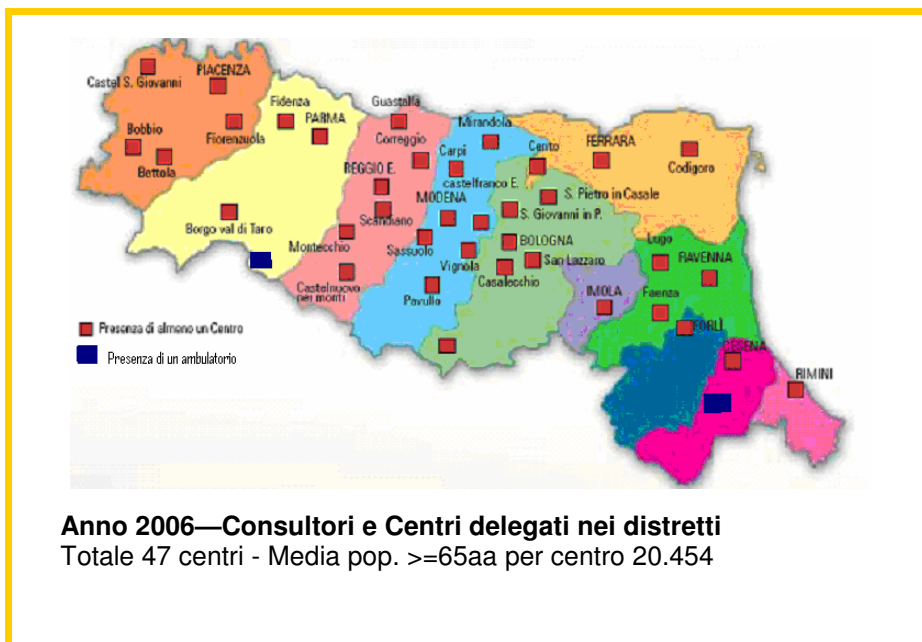
MMG, per la presa in carico e la gestione dei pazienti al domicilio. Il SideW utilizzato in via sperimentale anche in altre Ausl regionali, è al vaglio del Servizio Politica del Farmaco, quale possibile strumento regionale per il monitoraggio dell'applicazione della Nota AlFA 85, inerente i farmaci anticolinesterasici (ex progetto Cronos). Ciò potrà rappresentare un'opportunità significativa, per un eventuale utilizzo più esteso del sistema informativo, quale strumento di governo complessivo del progetto regionale demenze.

INIZ. PER MMG ANNO 2006	N. INIZIAT	TOT. ORE	N PARTEC
Piacenza	2	16	9
Parma	1	6	25
Reggio E.	4	17	48
Modena	19	96	230
Imola	0	0	0
Bologna	0	0	0
Ferrara	0	0	0
Ravenna	0	0	0
Forlì	1	5	10
Cesena	0	0	0
Rimini	1	1	35
<b>REGIONE</b>	<b>28</b>	<b>141</b>	<b>357</b>



## 1.2 LA DIFFUSIONE E L'ATTIVITÀ DEI CONSULTORI PER LE DEMENZE

Nel 2006 la distribuzione dei centri registra la stessa dislocazione del 2005: ad eccezione dei Distretti Sud-Est (PR), Rubicone (FC) e Riccione (RN), è presente almeno un centro in ogni distretto, per complessivi 47 centri. Nei distretti Sud-Est (PR) e Rubicone (FC) sono comunque presenti ambulatori, ad apertura limitata, che garantiscono le valutazioni diagnostiche di secondo livello. Rispetto



alla popolazione regionale ultrasessantacinquenne (residente al 3-1/12/2006) è presente un centro ogni 20.242 abitanti.

La criticità già rilevata nel 2005, rispetto alle funzioni dei centri e alla denominazione degli stessi, permane anche nel 2006. Si ricorda che in Regione Emilia-Romagna, i consultori/centri esperti/centri delegati per le demenze (altrimenti denominati consultori per i disturbi cognitivi) svolgono anche il ruolo di Unità di Valutazione Alzheimer (istituite a suo tempo dal Ministero per l'avvio della sperimentazione Cronos), ma non si limitano a tale funzione. Il termine



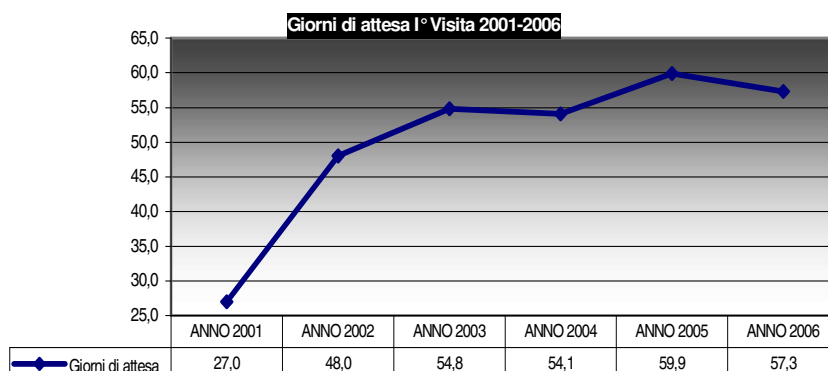
UVA, anziché consultorio/centro esperto/centro delegato, viene impropriamente ancora utilizzato da molti professionisti dei consultori sia in occasione di presentazioni pubbliche di risultati (convegni, seminari), che nell'ambito di relazioni e documenti (anche nelle relazioni annuali). Si richiama, a tal proposito, l'attenzione dei Responsabili aziendali del progetto regionale demenze, affinché venga monitorata e riportata nel giusto ambito, la funzione del consultorio/centro esperto/centro delegato, ed evitata qualsiasi forma di autoreferenzialità, da parte dei centri stessi.

Al di là di particolari specificità, legate alle singole realtà aziendali, è necessario garantire un modello condiviso per la presa in carico del paziente demente, nonché una maggiore omogeneità su tutto il territorio regionale.

### 1.2.1 APERTURA DEI CENTRI – Tempi di attesa

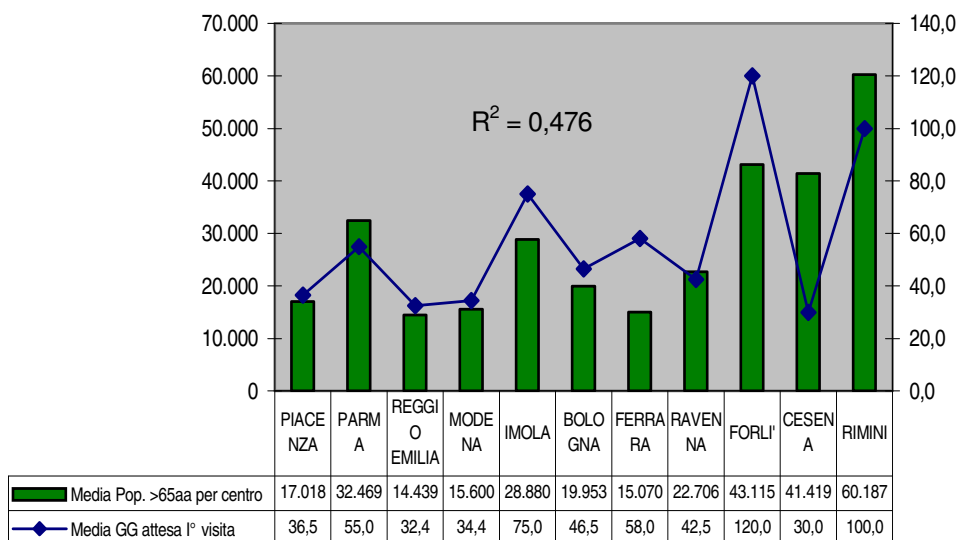
Nel 2006 le ore totali di apertura dei centri ammontano a 42.191 (media 898 ore annuali per centro) per complessive 7962 giornate . A livello regionale si registra una leggera contrazione (media gg 5-7,3), dei tempi di attesa per una prima visita, rispetto all'anno precedente (media gg 59,9). A fronte di tale diminuzione generale, permangono critiche alcune situazioni ( Imola 75 gg, Rimini 100 gg e Forlì 120 gg), con ulteriori allungamenti dei tempi di attesa, rispetto all'anno precedente (a Imola e a Rimini). Nel complesso solo in 4 Ausl (Piacenza, Reggio Emilia, Modena e Cesena) le liste di attesa sono inferiori a 40 giorni. Tra le possibili cause dell'allungamento dei tempi di attesa la gestione dei follow-up farmacologici (soprattutto per gli antipsicotici atipici). E' opportuno snellire ed omogeneizzare le procedure di follow-up per gli antipsicotici atipici,

che  
allo



Anno 2006 Apertura e Tempi di attesa dei centri	N Centri	Media Popolazione anziana >65aa per centro	UTENZA	APERTURA				ATTESA
			Popolazione anziana >65aa	N. Giorni annui	N. Ore annui	N. Ore medie annuali per centro	N. Ore apertura annuali ogni 1000 ab. >65aa	Media N. Giorni attesa prima visita al 31.12
PIACENZA	4	17.018	68.071	409	2.672	668	39,3	36,5
PARMA	3	32.469	97.407	536	3.570	1190	36,7	55
REGGIOE	7	14.439	101.074	1294	6.196	885	61,3	32,4
MODENA	9	15.600	140.397	1313	5.420	602	38,6	34,4
BOLOGNA	10	19.953	199.530	1604	10.189	1019	51,1	46,5
IMOLA	1	28.880	28.880	240	1.200	1200	41,6	75
FERRARA	6	15.070	90.418	1099	5.714	952	63,2	58
RAVENNA	4	22.706	90.825	722	3.132	783	34,5	42,5
FORLI'	1	43.115	43.115	250	1.250	1250	29,0	120
CESENA	1	41.419	41.419	235	1.340	1340	32,4	30
RIMINI	1	60.187	60.187	260	1.508	1508	25,1	100
<b>Regione</b>	<b>47</b>	<b>20.454</b>	<b>961.323</b>	<b>7962</b>	<b>42.191</b>	<b>898</b>	<b>43,9</b>	<b>57,3</b>

Anno 2006 Media pop >65aa e Giorni di attesa I° visita



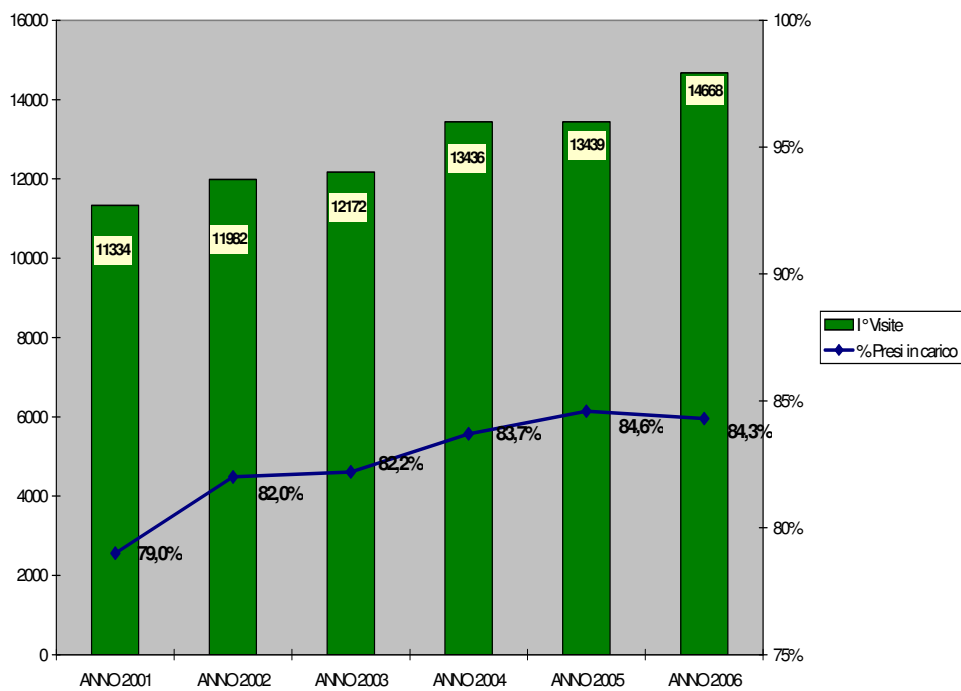
### 1.2.2 PRIME VISITE, CAPACITA' DI CONTATTO, FONTI INVIO E FOLLOW-UP

Nel 2006 sono state effettuate 14.668 1° visite, con una capacità di contatto, rispetto alla popolazione ultrasettantacinquenne, di circa 30,5 1° visite ogni 1000 abitanti (Imola nettamente sotto la media regionale con 9,3). Anche nel 2006 risulta molto elevato il numero delle persone prese in carico dopo una 1° visita, che è pari all'84,4% delle 1° visite (totale 12376 persone, range 61% Forlì – 97% Piacenza), dato che conferma l'appropriatezza degli invii ai centri.

La fonte di invio più frequente, come negli anni precedenti, è rappresentata dal medico di base: delle 14.668 1° visite, circa l'80% risulta inviata dal MMG.

