

Lo Stato di avanzamento del  
**PROGETTO REGIONALE DEMENZE**  
Al 31/12/2007

Dicembre 2008

**Direzione Generale Sanità e  
Politiche Sociali**

*Lo Stato di  
attuazione del  
Progetto Regionale  
demenze  
al 31/12/2007*

**Supervisione, Coordinamento ed impianto  
metodologico:**

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

demenze@regione.emilia-romagna.it

**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>5</b>
<b>2</b> Migliorare la qualità delle cure e della vita delle persone con demenza e dei loro familiari	<b>20</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>33</b>
<b>5</b> Qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati da ricoveri di soggetti affetti da sindromi demenziali	<b>36</b>
<b>6</b> Iniziative sperimentali ed innovative	<b>37</b>
<b>7</b> Sintesi finale: criticità e priorità	<b>39</b>
<i>Allegato: le attività delle associazioni dei familiari</i>	<b>42</b>

## **Premessa**

La stesura della presente relazione, come negli anni precedenti, è stata realizzata facendo sintesi a partire dai dati trasmessi dai responsabili aziendali del progetto regionale demenze, al fine di fornire una lettura complessiva di livello regionale.

Alla luce delle novità introdotte al sistema regionale con l'avvio del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) e con l'approvazione del Piano sociale e sanitario (PSS) regionale 2008-2010, si è cercato di contestualizzare la lettura dei dati nell'ambito del nuovo scenario delle politiche socio-sanitarie e per la non-autosufficienza, di cui le demenze senili ne rappresentano un esempio paradigmatico.