Anno 2006 Attività clinica  AUSL	PRIME VISITE						CONTROLLI		TOTALI
	TOTALI	Di cui presi in carico	Di cui Non presi in carico	% 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	856	832	24	97,20	24,88	24,18	1974	2,3	2830
Parma	1356	1.157	199	85,32	27,28	23,28	4.888	3,6	6244
Reggio E.	1779	1553	226	87,30	34,87	30,44	3945	2,2	5724
Modena	2327	2118	209	91,02	33,36	30,36	6670	2,9	8997
Imola	136	131	5	96,32	9,38	9,03	582	4,3	718
Bologna	3553	2819	734	79,34	35,24	27,96	7775	2,2	11328
Ferrara	1501	1284	217	85,54	33,74	28,86	3456	2,3	4957
Ravenna	1582	1.340	242	84,70	34,50	29,23	2809	1,8	4391
Forlì	381	233	148	61,15	17,29	10,57	1045	2,7	1426
Cesena	561	490	71	87,34	28,29	24,71	1.831	3,3	2392
Rimini	636	419	217	65,88	21,81	14,37	1141	1,8	1777
<b>TOTALE</b>	<b>14668</b>	<b>12376</b>	<b>2292</b>	<b>84,37</b>	<b>30,46</b>	<b>25,70</b>	<b>36116</b>	<b>2,5</b>	<b>50784</b>

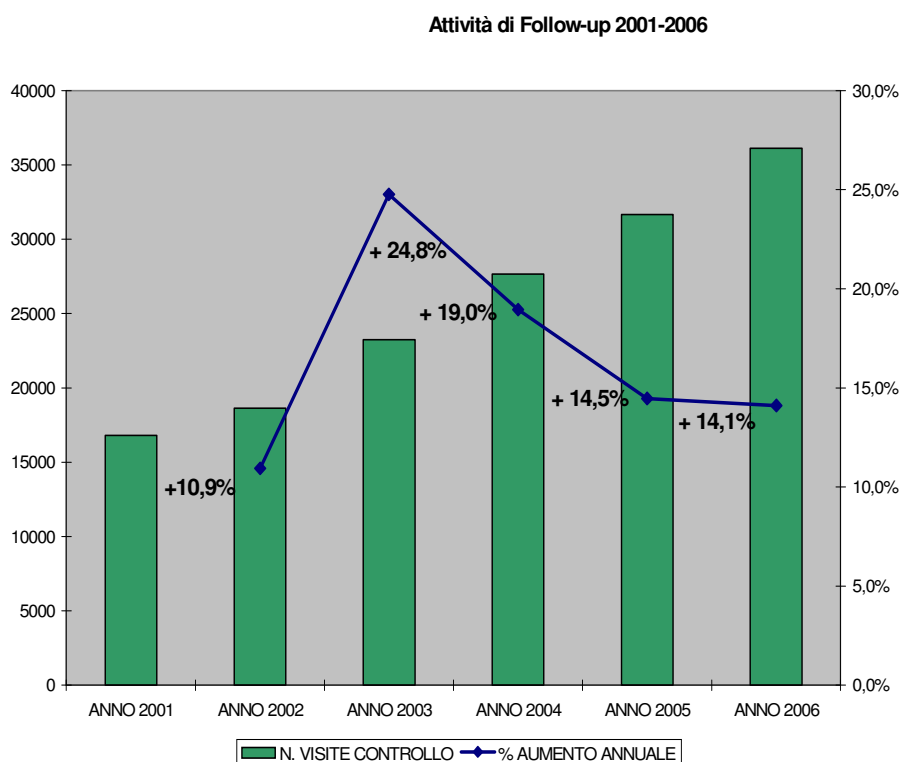
I° Visite e % pazienti presi in carico 2001-2006



2001-2006  
**TOTALE PERSONE PRESE IN CARICO 63.133**  
**82% DELLE I° VISITE**

### 1.2.3 VISITE DI CONTROLLO

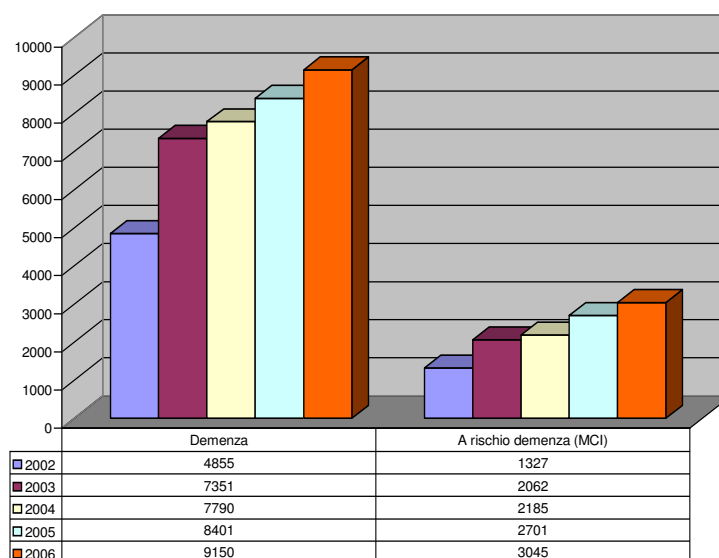
L'attività di follow-up, nel 2006, ha interessato 24764 persone, per complessive 36.116 visite di controllo (in media 2,5 visite ogni 1° visita), che sommate alle 1° visite raggiungono il totale di 50.784 visite. Il numero dei follow-up ha subito un aumento percentuale molto elevato (24,8%) tra il 2002 e il 2003. Tale aumento è andato man mano diminuendo, con una stabilizzazione pari al 14% annuale (dal 2004 al 2006).



### 1.3 ATTIVITA' DIAGNOSTICA

Dal 2002 al 2006 in Emilia Romagna sono stati individuati 37.547 nuovi casi di demenza (in media circa 7500 nuovi casi annui). Tale dato, da un lato confortante rispetto all'accuratezza diagnostica, dall'altro pone in ulteriore emergenza il fenomeno delle demenze e la necessità di garantire un sistema in grado di dare risposte tempestive e integrate agli specifici bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

ATTIVITA' DIAGNOSTICA 2002-2006



### 1.4 TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

Nel 2006 le persone ammesse a trattamenti farmacologici, da seguire nel tempo (prevalentemente anticolinesterasici e neurolettici atipici), sono state complessivamente 7922 (il 54% delle 1° visite). Tale dato, se rapportato al numero delle persone che sono state prese in carico dopo una 1° visita (12376), corrisponde al 64% dei nuovi pazienti, percentuale in leggera diminuzione rispetto all'anno precedente (68%). In particolare sono stati ammessi a piani terapeutici con farmaci anticolinesterasici (Ex Cronos), 3.130 pazienti (corrispondente al 25% dei pazienti presi in carico), portando a

10.903 il totale dei pazienti in trattamento a fine 2006 . Da rilevare, che dall'avvio del progetto regionale demenze, per la prima volta si registra una diminuzione, da un anno all'altro, delle persone in trattamento con farmaci anticolinesterasici. Di contro, il numero delle diagnosi di demenza ha registrato, anche nel 2006, un aumento. Possibili spiegazioni, a tale diminuzione, potrebbero essere (continua a pag. 16)

**Tab. Anno 2006 Trattamenti farmacologici da seguire nel tempo**

AUSL	N° PAZ. IN TRATTAM. CRONOS 31/12/06	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 AD ALTRI TRATTAM. SU 1° VISITE	N° PAZ. INSERITI AD ALTRI TRATTAM. ogni 1000 >75aa
PIACENZA	620	18,0	260	7,6	30,4	159	18,6	4,6
PARMA	705	11,9	212	4,3	15,6	278	20,5	5,6
REGGIO E	938	18,4	278	5,4	15,6	595	33,4	11,7
MODENA	2754	39,5	535	7,7	23,0	774	33,3	11,1
IMOLA	134	9,2	48	3,3	35,3	76	55,9	5,2
BOLOGNA	2038	20,2	651	6,5	18,3	1740	49,0	17,3
FERRARA	1396	31,4	370	8,3	24,7	509	33,9	11,4
RAVENNA	908	19,8	286	6,2	18,1	240	15,2	5,2
FORLI'	321	14,6	126	5,7	33,1	21	5,5	1,0
CESENA	468	23,6	228	11,5	40,6	106	18,9	5,3
RIMINI	621	21,3	136	4,7	21,4	294	46,2	10,1
<b>TOTALE</b>	<b>10.903</b>	<b>22,4</b>	<b>3130</b>	<b>6,5</b>	<b>21,3</b>	<b>4792</b>	<b>32,7</b>	<b>10,0</b>

rintracciate sia nell'inesattezza dei dati trasmessi, che nella possibilità di accesso ad altre opportunità terapeutiche, che man mano si sono sviluppate nel nostro territorio, e non da ultime le terapie non farmacologiche (stimolazione cognitiva, ecc).

In quanto ad altri trattamenti farmacologici (principalmente neurolettici atipici), nel corso del 2006 sono state inserite 4792 persone (corrispondente a circa il 39% dei pazienti presi in carico), anche in questo caso si registra una, seppur lieve, diminuzione dei casi trattati con terapie farmacologiche da seguire nel tempo (rispetto ai pazienti presi in carico si registra un 4% in meno dell'anno precedente).

In quanto ai follow-up, le visite di controllo inerenti i pazienti trattati con anticolinesterasici, rappresentano, annualmente più del 50% del totale delle visite di controllo.

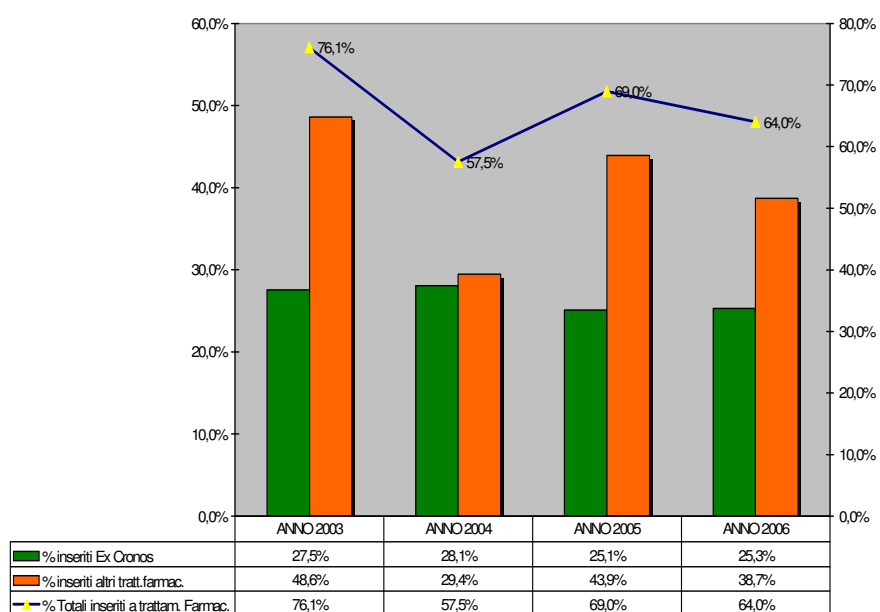
Nel corso del 2006 sono stati portati a termine i lavori del "gruppo regionale ristretto" costituito da clinici, dal coordinamento regionale del progetto demenze e dal Servizio regionale delle politiche del farmaco, per la stesura della nuova circolare per l'applicazione della nota CUF 85. I materiali, approvati nel 2007 dalla commissione regionale per il farmaco, verranno trasmessi a settembre 2007.

Tra le novità introdotte, un nuovo sistema di monitoraggio per la valutazione dell'efficacia ed il corretto utilizzo dei farmaci anticolinesterasici, flusso dati che verrà effettuato a cura dei referenti delle farmacie ospedaliere e aziendali. A tal proposito i servizi regionali competenti, stanno valutando la possibilità di utilizzare il Sistema informativo demenze Web (SiDeW), per la rilevazione e la sintesi dei dati.

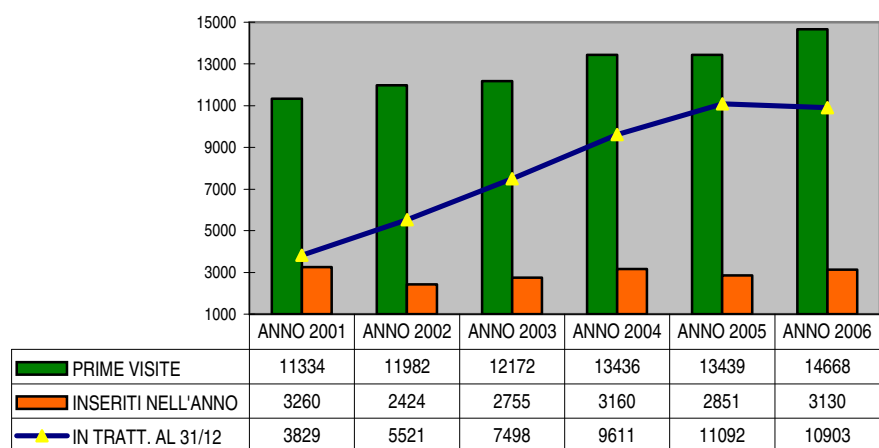
In quanto ai farmaci antipsicotici atipici, nel 2007 verranno avviati i lavori per lo sviluppo delle nuove procedure, anche al fine di rendere più omogenee le modalità di follow-up, attualmente molto diversificate da Ausl a Ausl (e talvolta da centro a centro).



Percentuali pazienti inseriti a trattamenti farmacologici su pazienti presi in carico 2003-2006



Farmaci anticolinesterasici (Ex Cronos) 2001-2006

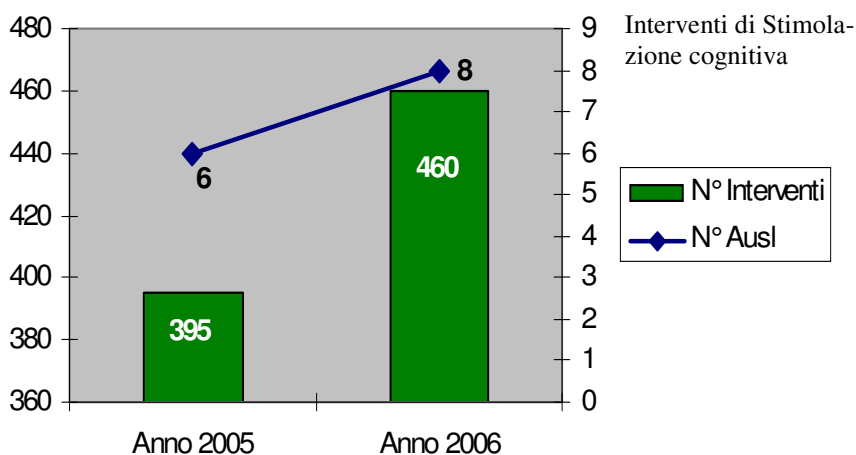


### 1.5 STIMOLAZIONE COGNITIVA

Nel 2006 gli interventi di stimolazione cognitiva direttamente realizzati dai centri, hanno interessato 460 persone, e rispetto al 2005, si registra un leggero aumento del numero delle persone che hanno ricevuto tali trattamenti, e delle Ausl in cui vengono erogate queste prestazioni. In realtà tali interventi sono garantiti in molti altri setting clinici (Centri diurni, strutture residenziali), ma queste attività non sono oggetto di rilevazione quantitativa, per cui, il dato sopra riportato risulta parziale rispetto al

N° PERSONE CHE HANNO RICEVUTO INTERVENTI DI STIMOLAZIONE COGNITIVA - ANNO 2006	
PIACENZA	0
PARMA	107
REGGIO E.	0
MODENA	64
IMOLA	0
BOLOGNA	72
FERRARA	101
RAVENNA	96
FORLÌ	3
CESENA	16
RIMINI	1
<b>REGIONE</b>	<b>460</b>

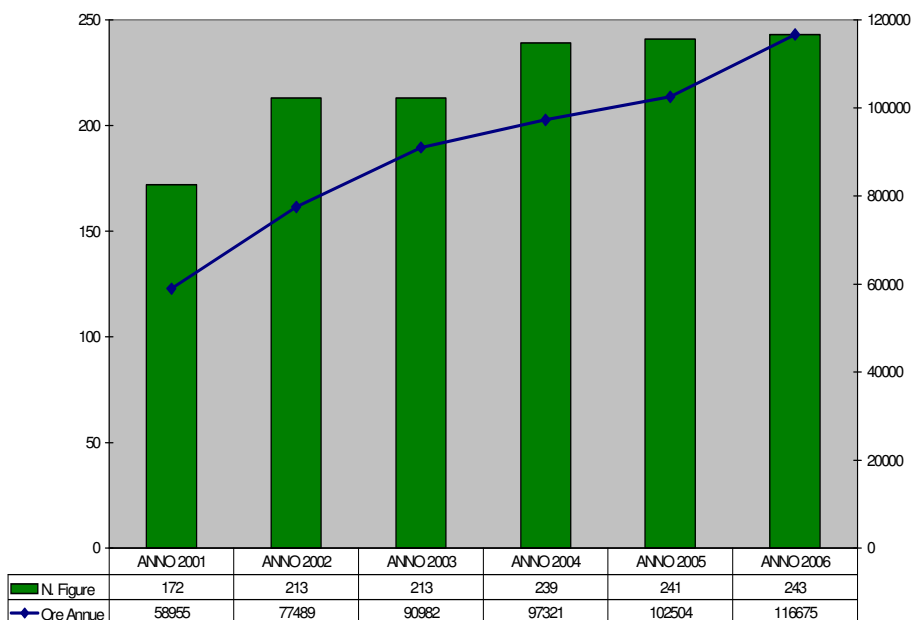
numero delle persone che effettivamente usufruiscono di interventi di stimolazione cognitiva. Inoltre, la realizzazione dei corsi di aggiornamento di stimolazione cognitiva (DGR 2482/04), di cui si parlerà nel paragrafo relativo alla formazione degli operatori, e la diffusione delle indicazioni regionali su questo tema, potrebbero aver avviato al problema delle forti eterogeneità nell'offerta di tali opportunità terapeutiche nei vari territori aziendali.



## 1.6 PROFESSIONALITA' PRESENTI NEI CONSULTORI

Nel 2006 tutte le Ausl (ad eccezione di Imola, in cui non è più presente un neurologo) sono presenti almeno due specialisti medici (geriatra e neurologo), l'infermiere, e lo psicologo. Nel complesso sono presenti 243 figure professionali (non sempre dedicate), per complessive 116.675 ore. La presenza di un'equipe multidisciplinare, sebbene garantita a livello aziendale, non è sempre garantita a livello di singolo centro, mentre nelle Ausl di Forlì e Rimini (dove si registrano i tempi di attesa più lunghi), è totalmente assente la figura del neuropsicologo. Come già detto in precedenza, si rende necessario un approfondimento sui singoli centri, al fine di una maggiore omogeneità su tutto il territorio regionale, sia relativamente alle liste di attesa, alle modalità di accesso, che alle attività realizzate, spesso legate alle figure professionali disponibili ed ai collegamenti con la rete dei servizi.

Figure professionali nei Centri 2001-2006



### Figure presenti nei centri anno 2006

AUSL	Geriatra		Neurologo		Altro specialista Medico		TOTALE AZIENDA	
	N°	H anno	N°	H anno	N°	H anno	TOT	Tot H
PIACENZA	9	1397	2	278	0	0	11	1675
PARMA	2	1720	5	3626	1	1800	8	7146
REGGIO E.	15	5571	4	835	1	20	20	6426
MODENA	16	4932	4	1440	0	0	20	6372
IMOLA	1	552	0	0	0	0	1	552
BOLOGNA	13	6769	7	2599	3	361	23	9729
FERRARA	11	3344	5	2040	1	50	17	5434
RAVENNA	8	2976	1	156	0	0	9	3132
FORLI'	3	780	1	200	0	0	4	980
CESENA	4	420	1	500	1	515	6	1435
RIMINI	2	1092	2	416	0	0	4	1508
<b>TOT</b>	<b>84</b>	<b>29553</b>	<b>32</b>	<b>12090</b>	<b>7</b>	<b>2746</b>	<b>123</b>	<b>44389</b>

AUSL	Neuropsic		Psicologo clinico		Infermiere		Esperto stimolaz		Personale Amministr.		TOTALE AZIENDA	
	N°	H anno	N°	H anno	N°	H anno	N°	H anno	N°	H anno	TOT	Tot H
PIACENZA	2	590	0	0	8	2710	0	0	0	0	10	3300
PARMA	5	4640	1	1000	1	1800	2	1240	2	2760	11	11440
REGGIO E.	2	3390	2	1058	8	5687	0	0	2	1700	14	11835
MODENA	2	926	7	4170	9	4180	2	100	7	325	27	9701
IMOLA	2	296	0	0	1	720	0	0	0	0	3	1016
BOLOGNA	7	2470	5	3811	9	7695	1	400	3	2424	25	16800
FERRARA	3	1480	2	2502	6	1660	2	64	2	300	15	6006
RAVENNA	1	1200	2	2964	2	1326	0	0	0	0	5	5490
FORLI'	0	0	1	1000	2	1460	0	0	0	0	3	2460
CESENA	1	1432	0	300	3	1586	0	0	0	0	4	3318
RIMINI	0	0	1	120	1	750	1	50	0	0	3	920
<b>TOT</b>	<b>25</b>	<b>16424</b>	<b>21</b>	<b>16925</b>	<b>50</b>	<b>29574</b>	<b>8</b>	<b>1854</b>	<b>16</b>	<b>7509</b>	<b>120</b>	<b>72286</b>

### **1.7 ATTIVITÀ DI COLLABORAZIONE CON I SAA PER ATTIVITÀ DI INFORMAZIONE, AGGIORNAMENTO E SOSTEGNO AI FAMILIARI ED OPERATORI**

Permangono delle criticità rispetto ad alcuni centri, che limitano la loro attività alla fase diagnostica e di monitoraggio farmacologico, trascurando in parte o in toto il collegamento con il territorio.

La rete dei servizi per le demenze deve connettersi e far parte della rete dei servizi per anziani, sviluppando relazioni con tutti i punti della rete. La qualità di tali relazioni, contribuiscono, inoltre, a determinare la qualità dei servizi, per questo il ruolo del SAA è decisivo.

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

Nel corso del 2006 la Ausl di Reggio Emilia ha completato la sperimentazione con i MMG del sistema informativo demenze Web (SiDeW), mentre nelle Ausl di Parma e Bologna è stata avviata la sperimentazione nei centri. L'approccio con il SideW, da parte di altre Ausl, ha fatto emergere delle difficoltà nell'utilizzo dello stesso da parte del personale medico. Si ricorda che il ruolo del sistema non si limita alla sola gestione clinica del caso singolo, che rappresenta uno degli scopi, ma assolve alle funzioni di gestione/monitoraggio/accesso nell'ambito del governo complessivo del progetto regionale demenze. Tra gli scopi del sistema informativo, la promozione dell'integrazione dei servizi, la continuità assistenziale (possibile anche attraverso la diffusione del sistema, a tutti i servizi territoriali a partire dal MMG, UVG, UVA, SAA, enti gestori dei servizi), nonché l'uniformazione delle modalità di accesso agli stessi, modalità ancora oggi variabili all'interno del territorio regionale e spesso anche a livello distrettuale. La sperimentazione del Sidew deve dunque inserirsi in un'ottica di governo complessivo dell'attuazione del progetto regionale, obiettivo che non può essere raggiunto limitando il suo utilizzo ai consultori per le demenze.

## **2**

### **MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLE CURE E DELLA VITA DELLE PERSONE CON DEMENZA E DEI LORO FAMILIARI**

#### **2.1 INFORMAZIONE SULLE RISORSE ESISTENTI**

La presenza di una rete di servizi per anziani, diffusa ed articolata, è condizione necessaria per rispondere ai bisogni complessi degli anziani colpiti da demenza e dei loro familiari. Altrettanto importante, al di là delle risorse esistenti, è la presenza di una rete in grado di rispondere ai bisogni informativi degli utenti, che comprendono il bisogno di orientamento, il diritto di poter scegliere (in un'ottica di empowerment), l'equità nell'accesso e la reale possibilità di fruire dei servizi (anche in termini di validità sociale del servizio stesso). La percezione della presenza di un sostegno sociale, resa possibile anche dalla conoscenza delle risorse esistenti, contribuisce, inoltre, al miglioramento della qualità della vita. La condivisione, a livello distrettuale, di chiari percorsi assistenziali, la messa in rete delle risorse esistenti (siano esse mediche, sociali che socio-sanitarie), e lo sviluppo di una rete informativa, diffusa ed integrata, costituiscono i punti salienti per la continuità assistenziale (a partire dal sospetto diagnostico e per tutta la durata della malattia). Dall'avvio del progetto regionale, numerose le iniziative organizzate su tutto il territorio regionale, ma è necessario un maggior impegno nel perseguire l'obiettivo della creazione di una rete informativa integrata che è realizzabile solo attraverso lo scambio e la condivisione reciproca tra tutti i punti della rete, e facendo riferimento ad un chiaro percorso assistenziale.

Lo sviluppo degli sportelli sociali è un'occasione per ricomprendere, a livello territoriale, le diverse esperienze. In tale ottica anche le attività informative rivolte ai familiari di persone colpite da demenza, debbono essere ricondotte ad un approccio unitario.

#### **2.1.1 ATTIVITÀ INFORMATIVE**

Il 2006 ha coinciso con il centenario della scoperta della malattia di Alzheimer, e ciò ha probabilmente contribuito alla realizzazione delle numerose iniziative, facendo registrare un notevole incre-

mento, rispetto all'anno precedente, del numero delle persone coinvolte nelle iniziative (4149 partecipanti, 112 iniziative). I vari momenti informativi hanno interessato tutti i territori aziendali, e coinvolto il 35% (120) dei Comuni regionali. Particolarmente intensa l'attività delle Associazioni dei familiari, coinvolte nella quasi totalità delle iniziative, talora anche come promotrici delle stesse.

Tab. Iniziative Informative 2006	N. INIZIAT.	N. PARTEC.	N. COMUNI COINVOLTI	N. COMUNI PRESENTI	% COMUNI COINVOLTI
PIACENZA	1	80	1	48	2,1
PARMA	2	366	38	47	80,9
REGGIO EMILIA	24	569	19	45	42,2
MODENA	29	470	15	47	31,9
IMOLA	8	285	5	9	55,6
BOLOGNA	23	540	19	51	37,3
FERRARA	4	90	6	26	23,1
RAVENNA	15	1451	10	18	55,6
FORLI'	2	62	2	15	13,3
CESENA	3	20	3	15	20,0
RIMINI	1	216	2	20	10,0
<b>TOTALE REGIONE</b>	<b>112</b>	<b>4149</b>	<b>120</b>	<b>341</b>	<b>35,2</b>

## 2.2. GARANTIRE IN TUTTE LE TIPOLOGIE DEI SERVIZI DELLA RETE UN'ADEGUATA OFFERTA DI PRESA IN CARICO DI SO- STEGNO PER PERIODI LIMITATI

A partire dal 2007 le innovazioni introdotte al sistema regionale (avvio del FRNA, modifiche introdotte dalla L.R. 2/03), prevedono, tra gli strumenti della domiciliarità, l'accoglienza temporanea di sollievo (per tutte le persone non autosufficienti). Le Ausl saranno chiamate ad attivare accoglienza temporanea di sollievo, sia in strutture residenziali che semiresidenziali, tenendo conto non solo dei bisogni dell'anziano, ma anche del caregiver, e prevedendo chiari strumenti di gestione degli accessi.

Dalle relazioni annuali risulta che, a fine 2006 tutte le Ausl garantiscono accoglienza temporanea di sollievo, ma non è possibile quantizzarne l'offerta in quanto dati completi sono stati forniti solo dalle Ausl di Parma e Bologna.

### **2.3 FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEI CAREGIVER INFORMALI**

E' ormai opinione condivisa, che tra i bisogni dei familiari delle persone con demenza, vi sia anche il bisogno di conoscenza della malattia e delle problematiche ad essa connesse. Nell'ambito del percorso di cura, tale aspetto non può essere trascurato, in quanto il disorientamento del familiare può avere conseguenze dirette sulla salute psico-fisica del familiare stesso (le difficoltà nel comprendere i cambiamenti procurano forti stress e reazioni inadeguate) , che indirette sul malato (le scarse conoscenze possono portare ad agire sentimenti di rabbia verso il malato con esacerbazione della sintomatologia comportamentale), e ciò è spesso causa di precoce istituzionalizzazione. Il sostegno al familiare attraverso la trasmissione delle conoscenze, ha bisogno però di essere accompagnato da momenti di sollievo emotivo, obiettivo che può essere raggiunto con i gruppi (di sostegno ed auto-aiuto). Il gruppo, oltre che essere fonte di conoscenza tra pari, soprattutto per le problematiche quotidiane, permette al singolo di uscire dall'isolamento, esprimere quei sentimenti determinati dai sintomi della malattia nonché dalle conoscenze che via via acquisisce. D'altro canto coinvolgere un familiare in gruppo, sia esso psico-educativo (formazione), che di sostegno, non sempre può avvenire in maniera automatica, in quanto intervengono fattori connessi alle differenze individuali. Da qui l'esigenza di offrire anche opportunità di sostegno individuale (colloqui), finalizzate ad informare, sostenere e coinvolgere nelle altre forme di aiuto. Garantire tutte le diverse forme di sostegno al familiare, è dunque indispensabile, anche ai fini dell'efficacia degli interventi sul malato, in quanto lo stress del caregiver, come noto, rappresenta uno dei fattori responsabili dell'aggravamento della malattia.



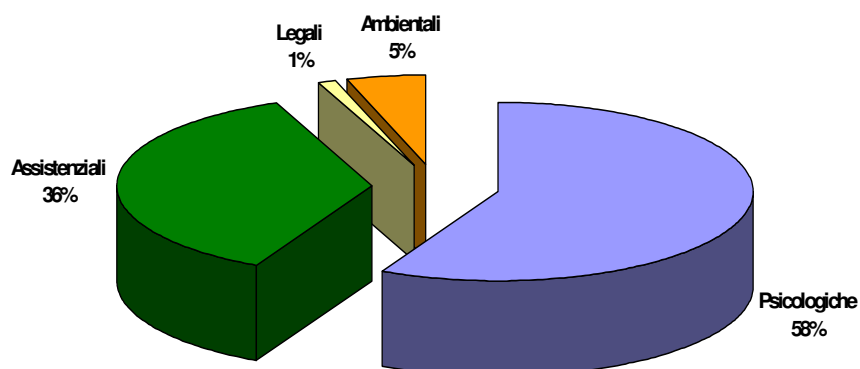
Anno 2006 Formazione e sostegno caregivers informali	CORSI DI FORMAZIONE		GRUPPI				CONS. PSICOLOG.
			SOSTEGNO		AUTO- AIUTO		
AUSL	N CORSI	N PARTEC	N GRUPPI	N PARTEC.	N GRUPPI	N PARTEC	N. CONSUL.
Piacenza	3	45	1	9	1	10	268
Parma	12	145	1	9	1	12	393
Reggio E.	3	245	8	126	0	0	236
Modena	10	260	0	0	15	270	2283
Imola	2	148	1	25	0	0	ND
Bologna	9	360	12	80	3	165	1011
Ferrara	6	122	4	58	0	41	1144
Ravenna	6	69	3	31	0	0	248
Forlì	0	0	2	24	0	0	115
Cesena	4	60	2	20	1	10	12
Rimini	1	85	2	12	1	10	120
<b>Tot. Regione</b>	<b>56</b>	<b>1539</b>	<b>36</b>	<b>394</b>	<b>22</b>	<b>518</b>	<b>5830</b>

Dai dati trasmessi con le relazioni 2006 risulta che la maggior parte dei territori aziendali, è in grado di garantire interventi di diverso tipo. In particolare sono state realizzate 56 iniziative formative che hanno interessato 1539 persone (ad eccezione di Forlì in cui non risultano attività di questo tipo). In quanto ai gruppi, nel corso dell'anno 2006, risultano attivi 58 gruppi (36 di sostegno e 22 di auto-aiuto, per complessive 912 persone). Rispetto all'anno scorso si registra un aumento, sia del numero dei gruppi (50 nel 2005), che dei partecipanti (750 nel 2005). Le consulenze di tipo psicologico, garantite in tutti i territori, hanno registrato anch'esse un leggero aumento (5830 contro le 5713 del 2005), ma occorre tenere presente che i dati trasmessi dalle Ausl, sono spesso incompleti rispetto alle attività realizzate a livello di singolo Distretto.

## 2.4 CONSULENZE SU PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI, LEGALI, PREVIDENZIALI E PSICOLOGICHE

A partire dal 2001 sono state circa 42.000 le consulenze specialistiche erogate nell'ambito dei percorsi socio-assistenziali per le persone con demenza. L'accesso alle singole tipologie, appare estremamente differenziato, con una preponderanza delle consulenze psicologiche (il 58% delle consulenze totali dal 2001 ad oggi), seguite dalle assistenziali (36%), ambientali (5%) e legali (1%). Come già indicato nelle relazioni precedenti, i dati soffrono di una sottostima, in quanto la rilevazione spesso riguarda i soli centri per le demenze, tralasciando l'intensa attività svolta a livello distrettuale e dalle associazioni dei familiari. D'altro canto, come per altre opportunità, è necessaria un'attenta ed efficace informazione al fine di rendere fruibili i servizi. Lo scarso utilizzo, ad esempio, delle consulenze legali, potrebbe essere legata ad un problema di accessibilità dovuta alla mancanza di informazioni sulla possibilità di ottenere tale sostegno, così come d'altro canto l'elevato numero di accessi alle consulenze psicologiche, potrebbe riflettere una facilitazione nell'accesso stesso.

CONSULENZE SPECIALISTICHE 2001-2006 (TOTALI 41.594)



<b>Consulenze specialistiche Anno 2006</b>				
<b>AUSL</b>	<b>PSIC.</b>	<b>ASSIST</b>	<b>LEG.</b>	<b>AMB.</b>
<b>PIACENZA</b>	268	1027	5	26
<b>PARMA</b>	393	235	8	0
<b>REGGIO E.</b>	236	57	58	3
<b>MODENA</b>	2283	1086	43	48
<b>IMOLA</b>	0	155	SI <sup>1</sup>	0
<b>BOLOGNA</b>	1011	1136	29	525
<b>FERRARA</b>	1144	1235	8	28
<b>RAVENNA</b>	248	153	46	0
<b>FORLI'</b>	115	124	0	12
<b>CESENA</b>	12	10	6	0
<b>RIMINI</b>	120	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>5830</b>	<b>5218</b>	<b>203</b>	<b>642</b>

## **2.5 LA RETE DEI SERVIZI DI INFORMAZIONE E CONSULENZA PER L'ADATTAMENTO DELL'AMBIENTE DOMESTICO PER ANZIANI E DISABILI**

### **Gli interventi dei Centri provinciali rivolti ai cittadini**

I Centri provinciali hanno effettuato nel corso dell'anno un numero complessivo di 3.398 interventi.

In base alle modalità di svolgimento, gli interventi dei Centri provinciali si possono dividere in tre macro-categorie: prestazioni a distanza tramite telefono, fax o posta elettronica; contatti brevi presso la sede del Centro; consulenze (in sede), comprendenti interventi che richiedono un approfondimento maggiore, comprese non solo le consulenze più complesse, ma anche, per esempio, le informazioni che comportano un impegno di tempo più consistente o le prestazioni con connotazione di aggiornamento agli operatori dei servizi, sopralluoghi presso l'abitazione del cittadino. La quantità maggiore degli interventi svolta nel 2006 è rappresentata dalle prestazioni erogate a distanza, complessivamente 1.548, seguono le consulenze (n.809) e i contatti di durata breve (n. 543) presso i Centri, mentre in 448 casi è stata necessaria una valutazione tramite sopralluogo nell'abitazione dei cittadini.

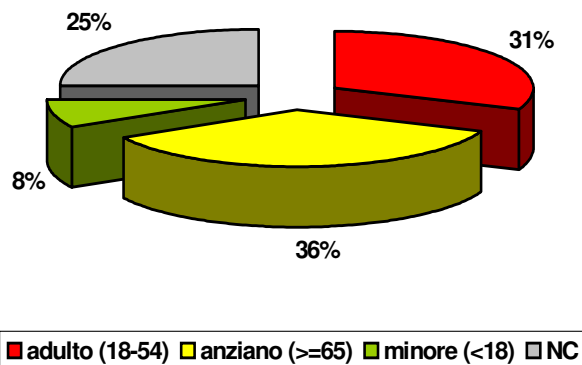
<sup>1</sup> A Imola le consulenze di tipo legale vengono garantite dal Consorzio dei servizi sociali, ma non si dispone di dati quantitativi

La stragrande maggioranza del lavoro svolto dai Centri provinciali coinvolge comunque direttamente i cittadini anziani e disabili, mentre il numero di interventi slegati da qualsiasi utente finale specifico, rivolto esclusivamente agli operatori dei servizi risulta minimo: e ciò in linea con l'obiettivo fondamentale del progetto, di rispondere innanzitutto ai bisogni della popolazione.

#### **Le persone anziane e con disabilità**

Le statistiche relative alle caratteristiche anagrafiche e al tipo di disabilità sono state elaborate sui 2.008 accessi al servizio di persone anziane e disabili.

E' stata rilevata l'età di 1517 persone pari al 75% degli utenti, dato dal quale emerge una distribuzione in tutte le fasce d'età, ma con una presenza più elevata della fascia anziani, che rappresentano il numero maggiore di utenti (vedi grafico).



Per quanto concerne la tipologia di disabilità in base all'età, in tutte le fasce sono predominanti problemi esclusivamente fisici e tali problematiche sono ancora più evidenti nella fascia degli anziani, mentre le disabilità meno presenti, in tutte le età, sono quelle di tipo sensoriale e psichico. Alla luce di tali dati, è probabile che tale forma di aiuto sia poco utilizzata dalla fascia di anziani colpita da demenza, caratterizzata soprattutto da problematiche di tipo cognitivo, piuttosto che da deficit fisico.

### **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**

A fine 2006, sono stati avviati i lavori di approfondimento sul tema della qualificazione e delle sperimentazioni dei servizi dedicati. La costituzione di un gruppo regionale dedicato, con il coinvolgimento diretto di referenti aziendali per le convenzioni, ha permesso la condivisione di strumenti di monitoraggio ed una prima fase di rilevazione di quanto realizzato. I due temi, della qualificazione diffusa e delle sperimentazioni, sono stati affrontati separatamente.

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

Tra gli obiettivi del gruppo di lavoro, comprendere il grado di diffusione, formalizzazione (in sede di convenzione Ausl) e di realizzazione dei programmi di miglioramento per l'assistenza ai dementi. Data la complessità della rilevazione (sia in termini qualitativi che quantitativi), non è ancora possibile avere dei dati di sintesi (attualmente in fase di elaborazione).

Da rilevare, che grazie all'impegno dei referenti Ausl, e dei punti di coordinamento distrettuali attivati, nel primo semestre 2007, dalla maggior parte delle Ausl, è stata completata la raccolta dati attraverso schede di attività per ogni singola struttura. A tal proposito, si rimanda ad una trattazione specifica dettagliata per i dati di sintesi.

##### **Sperimentazione di servizi temporanei dedicati (nuclei e centri diurni)**

La forte adesione, da parte delle Ausl, ha permesso di ottenere dei primi risultati, soprattutto nell'ambito delle sperimentazioni, dove, in una fase di ulteriore approfondimento sono state direttamente coinvolte anche le strutture interessate. Sono stati analizzati i modelli operativo/ gestionali dei centri diurni e dei nuclei speciali, permettendo così di identificare esperienze molto vicine alle linee ed obiettivi del modello regionale. Nel corso del 2007 i lavori verranno portati a termine, permettendo, da un lato di fornire eventuali

aggiornamenti alle linee regionali, e dell'altro valutare l'opportunità di diffondere tali esperienze, ed eventualmente mettere a sistema tali tipologie di servizio.

Un dato sicuramente significativo, emerso dai lavori, è che il servizio temporaneo dedicato può svolgere appieno il suo ruolo, solo se inserito in un sistema di servizi collegati a rete e qualificati. La ri/collocazione dell'utente al domicilio, o in un servizio tradizionale multiutenza, è possibile, infatti, solo in presenza di strutture e servizi qualificati, in grado di accogliere adeguatamente questa tipologia di utenti ed i loro familiari. Al di fuori di queste condizioni, le esperienze dimostrano, che il trattamento intensivo nel servizio speciale temporaneo, può essere facilmente vanificato. Nelle tabelle l'elenco provvisorio, dei nuclei e dei centri diurni sperimentali. E' possibile, che ulteriori approfondimenti vadano a modificare ancora l'elenco delle strutture.

**ELENCO PROVVISORIO Nuclei speciali temporanei**

AUSL	NOME STRUTTURA	ENTE GESTORE	POSTI
Reggio Emilia	VILLA MINOZZO	COOP. SELIOS	7
Reggio Emilia	CSA BURIS LODIGIANI	CSA BURIS LODIGIANI LUZZARA	10
Reggio Emilia	VILLA ERICA NSD	IPAB RETE REGGIO E. TERZA ETÀ	10
Reggio Emilia	PENSIONATO S.GIUSEPPE	SOGESPA	7
Modena	RSA "9 GENNAIO"	ATI CON CAPOFILE GULLIVER	20
Bologna	VILLA MARGHERITA	VERDE PIU' SRL	5
Bologna	VILLA PAOLA	ENTE PRIVATO	20
<b>TOTALE REGIONE</b>			<b>79</b>

**ELENCO PROVVISORIO Centri diurni temporanei**

AUSL	NOME STRUTTURA	ENTE GESTORE	POSTI
Piacenza	FONDAZ. VERANII LUCCA	FONDAZ. Veranii Lucca Onlus	20
Reggio Emilia	LUZZARA	CSA Buris Lodigiani	5
Reggio Emilia	STELLA POLARE	RETE "Reggio Emilia terza età"	12
Reggio Emilia	RIO SALICETO	IPAB CP Magiera. Ansaloni	2
Modena	RSA 9 GENNAIO	COOP. Gulliver	20
Modena	MINGUCCI	COOP Cometa 99	16
Modena	ASTER GULLIVER	COOP. Gulliver	25
modena	DE AMICIS CARPI	COMUNE di Carpi	20
Bologna	SAN NICOLO'	OOPPVV	13
Bologna	CARDINALE LERCARO	OOPPVV	16
Bologna	MARGHERITA	OOPPVV	20
Bologna	SAN BIAGIO	COOP Cadiai	10
Ferrara	COOP SERENA	COOP Serena	14
<b>TOTALE REGIONE</b>			<b>193</b>

**3.2. L'ASSISTENZA A DOMICILIO****3.2.1 ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI)**

L'ADI è un servizio rivolto alle persone non autosufficienti o a rischio di non autosufficienza, è presente in tutti i Distretti e si configura come una forma di assistenza alternativa al ricovero (o alla residenzialità in strutture socio-sanitarie). L'approccio assistenziale, basato sull'integrazione multiprofessionale, è caratterizzato da un unico modello organizzativo per tutte le tipologie di utenza. Un numero significativo del totale delle persone, che annualmente sono seguite in assistenza domiciliare, è affetto da demenza senile (nel 2006 sono stati 6.782 i dementi seguiti al domicilio, circa l'8% del totale). L'assistenza domiciliare al demente, richiede, come già evidenziato nelle relazioni precedenti, un approccio innovativo in grado di rispondere ai bisogni dei pazienti e dei loro familiari.

L'avvio del FRNA nel 2007, che individua nella domiciliarità una delle priorità assolute, la definizione del sistema di autorizzazione e di accreditamento estesa all'assistenza domiciliare, costituiscono i terreni su cui sviluppare innovazione nell'assistenza ai dementi e loro familiari.

### **3.2.2 INCENTIVAZIONE PROGRAMMI DI QUALIFICAZIONE E SVILUPPO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE (DGR 2314/05)**

La Regione, in una prima fase di sperimentazione del FRNA, ha promosso lo sviluppo di programmi di qualificazione dell'assistenza domiciliare ai dementi (DGR 2314/05), prevedendo risorse specifiche.

Nel corso del 2006 le Ausl hanno provveduto ad inviare i programmi di attuazione inerenti la qualificazione e lo sviluppo dell'assistenza domiciliare, di cui alla DGR 2314/05, la quale prevedeva due possibili filoni di sviluppo: "dimissioni protette" e "qualificazione assistenza domiciliare per persone affette da demenza e loro familiari" e la possibilità di prevedere programmi per entrambe le aree o per una sola area. Come da indicazioni dell'atto deliberativo la predisposizione del programma di attuazione prevedeva, inoltre, un'elaborazione concertata a livello di Comitati di Distretto e Direzione distrettuale, previa valutazione e decisione da assumersi nell'ambito della Conferenza territoriale sociale e sanitaria, identificandone gli ambiti distrettuali nei quali realizzare il programma di sviluppo, e ripartendone le risorse. Dai programmi pervenuti risulta che la realizzazione di progetti inerenti lo sviluppo dell'assistenza domiciliare a favore delle persone con demenza e loro familiari, interessa complessivamente 21 Distretti (in 8 Ausl), che rispetto alla popolazione regionale ultrasettantacinquenne di riferimento rappresenta circa il 48%, mentre le risorse impegnate, costituiscono circa il 50% (€ 441.675) dei contributi regionali assegnati con la DGR 2314/05. Nella tabella l'elenco dei distretti che hanno previsto la realizzazione di programmi di qualificazione di assistenza domiciliare, l'avvio dei quali è previsto tra la fine del 2006 ed inizio 2007.

Nell'ambito della ripartizione del Fondo sociale 2006, la Regione ha previsto, inoltre, risorse specifiche, per complessivi € 1.500.000 (quota che rappresenterà il 70% del costo dei progetti, in quanto il 30% sarà a carico dei Distretti), per la "Realizzazione di obiettivi prioritari di ambito sociale del Piano di azione per la comunità regionale", tra cui "lo sviluppo di attività di sostegno alle famiglie che assistono anziani affetti da demenza, attraverso azioni specifiche per i caregiver", obiettivo che si pone in continuità con il programma della DGR 2314/05. Da una prima lettura dei piani attuativi



<b>PROGRAMMI DI QUALIFICAZIONE E SVILUPPO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE DGR 2314/05</b>			
<b>Distretto</b>	<b>Pop. =&gt; 75 al 31/12/06</b>	<b>Contributi regionali (DGR 2314/05)</b>	<b>Avvio del programma</b>
VAL TIDONE	6.386	11.820,0	Ottobre 2006
VAL D'ARDA	9.323	17.548,0	Ottobre 2006
PARMA	22.889	22.738,0	Gennaio 2007
SUD EST	8.141	15.469,0	Gennaio 2007
FIDENZA	11.900	22.000,0	Gennaio 2007
VALLI TARO E CENO	6.777	13.389,0	Gennaio 2007
SCANDIANO	6.486	49.280,0	Ottobre 2006
MONTECCHIO EMILIA	5.984	46.738,0	Ottobre 2006
MIRANDOLA	9.300	8.722,0	Ottobre 2006
MODENA	20.371	25.590,0	Ottobre 2006
SASSUOLO	10.101	18.460,0	Ottobre 2006
PAVULLO FRIGNANO	5.311	10.117,0	Ottobre 2006
VIGNOLA	8.860	16.479,0	Gennaio 2007
CASTELFRANCO EMILIA	6.053	11.103,0	Ottobre 2006
SAN LAZZARO SAVENA	6.991	4.306,0	Ottobre 2006
IMOLA	14.504	27.074,0	Novembre 2006
RAVENNA	21.120	31.091,0	Settembre 2006
CESENA - VALLE SAVIO	12.743	20.951,3	Gennaio 2007
RUBICONE	7.085	15.823,2	Gennaio 2007
RIMINI	19.027	34.631,0	Settembre 2006
RICCIONE	10.131	18.346,0	Settembre 2006
<b>TOTALI</b>	<b>229.483</b>	<b>€ 441.675,56</b>	

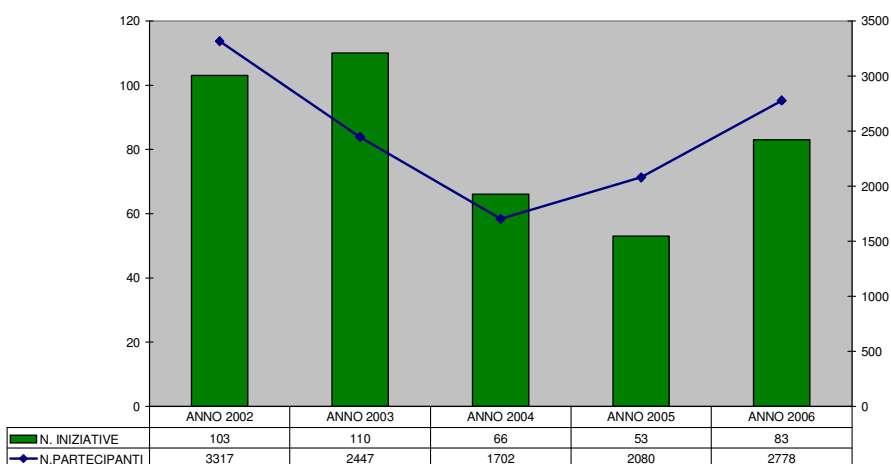
trasmessi entro la prima data di scadenza (30 aprile, successivamente prorogata al 30 giugno 2007), dei 17 Distretti (in 6 province), che hanno trasmesso i piani, 9 hanno programmato interventi a sostegno delle famiglie che assistono dementi. I programmi, che verranno avviati tra il 2007 e il 2008, mobiliteranno risorse, tra contributi regionali e finanziamenti dei Comuni, per oltre 337.000 euro.

### 3.3 PROGRAMMI DI FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO OPERATORI

Nel 2006 in tutte le Ausl, ad eccezione di Imola, sono state realizzate iniziative formative per gli operatori, per complessive 83 iniziative (1178 ore), che hanno interessato 2778 operatori. Rispetto all'anno precedente si è registrato un notevole aumento, sia del numero di iniziative (da 53 a 83) che dei partecipanti (da 2080 a 2778). La maggior diffusione dei momenti formativi è in parte dovuto al completamento dei corsi di aggiornamento sulla stimolazione cognitiva, secondo le indicazioni regionali contenute nella DGR 2482-/04 (vedi paragrafo successivo).

Iniziative formative per operatori anno 2006			
AUSL	N. INIZIAT.	N. PARTECIP.	TOTALE ORE
Piacenza	6	58	264
Parma	5	181	101
Reggio E.	12	214	654
Modena	28	286	362
Imola	0	0	0
Bologna	6	145	132
Ferrara	2	42	46
Ravenna	13	143	806
Forlì	2	25	116
Cesena	1	36	35
Rimini	8	44	262
<b>REGIONE</b>	<b>83</b>	<b>1174</b>	<b>2778</b>

Iniziative per operatori 2002-2006  
 Tot. Iniziative: 412  
 Tot. Partecipanti: 12.234



### 3.3.1 CORSI DI AGGIORNAMENTO DI STIMOLAZIONE COGNITIVA (DGR 2482/04)

I dati di seguito esposti, rappresentano una sintesi di quanto riportato nelle relazioni, che ciascun Ausl ha inviato al competente servizio regionale, al termine della sperimentazione dei corsi di aggiornamento di stimolazione cognitiva, così come indicato dalla DGR 2482/04. Nel 2006, ad eccezione della Ausl di Imola, dove il corso verrà realizzato nel 2007, tutte le Ausl hanno portato a termine i corsi di aggiornamento.

Rispetto alle indicazioni regionali, che prevedevano la realizzazione di 18 iniziative di aggiornamento (1, 2 o 3 iniziative in ogni ambito Ausl, in relazione alla popolazione ultrasettantacinquenne di riferimento), risultano realizzati 19 corsi di aggiornamento. In particolare nelle Ausl di Modena (dove è anche in programma una quarta iniziativa) e Ravenna, sono state realizzate 3 iniziative (anzichè due), mentre nella Ausl di Parma, è stata realizzata una sola iniziativa, rispetto alle due previste (si è optato per una parte teorica, ed una parte esclusivamente pratica). Nelle rimanenti Ausl le iniziative realizzate coincidono con quelle indicate dalla DGR 2482/04. I corsi, strutturati in moduli (in media 6 per corso), hanno registrato un totale di 501 ore di aggiornamento, con una media di 29 ore per corso (range 15-38,5), risultando così in linea con quanto previsto dal programma proposto in sede di tavolo tecnico regionale, che prevedeva una durata di circa 30 ore per ciascun corso.

Anno 2006 Corsi di aggiornamento stimolazione cognitiva (DGR 2482/04)				
AUSL	N. CORSI	N.. ORE TOT	N. INCONTRI	N. PARTECIP.
Piacenza	1	30	6	24
Parma	1	38,5	12	25
Reggio E.	2	62	10	60
Modena	3	90	12	54
Bologna	3	90	15	84
Imola	0	0	0	0
Ferrara	2	60	12	60
Ravenna	3	45	15	92
Forlì	1	24	6	39
Cesena	1	31,5	8	29
Rimini	1	30	4	25
<b>REGIONE</b>	<b>19</b>	<b>501</b>	<b>100</b>	<b>492</b>

### **3.3.1.1 Organizzazione e partecipanti**

L'organizzazione e la realizzazione dei corsi, salvo alcune eccezioni (Modena si è avvalsa dell'ente Agefor, Rimini della collaborazione dell'Ausl di Reggio Emilia, e Cesena della facoltà di psicologia dell'università di Bologna), è avvenuta prevalentemente a cura delle singole Ausl.

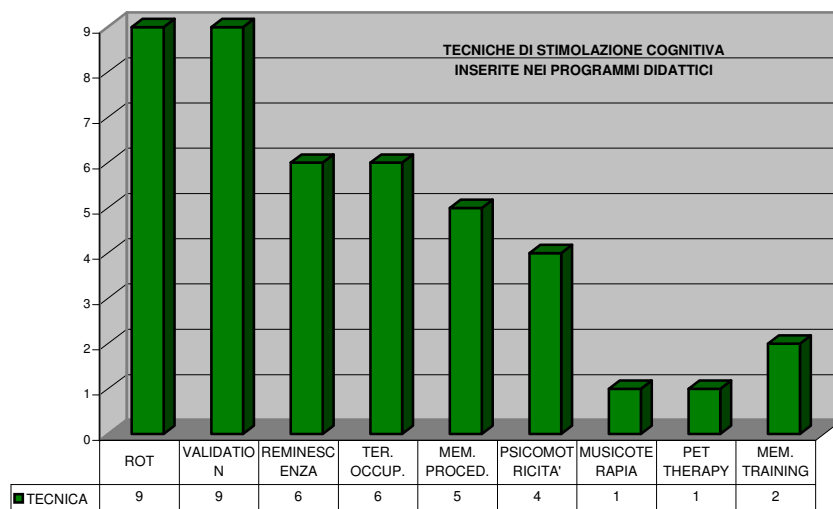
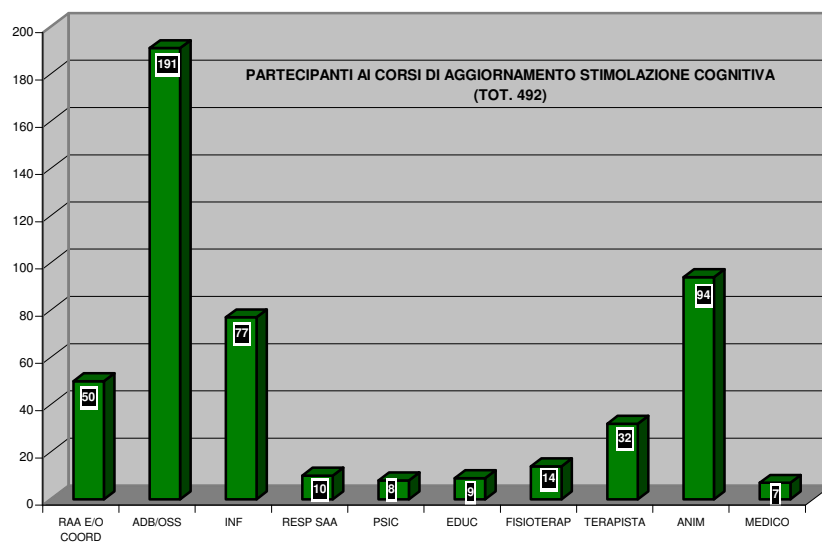
In tutte le Ausl il percorso organizzativo è passato attraverso il coinvolgimento degli enti gestori per l'individuazione dei destinatari delle iniziative di aggiornamento. A Bologna e a Ferrara, tale percorso ha previsto anche la mappatura delle strutture da coinvolgere, individuando in ciascun servizio le attività di stimolazione cognitiva già realizzate e gli operatori coinvolti nella conduzione delle stesse. Le iniziative hanno interessato complessivamente 492 operatori, di cui 454 provenienti dai servizi residenziali, semi-residenziali e dell'assistenza domiciliare territoriale. A Parma, si è optato per il coinvolgimento esclusivo degli operatori dei centri diurni, inserendo le attività di stimolazione cognitiva tra gli strumenti a sostegno della domiciliarità. I profili maggiormente interessati risultano essere gli ADB/OSS (circa il 40% dei partecipanti), seguiti dagli animatori, dagli infermieri e dai responsabili delle attività assistenziali.

### **3.3.1.2 Contenuti dei corsi – valutazione**

La programmazione didattica risulta omogenea, avendo, la maggior parte delle aziende, optato per il programma proposto dalla Regione.

In merito alle tecniche di stimolazione cognitiva, la ROT (reality orientation therapy) insieme alla Validation risultano essere le principali trattate dai corsi. Altrettanto diffuse risultano la Reminiscenza e la Memoria Procedurale. Nel complesso si registra una forte omogeneità rispetto all'utilizzo delle tecniche.

In merito alla valutazione del gradimento delle iniziative, sulla base dei dati forniti da molte Ausl, si riscontra in generale, un dato positivo, anche se emerge la necessità di una maggiore applicazione pratica di quanto appreso dalle lezioni. A Cesena è stato siglato uno specifico accordo, in sede di convenzione con gli enti gestori, prevedendo la predisposizione di progetti per la realizzazione delle attività di stimolazione cognitiva in ogni struttura, e programmando un primo momento di monitoraggio a partire da dicembre 2006.



## **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**

Per la stesura della presente relazione si era fatta esplicita richiesta ai responsabili aziendali di inserire, nelle singole relazioni annuali, un capitolo inerente le attività delle associazioni dei familiari, ma non tutte le Ausl hanno fornito dati specifici. Pertanto, nelle pagine che seguono, si riportano alcune delle principali attività realizzate dalle associazioni nel 2006, precisando sin da ora, che quanto riportato non è esaustivo rispetto alla molteplicità delle attività condotte dalle associazioni.

Nel corso del 2006 alcune associazioni hanno più volte lamentato lo scarso coinvolgimento delle stesse nelle fasi della programmazione. A tal proposito è utile ricordare che la giusta sede, in cui valorizzare il contributo delle associazioni, è la programmazione territoriale (Piani di zona).

Come noto, soprattutto nelle fasi iniziali, il familiare fatica ad accettare la nuova condizione, tendendo ad isolarsi e spesso, anche per vergogna, tende a rifiutare l'aiuto dei servizi. L'apporto delle associazioni è sicuramente strategico ai fini della presa in carico della famiglia. Le associazioni nascono, infatti, dall'unione di familiari, che vivono o hanno vissuto in prima persona l'esperienza di un familiare con demenza e che quindi a loro volta sono o sono stati portatori di bisogni, e questo facilita il contatto e l'apertura della famiglia, che si trova ad affrontare il problema. Ciò conferisce, inoltre, alle associazioni, una condizione di osservatorio privilegiato dei bisogni, ed il valore aggiunto del loro apporto è rappresentato proprio dal poter contribuire alla risposta partendo dal bisogno del familiare. È importante che la programmazione territoriale tenga in stretta considerazione il contributo delle associazioni, sostenendo e

valorizzando il loro ruolo e loro le attività.

Anche nel 2006 le associazioni hanno garantito molte delle attività già realizzate negli anni precedenti, come ad esempio i punti di ascolto (diretto e telefonico), le consulenze specialistiche, i gruppi di sostegno, l'assistenza domiciliare, i corsi di formazione ed informazione, ed in molti casi gli accordi tra associazioni ed enti locali e/o azienda USL, hanno costituito lo strumento per garantire continuità, professionalità e messa in rete dei servizi.

#### **4.1.1 SINTESI DELLE ATTIVITÀ DELLE ASSOCIAZIONI DEI FAMILIARI**

##### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA**

La locale Associazione Alzheimer nel 2006 ha continuato a fornire disponibilità per un punto di aiuto telefonico informale. Ha organizzato (maggio-luglio 2006), in collaborazione con i Servizi Sociali del Comune di Piacenza, un corso di formazione per familiari ed una giornata di studio in occasione della giornata mondiale dell'Alzheimer (settembre 2006).

##### **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI PARMA**

l'associazione AIMA nel corso del 2006, ha garantito:

a) "Pronto Alzheimer" un servizio attivo due giorni alla settimana finalizzato all'accoglienza ed all'informazione sulle risorse e sui servizi territoriali.

b) un progetto per effettuare visite psicologiche al domicilio.

L'associazione di volontariato AIMA anche nel corso del 2006 ha proposto e realizzato un percorso di n. 10 incontri a cadenza mensile rivolti ai familiari sui temi dei bisogni del caregiver e delle emozioni nel corso dell'assistenza., Presso il consultorio l'associazione ha, destinato una seconda figura di psicologo, oltre a quella già inserita, contribuendo per un totale di 47 ore / settimana di psicologia.

##### **ASSOCIAZIONE GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA (PR)**

L'associazione "Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza" si è iscritta

all'albo provinciale e regionale delle associazioni ONLUS ed ha continuato le sue attività quali:

a) Punto d'Ascolto Telefonico

b) "Il Caffè del Giovedì" in cui si sono svolti gli incontri informativi/formativi per i familiari.

c) "Incontri di Volontariato" che rappresenta un ulteriore punto di contatto con la cittadinanza.

Tramite l'attivazione di n. 2 borse di studio (n. 15 ore settimanali ciascuna) ha permesso a due psicologi di svolgere attività sia neuropsicologica che clinica nell'ambito di progetti a sostegno dei familiari. Nel corso del 2006, ha inoltre collaborato con il consultorio di Fidenza per iniziative rivolte ai familiari

#### **ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER (AIMA) SEZIONE DI REGGIO EMILIA**

Anche per il 2006 è continuato lo scambio di competenze fra centro di ascolto (organizzato dal SAA di Reggio Emilia e AIMA di Reggio Emilia) ed il Centro Distrettuale demenze per quanto riguarda: i gruppi di sostegno, il progetto per il supporto e l'emergenza domiciliare, le consulenze legali, assistenziali. e psicologiche Il centro demenze e il centro di ascolto condividono la funzione di orientamento verso i servizi presenti sul territorio per le famiglie non solo prese in carico ma con cui entrano in contatto.

L'attività dell'AIMA sul territorio è resa visibile anche grazie alla presenza, presso il consultorio di Albinea, di uno spazio informativo/formativo su tutte le iniziative che l'AIMA intraprende .

In collaborazione con l'AIMA si è svolto un percorso di informazione per caregiver formali ed informali, che proseguirà anche nel 2007. In seguito alla riorganizzazione del Centro Distrettuale è stata creata una specifica figura per mantenere i rapporti tra il Centro demenze e l'AIMA con il compito di segnalare reciprocamente criticità, aiuti, percorsi finalizzati ai caregivers.

Nell'ottica di rispondere alle esigenze di aiuto, dare supporto, facilitare le scelte e i percorsi di accesso ai pubblici Servizi, AIMA ha garantito l'apertura del Centro di Ascolto anche presso il distretto di Correggio, nella giornata e negli orari previsti dalla Convenzione con la presenza, alternata, di due psicologhe. Le attività si sono concretizzate nei contatti telefonici e diretti con la cittadinanza.

Da sottolineare la continuità di collaborazione con il Centro Demenze che, fin dall'inizio dell'apertura del Centro di Ascolto, effettua 'invii' mo-



tivati e motivanti per i familiari.

Altre modalità di informazione sull'esistenza del punto di ascolto sono state: la diffusione dei pieghevoli del Centro d'Ascolto e gli invii effettuati della psicologa del Centro Demenze e dalle assistenti sociali del Consorzio per i Servizi Sociali.

Dopo un primo contatto vengono effettuate chiamate di verifica in accordo con i familiari, per verificare l'utilità delle informazioni date, e seguire l'evoluzione della situazione di malattia e di assistenza al malato. In generale i familiari hanno rimandato il fatto di essersi sentiti sostenuti ed aiutati nel loro compito di cura del malato.

AIMA realizza, da 5 anni, un Progetto per il Supporto e l'Emergenza domiciliare su tutto il territorio di Reggio e Provincia. Si tratta di un aiuto nell'assistenza a domicilio, dell'anziano malato, che intende risolvere in modo tempestivo e momentaneo un momento di contingenza, in attesa della formulazione di una soluzione concreta e duratura, adeguata alle caratteristiche della situazione. Il partner con il quale AIMA collabora nel servizio offerto è RETE (Reggio Emilia Terza Età), in particolare, sono attivati gli operatori del Centro Diurno Specialistico "Stella Polare" di Reggio Emilia.

L'attività periodica di coordinamento e di discussione dei casi in equipe con le Responsabili del Caso si è rivelata preziosa e utile ai fini di una presa in carico totale e integrata delle famiglie e del malato, oltre che indispensabile per fornire un servizio più qualitativo.

Anche nel 2006 è continuata l'attività del gruppo di sostegno, avviato nel 2001 nel comune di Correggio, in collaborazione con l' AIMA.

### **ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZE – SASSUOLO**

Nel corso del 2006 è continuata l'attività del centro d'ascolto presso la sede dell'Associazione per ascoltare i bisogni, dare informazioni, orientare sui servizi offerti dalle istituzioni

Si sono tenuti per tutto il 2006 i gruppi di auto mutuo aiuto, coordinati dallo Psicologo per approfondire i metodi di gestione del malato attraverso il confronto di esperienze e la ricerca di possibili rimedi ai singoli casi. Ha continuato, inoltre, ad essere attivo il servizio di consulenza giuridico-legale per approfondire situazioni per le quali è necessario l'aiuto del Legale.

Altre attività 2006:

Partecipazione al tavolo del PRO-SOL (Progetto Pause di Sollievo), che dal 2006 è stato esteso ai Comuni della montagna del Distretto di

Sassuolo e alle iniziative del C.S.V., delle amministrazioni locali quali, Consulte, Forum 3° settore, gruppi di lavoro, ecc.

Sono state organizzate diverse iniziative di sensibilizzazione e convegnistiche (circa una al mese).

L'Ass.S.De. insieme alle altre associazioni che si occupano delle malattie dementi della Provincia, ha collaborato alla realizzazione di un giornalino provinciale per la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle Istituzioni.

### **ASSOCIAZIONE "PROF. G.P. VECCHI PRO SENECTUTE ET DEMENTIA" - MODENA**

Nel corso dell'anno 2006, è continuata l'attività del centro di ascolto telefonico, dei gruppi di auto aiuto, la disponibilità di consulenze legali e psicologiche, l'attività del "Te per due" e del Caffè Alzheimer. Sono stati, inoltre, organizzati corsi di rilassamento per i familiari, attivato il servizio di accompagnamento dei pazienti da parte di volontari e sono state organizzate delle feste in occasione del carnevale e del capodanno.

L'associazione ha partecipato alle Officine della Solidarietà in collaborazione con il C.S.V. Modena, presentando il percorso " il Giardino della Memoria."

Durante l'anno sono state organizzate diverse attività convegnistiche e nel mese di settembre è stato trasmesso, attraverso le reti locali, uno spot informativo sull'Alzheimer.

L'Ass.S.De. insieme alle altre associazioni provinciali ha collaborato al Giornalino A.N.I.M.A.

L'associazione ha, inoltre, partecipato a diverse iniziative per la raccolta fondi, mentre i soci hanno frequentato un corso di aggiornamento specifico su questo tema.

L'associazione ha partecipato ad incontri Provinciali e Regionali con le altre Associazioni per iniziative di collaborazione, coordinate dal CSV di Modena.

### **ASSOCIAZIONE "PER NON SENTIRSI SOLI " VIGNOLA- PAVULLO-CASTELFRANCO**

L'Associazione opera su 3 distretti (Vignola-Pavullo-Castelfranco).

Nell'anno 2006 sono continuati gli incontri del gruppo di auto-aiuto. In particolare l'associazione ha lavorato per l'avvio dei progetti distrettuali sul tema delle ore di sollievo alle famiglie .

### **ASDAM ASSOCIAZIONE SOSTEGNO DEMENZA ALZHEIMER - MIRANDOLA**

Nel 2006 l'associazione ha svolto attività di stimolazione cognitiva (ROT) presso un centro socio-riabilitativo situato a Mirandola, coinvolgendo i pazienti ambulatoriali in cura al consultorio di Mirandola.

Un unico ciclo di incontri informativi per familiari, durato 8 incontri, ha proposto lo sviluppo dei temi legati alla demenza: informazioni generali sulla malattia e di carattere sanitario, assistenziale, sui vissuti psicologici del malato e del familiare, informazioni socio-assistenziali legate alla rete dei servizi presenti sul territorio, legali e sulle attività proposte dall'associazione sul territorio in collaborazione con i servizi dell'Ausl.

Un secondo ciclo di incontri informativi si è realizzato in una forma nuova e diversa alle precedenti concentrando maggiormente l'attenzione sulle necessità espresse dai familiari nel corso del primo incontro. A tal proposito sono state organizzate due serate in cui sono state presentate ai familiari le manovre di cura, mobilitazione e uso di strategie utili durante l'assistenza quotidiana del malato. Hanno condotto gli incontri personale assistenziale specializzato e fisioterapisti.

Ogni ultimo sabato del mese l'associazione incontra i familiari al Caffè Alzheimer in cui un relatore invitato (ogni mese partecipa un nuovo docente) affronta un tema specifico inerente la malattia.

L'iniziativa prevede la possibilità di fornire assistenza al familiare malato grazie alla presenza di operatori socio-assistenziali specializzati che intrattengono l'anziano affinché il caregiver possa partecipare all'incontro che costituisce un momento di informazione ma anche un'occasione per non sentirsi solo e isolato dalle reti delle relazioni sociali. Ad ogni incontro vi è la partecipazione di caregivers e di persone affette da decadimento cognitivo.

### **GRUPPO ASSISTENZA FAMILIARI ALZHEIMER – CARPI**

Nel 2006 il Gruppo Assistenza familiari Alzheimer ha consolidato i progetti dell'anno precedente e dato il via a due nuove iniziative: "Un anno insieme" e "Pedalando contro l'Alzheimer". L'associazione partecipa ai tavoli di rappresentanza dei Piani di Zona, del Comitato Consultivo Misto del Distretto e della Consulta del Volontariato.

Tra le attività più importanti dell'associazione il progetto "Ore di Sollievo", che consiste in cicli di assistenza diretta a domicilio (fino a 100 ore) coordinati da uno psicologo. Il servizio, che nel 2006 ha goduto

del contributo regionale (DGR 2314/05), viene erogato gratuitamente e permette di elaborare piani di assistenza basati sul bisogno della famiglia. Le Ore di Sollievo proseguiranno anche nel 2007, grazie ai contributi di privati e associazioni, in particolare della Fondazione Casa di Risparmio di Carpi, che ha contribuito sin dall'avvio del progetto (2001).

Tra le altre attività dell'associazione: gruppi di sostegno e auto-aiuto, condotti da psicologi in collaborazione con la Ausl; cicli di musicoterapia presso la sede del Distretto di Carpi, per malati in fase iniziale, effettuati da una musico-terapista; assistenza diretta da parte dei volontari ad ospiti di strutture protette e centri diurni.

Nel 2006 è continuata l'iniziativa "Aperitivi al Carpine:domeniche pomeriggio trascorse insieme" : gli incontri, tenuti la domenica pomeriggio presso l'omonima struttura protetta, permettono ai familiari di partecipare a momenti di formazione-aggiornamento sulla malattia, mentre i malati sono impegnati in attività di animazione con personale qualificato.

Nel 2006 è iniziato il progetto "Un anno insieme" rivolto in particolare ai casi diagnosticati di recente, per aiutare ad affrontare la nuova situazione. All'interno del progetto viene proposto ai familiari anche un corso di rilassamento, condotto da uno psicologo.

Il Centro di Ascolto, attivo sia presso il Distretto (tramite apposita convenzione) che presso la sede dell'associazione (Struttura Protetta il Quadrifoglio), opera anche telefonicamente come fonte informativa.

L'associazione collabora con le altre associazioni provinciali, in particolare alla realizzazione del giornalino "ANIMA" diffuso a livello provinciale. In occasione della giornata mondiale Alzheimer, l'associazione ha organizzato un'iniziativa di sensibilizzazione al problema delle demenze.

### **ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – BOLOGNA**

Nell'ottica della collaborazione tra AUSL ed associazioni di volontariato volta al supporto dei famigliari di persone dementi, e al fine di favorire l'inserimento di nuovi partecipanti, è stato realizzato un accorpamento del gruppo di auto aiuto dell'ARAD con quello del Centro Esperto dell'Ospedale Maggiore di Bologna. Gli incontri hanno avuto una cadenza mensile ed una durata di due ore ciascuno.

L'ARAD collabora, inoltre con l'Ausl per le attività informazione/formazione. E' continuata l'attività di sostegno ai famigliari nell'ambito

del progetto "Assistenza flessibile alla persona affetta da demenza, non istituzionalizzata" (Convenzione ARAD – AUSL Bologna del 15/04/2005) Il progetto è rivolto alle persone affette da demenza che vivono al proprio domicilio ed ai loro famigliari. Nell'ambito di tale progetto sono attivi il Punto Telefonico presso il Centro Esperto del Maggiore ed integrazione dello stesso con il punto telefonico presso ARAD. In totale ai due punti telefonici sono pervenute 2411 richieste relative ad informazioni di tipo sanitario, sui percorsi assistenziali e di consulenza la gestione del paziente al domicilio . l' Associazione ha continuato, inoltre, le sue precedenti attività rivolte agli associati::

- assistenza domiciliare volontaria (in collaborazione con AU-SER)
- visita medica domiciliare (per pazienti non deambulanti)
- supporto psicologico di gruppo
- corsi per formazione/informazione familiari
- consulenza legale
- informazione e modulistica per pratica Amministratore di sostegno
- corsi per operatori
- corsi di memory training
- corso di rilassamento per care-givers
- notiziario trimestrale
- invio materiale informativo
- conferenze per la popolazione, in particolar modo nella settimana della Giornata Mondiale Alzheimer

#### **AMA-AMARCORD - SAN PIETRO IN CASALE (BO)**

La Associazione di Volontariato AMA-AMARCORD, sviluppatasi dal gruppo di auto-aiuto di San Pietro in Casale a seguito della apertura del Cafè Alzheimer ("Amarcord al Cafè") ha consolidato le proprie attività, finalizzate a fornire informazioni, sviluppare confronti, costruire apprendimenti, offrire supporto individuale e di gruppo ai familiari dei malati; realizzare iniziative di socializzazione rivolte ai malati e loro familiari e programmare attività di stimolazione e supporto per favorire il mantenimento delle capacità residue e il benessere globale

In questa ottica sono stati presentati nel 2006 due progetti innovativi, che vedranno la loro piena realizzazione nel 2007, attraverso il patrocinio del Comune di San Pietro Casale:

1) " Oggi sei ospite da noi" : una famiglia ospita persone ammalate appartenenti ad altre famiglie, con lo scopo di liberare e dare "respiro",

sostenute dall'intervento specialistico di uno psicologo e/o animatore, creando spazi di libertà per i familiari degli ospitati. Gli incontri saranno caratterizzati da momenti ludici e ricreativi sostenuti dalla presenza di un animatore e di uno psicologo. 2) " Amarcord al Cafè" e Centri Diurni del territorio. Incontri a tema tra anziani presso i centri diurni nell'ambito del progetto "oggi sei ospite da noi".

Il progetto prevede alcuni incontri tra i partecipanti alle attività dell'Amarcord al Cafè" e gli anziani che frequentano i Centri Diurni di Pieve di Cento e di San Giorgio di Piano. Gli anziani dell'Amarcord al Cafè e i loro familiari saranno accolti nei locali del Centro Diurno e saranno coinvolti in attività ricreative e di socializzazione, nell'ottica dell'arricchimento umano reciproco e della possibilità di alleggerimento del carico assistenziale.

#### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA**

Nel 2006, in collaborazione con la Coop Imola Solidarietà e "Quartieri Solidali", le Associazioni della Consulta del Volontariato ha realizzato il Progetto "A casa si cura".

Tra le altre attività, l'associazione ha organizzato convegni pubblici, corsi di formazione per i familiari, questionari informativi per la rilevazione dei bisogni ed ha attivato un gruppo di auto mutuo aiuto ed un "Cafè Alzheimer". La collaborazione con il consultorio per le demenze è stata ulteriormente rafforzata attraverso l'attivazione di una borsa di studio.

Nel corso del 2006, l'associazione ha realizzato Concorsi con le scuole elementari, con la presentazione del libro "Cara Nonna". L'Associazione ha, inoltre, collaborato con la Ausl per la stesura del progetto "Sere di sollievo" (presso i Centri Diurni), che si realizzerà nel 2007 .

#### **ASSOCIAZIONE MALATTIA ALZHEIMER (AMA) - FERRARA**

Nel corso del 2006 l'Associazione Malattia di Alzheimer, insieme al Centro servizi per il Volontariato, ha co-finanziato l'indagine sulla Qualità di Vita dei caregiver, i cui risultati sono stati presentati in occasione del convegno "La qualità di vita del caregiver del paziente demente" (dicembre 2006). Sempre nel 2006 è continuata l'attività della Linea di aiuto telefonica e delle consulenze assistenziali.

**ASSOCIAZIONE DI RICERCA E ASSISTENZA ALLE DEMENZE (ARAD) – FORLI’**

Nel 2006 l’associazione ha collaborato con il Distretto in tutte le attività di aggiornamento e formazione .

**ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA**

Nel 2006 l’associazione ha collaborato con il Punto di Ascolto in tutte le attività realizzate.

**ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA**

Nel 2006 è proseguita la collaborazione tra i familiari ed il centro di ascolto, punto di incontro dei familiari stessi. Tra le attività realizzate, corsi di musicoterapia per le persone con demenza.

**ASSOCIAZIONE CAIMA (Care-givers Associazione Italiana Malati di Alzheimer) - CESENA**

Nell’ambito dell’attività CAIMA sono state offerte consulenze legali, grazie alla disponibilità a titolo gratuito di un avvocato, e consulenze sociali.

E’ continuata l’attività del punto di ascolto telefonico, sono stati organizzati 3 corsi di informazione/formazione per i familiari e attivato un gruppo di auto-aiuto. E’stato, inoltre, organizzato un corso di Memory Training per anziani sani della durata di 6 settimane.

L’associazione ha attivato un servizio di trasporto per l’accompagnamento dei pazienti dei familiari. Sono state organizzate attività di socializzazione per i malati e familiari (feste ed uscite collettive) e da ottobre 2006 è stato attivato un servizio di “sollievo” a domicilio con attività occupazionali.

**ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI**

L’ associazione nel corso del 2006 ha condotto incontri con gruppi di famiglie e condotto attività di sostegno psicologico, stimolazione prassica –percettiva ed interventi psicosensoriali e di sociodramma.

I volontari dell’associazione, in occasione della giornata mondiale dell’Alzheimer hanno diffuso materiale informativo sulla malattia ed i suoi effetti, suggerendo consigli e stimolando la popolazione alla solidarietà ed alla partecipazione associativa di aiuto o auto-aiuto .

## 4.2 REALIZZAZIONE DI PROGRAMMI IN AMBITO DISTRETTUALE PER IL SOSTEGNO DEI FAMILIARI

Nel 2006, la maggior parte dei territori ha dato continuità alle attività già realizzate negli anni precedenti, incentivando programmi integrati tra Enti locali, Ausl e SAA. Nella tabella una sintesi delle principali attività dei programmi distrettuali a sostegno dei familiari. Nel 2006, inoltre, sono stati avviati i programmi per la qualificazione e sviluppo dell'assistenza domiciliare (DGR 2314/05), di cui si è detto al paragrafo 3.2.

AUSL	REALIZZAZIONE DI PROGRAMMI	LINEE DI AIUTO TELEFONICHE
PIACENZA	Gruppi Di Sostegno	LINEA DI AIUTO TELEFONICO (ASS. 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 A IUTO TELEFONICO (VOLONTARI DEL CONSULTORIO)
REGGIO EMILIA	Collaborazione tra SAA/Centro Distr. e Aima Per: Informazione/Formazione ai Familiari - Centri Di Ascolto (Gruppi, consulenze, orientamento percorsi socio assistenziali)	AIUTO TELEFONICO AIMA PUNTI DI ASCOLTO TELEFONICO AIMA)
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	<b>Distretti Pianura Est, Pianura Ovest., Porretta terme e San Lazzaro</b> Gruppi di auto-aiuto <b>Distretto Bologna Città:</b> Formazione/informazione/gruppi - Punto di Ascolto Progetto "Assistenza flessibile alla persona non istituzionalizzata" (convenzione Ausl/ARAD) Attività sportiva per pazienti e familiari	<b>Distretti Pianura Est e Ovest</b> FILO D'ARGENTO (GESTITO DA VOLONTARI) <b>Distretti di Casalecchio, San Lazzaro e Porretta t.:</b> TELESOCORSO (GESTITO DAGLI ENTI LOCALI) <b>Bologna:</b> PUNTO DI ASCOLTO PRESSO OSPEDALE MAGGIORE (per familiari, per MMG e stimolazione cognitiva per anziani)
IMOLA	Informazione/formazione familiari Aiuto telefonico - Consulenze Ore sollievo – animazione a domicilio Gruppi di sostegno	AIUTO TELEFONICO PER FAMILIARI DEL CONSULTORIO
FERRARA	Sostegno al caregiver inserito nei Piani per la salute provinciali (indagine qualità della vita) Incentivazione attività counseling Attivazione servizio comunicazione consultorio.caregiver-MMG	LINEA AIUTO TELEFONICA AMA PUNTI DI ASCOLTO
RAVENNA	Attività informativa ai familiari Centri di Ascolto (sportello e telefonico) Consulenze specialistiche	LINEA ASCOLTO TELEFONICO (RAVENNA, FAENZA E LUGO)
FORLÌ	Servizio Counseling familiari Gruppi di sostegno Linee aiuto telefonico	LINEA ASCOLTO TELEFONICA (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



#### 4.2.1 ASSEGNO DI CURA

Nel 2006, pur registrando un contenuto aumento del numero delle famiglie che usufruiscono dell'assegno di cura per assistere al proprio domicilio gli anziani non autosufficienti, è stata ancora una volta confermata la ormai "storica" tendenza alla crescita, come accade per altro da diversi anni. L'aumento delle persone che hanno beneficiato dell'assegno è stato infatti del 1,9% rispetto all'anno precedente, mentre l'incremento delle risorse sanitarie e sociali messe a disposizione dalla Regione per il 2006, è stato del 2,9%, evidenziando una sostanziale stabilità rispetto ai dati dell'anno precedente.

In particolare, il riconoscimento di un elevato numero di contratti del livello A (+1,3% rispetto al 2005) conferma le indicazioni contenute nella Direttiva 1377/99, a testimonianza di una sempre maggiore capacità di presa in carico dei Servizi di utenti con la necessità di un'elevata intensità assistenziale. E' interessante poi notare come rispetto all'anno precedente sia aumentato l'importo medio degli assegni erogati (+1%) e anche la durata dei contratti, soprattutto per quelli oltre i 18 mesi, che risultano essere oltre il 31% del totale. Questo dato, oltre a confermare la tendenza in atto negli ultimi due anni, evidenzia l'adeguamento alle indicazioni regionali circa la necessità di garantire la continuità assistenziale soprattutto a quegli anziani con necessità di una più elevata intensità assistenziale.

In assoluto, i beneficiari degli assegni di cura sono quasi raddoppiati dal 2000 ad oggi, passando da 9.600 a oltre 18.300, così come i finanziamenti, che sono passati negli ultimi sei anni da 16,6 a 29,4 milioni di euro (di cui 25,5 dal Fondo sanitario e 3,9 dal Fondo sociale e da risorse dei Comuni, questi ultimi con circa 1,7 milioni).

	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
<b>Utenti</b>	9.634	11.508	12.544	14.096	17.119	18.040	18.395
<b>Spesa*</b> (in migliaia di €)	16.623	16.700	18.304	20.491	25.994	28.549	29.304

\* Viene qui considerata solo la spesa complessiva derivante dalle assegnazioni delle quote del Fondo Sanitario e del Fondo Sociale. Le quote dei Comuni non sono ricomprese.

## **5 QUALIFICARE I PROCESSI ASSISTENZIALI INTERNI AGLI OSPEDALI NEI REPARTI MAGGIORMENTE INTERESSATI DA RICOVERI DI SOGGETTI AFFETTI DA SINDROMI DEMENZIALI**

Ad eccezione delle Ausl di Reggio Emilia e Ravenna , che nel 2006 hanno realizzato corsi di formazione specifici, rivolti agli ospedalieri, nei restanti territori la strategie per lo sviluppo della qualificazione dei processi assistenziali nei reparti ospedalieri, sono soprattutto di tipo logistico-organizzativo.

A Piacenza la dislocazione del consultorio e dei centri delegati all'interno di presidi ospedalieri e strutture sanitarie di ricovero, consente il monitoraggio e la facilitazione di piani assistenziali integrati, in relazione alle comorbidità del paziente demente, permettendo ricoveri mirati. Inoltre la presenza di professionisti dipendenti ospedalieri (geriatri, neurologi, psicologo), facilita la gestione dei pazienti in tutte le UO ospedaliere.

A Parma, in tutti i distretti, i centri per le demenze hanno rafforzato la collaborazione con il personale dei reparti ospedalieri maggiormente interessati, sia con consulenze per i casi segnalati, che attraverso contatti diretti con i familiari per visite di follow-up (post-ricovero), per approfondimenti diagnostici e per aggiustamenti terapeutici. Nei consultori, inoltre, è continuata la convenzione per i tirocini teorico-pratici per gli specializzandi in neurologia e geriatria e delle scuole di specializzazione dell'Azienda ospedaliera-universitaria. A Imola il reparto di geriatria partecipa fattivamente con i medici che svolgono attività presso il consultorio, rendendo possibile una migliore continuità assistenziale.

A Forlì il centro esperto fornisce consulenze neuropsicogeriatriche urgenti per pazienti che afferiscono al pronto soccorso con problematiche comportamentali o complicanze legate alla demenza.

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

A Rimini le linee guida multiprofessionali per la gestione, dell'anziano con demenza in ospedale, redatte dallo stesso reparto di geriatria, forniscono indicazioni, circa il "fare e non fare", relative al delirium, alla regolamentazione dei mezzi di contenzione ed alla gestione della disfagia.

## 6. INIZIATIVE SPERIMENTALI E INNOVATIVE

Nel corso del 2006 la maggior parte dei territori ha proseguito le attività già avviate negli anni precedenti, e di cui si è data sintesi nella relazione del 2005, alla quale si rimanda.

Tra le nuove attività da segnalare a Modena l'integrazione della sperimentazione "Il giardino della memoria", con un corso di formazione a distanza attraverso una rete televisiva locale, in cui, un geriatra di un consultorio ha condotto delle lezioni a puntate di stimolazione cognitiva, rivolte ad anziani, di cui però non si dispone di risultati di esito. A Carpi (MO) l'Associazione "Gruppo assistenza familiari Alzheimer" ha avviato il progetto "Un anno insieme", di cui si è detto nel paragrafo 4.1.1.

A Bologna, presso il Quartiere San Vitale ha preso avvio "Vitalè Cafè", ovvero un'attività di "Cafè Alzheimer". Il Quartiere Saragozza ha invece stipulato un protocollo di collaborazione con il consultorio dell'ospedale Maggiore finalizzato ad individuare le persone con demenza, residenti nel territorio del Quartiere, al fine di coinvolgerli nelle attività realizzate dal SAA. Nel Distretto Pianura Est, nell'ambito del progetto "Amarcord al café", sono stati presentati altri due progetti innovativi che verranno avviati nel 2007: "Oggi sei ospite da noi" e "Amarcord al café e Centri diurni del territorio. Incontri a tema tra anziani dei centri diurni nell'ambito del progetto, oggi sei ospite da noi". Presso il Distretto Pianura Ovest (Comune di Crevalcore), è partito il "Seneca Cafè", iniziativa anch'essa ispirata al modello del caffè Alzheimer.

Ad Imola è stato presentato il progetto, in collaborazione con l'Associazione dei familiari, da avviarsi nel 2007, intitolato "Sere di sollievo presso i centri diurni".

A Ferrara, è stato avviato il progetto "Domotica" per migliorare la qualità delle condizioni abitative delle persone anziane non autosufficienti. Il progetto si prefigge lo scopo di ricercare e sperimentare soluzioni per la gestione della persona non autosufficiente all'interno della famiglia. Nel distretto di Ravenna, nel febbraio 2006, è stato avviato un progetto, realizzato dal centro di ascolto con la collaborazione degli operatori artistici del Museo d'arte della Città di Ravenna, di stimolazione cognitivo-sensoriale rivolto a persone con Mild Cognitive Impairment. Il progetto prevede il coinvolgimento attivo dei familiari finalizzato all'acquisizione delle competenze in modo da poter svolgere autonomamente le attività con il loro familiare anche al termine della sessione formale. Sempre a

Ravenna, nell'ambito dei percorsi di assistenza e sostegno alla domiciliarità, "La palestra della mente" rivolto ai malati di demenza e loro familiari. Il progetto consiste nel mettere a disposizione un luogo di incontro per la socializzazione, sollievo, e formazione per i familiari e al contempo attività di stimolazione per le persone con demenza  
A Cesena, l'Associazione CAIMA, ha attivato ad ottobre 2006, un servizio di "sollievo" al domicilio in cui sono previste attività occupazionali per il paziente.

## **SINTESI FINALE: PRIORITA' E CRITICITA'**

### **CONSULTORI, CENTRI ESPERTI/DELEGATI**

Il consolidamento delle attività dei consultori/centri esperti/centri delegati, l'elevata capacità di contatto, l'accuratezza diagnostica (numerosi nuovi casi individuati annualmente), rappresentano punti di eccellenza del progetto regionale demenze. Permangono però alcune criticità già evidenziate negli anni precedenti: la necessità di ridurre i tempi di attesa, soprattutto in quelle Ausl (Imola, Forlì e Rimini) in cui si sono raggiunte dimensioni, tali da non garantire più la tempestività della diagnosi, fattore che può condizionare l'intero percorso di cura.

E' necessario, inoltre, che le Ausl si impegnino maggiormente affinché vengano evitate forme di autoreferenzialità da parte dei centri, garantendone una maggiore apertura e collegamento con il territorio anche ai fini della continuità assistenziale. La Regione nel corso del 2006 ha avviato un gruppo di lavoro per la ridefinizione condivisa del percorso di follow-up, con il doppio obiettivo di uniformare le modalità tra i vari centri e di contribuire alla riduzione dei tempi di attesa. La diffusione dei risultati, sarà occasione anche per promuovere momenti di condivisione e verifica delle modalità di funzionamento dei centri.

### **SOSTEGNO DELL'ATTIVITA' DEL MMG**

Anche nel 2006 il livello di impegno dei MMG si è mantenuto molto elevato, risultando la principale fonte di invio (79% delle 1° visite), e confermandone l'adeguatezza (circa l'85% le persone prese in carico dai centri, dopo una 1° visita).

Le indicazioni contenute nel Piano sociale e sanitario 2007-2009, suggeriscono una maggiore valorizzazione dell'apporto professionale del MMG, sia a livello distrettuale che nei processi di programmazione aziendale, invito che le Ausl dovranno cogliere al fine del raggiungimento degli obiettivi di innovazione nell'organizzazione e qualificazione dell'assistenza ai cittadini, sia in termini di continuità assistenziale, che di integrazione delle attività territoriali che di appro-

priatezza clinica. La formazione continua e la condivisione di strumenti operativi condivisi, risultano dunque strategici nel sostegno e valorizzazione del ruolo del MMG.

### **STIMOLAZIONE COGNITIVA**

Nel 2006 si sono concluse (ad eccezione di Imola), le attività di aggiornamento sulla stimolazione cognitiva. Di contro, dai dati forniti dalle Ausl, l'incremento di tali attività nei centri, rispetto al 2005, non ha registrato dei risultati significativi. Allo stesso tempo, dal monitoraggio effettuato nell'ambito del gruppo regionale di verifica sulla qualificazione diffusa dei servizi della rete, è emerso che nella maggior parte delle strutture residenziali e diurne, vengono garantite attività di stimolazione cognitiva, mentre non si dispone di dati relativi ai pazienti seguiti in assistenza domiciliare. La sempre crescente attenzione per tali interventi, nonché i primi dati sull'efficacia degli stessi (soprattutto se combinati ad altre forme terapeutiche ed assistenziali), deve far riflettere sulla necessità di inserire tali attività nei piani di assistenza, sull'esigenza di attribuire giusta dignità a tali interventi, garantendone un'attenta programmazione e supervisione, evitando quindi forme di spontaneismo ed utilizzando personale formato e qualificato.

### **ATTIVITA' RIVOLTE AI FAMILIARI**

Nel 2006 si è registrato un notevole aumento del grado di coinvolgimento dei familiari, in particolare, rispetto al 2005, risulta pressoché raddoppiato il numero dei familiari coinvolti in attività formative. In aumento anche i familiari coinvolti in gruppi di sostegno ed auto-aiuto (da 750 a 912), ed il numero di consulenze specialistiche erogate. In merito a queste ultime si osservano delle diversità nell'accesso alle varie tipologie, facendo emergere che il 58% delle consulenze erogate è di tipo psicologico, mentre solo l'1% di tipo legale. Occorre comprendere se il diverso utilizzo dipende da problemi connessi alla reale minor richiesta o se piuttosto alla maggiore difficoltà nell'accesso.

### **QUALIFICAZIONE DELLA RETE DEI SERVIZI**

Nel 2006 sono stati avviati i lavori del gruppo regionale sulla qualificazione diffusa nella rete dei servizi per anziani (programmi di miglioramento), e sulle sperimentazioni di servizi dedicati. Rispetto a questi ultimi, delle prime indicazioni sono state ottenute attraverso il monitoraggio, l'analisi dei dati ed il confronto diretto con Ausl ed enti gestori.

I lavori, verranno conclusi nel corso del 2007.

## **INNOVAZIONI E SPERIMENTAZIONI**

Gli interventi ed i servizi rivolti alle persone con demenza e loro familiari, richiedono forti spinte innovative in grado di dare risposte sanitarie, sociali e socio-sanitarie, ai bisogni complessi e mutevoli che caratterizzano questa fascia di utenza. In particolare occorre sviluppare e consolidare sistemi di "cure" gradualmente e diversificate, tarati sul/sui bisogno/i espresso/i nelle varie fasi della malattia, tenendo in stretta considerazione il contesto socio-familiare.

I programmi promossi dal Fondo sociale 2006, ma soprattutto le priorità individuate dal programma di avvio del FRNA, costituiscono, a livello distrettuale, opportunità per sviluppare e consolidare esperienze significative. In particolare, occorre una maggiore diffusione delle buone pratiche a sostegno della domiciliarità, tenendo conto della possibilità di finanziare tali attività nell'ambito del FRNA :

- attività a bassa soglia ed alta capacità di contatto , garantendo l'apporto professionale anche in contesti informali (ad esempio i Caffè Alzheimer, i meeting center);
- assistenza domiciliare flessibile ed estesa ai bisogni dei caregiver;
- 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.

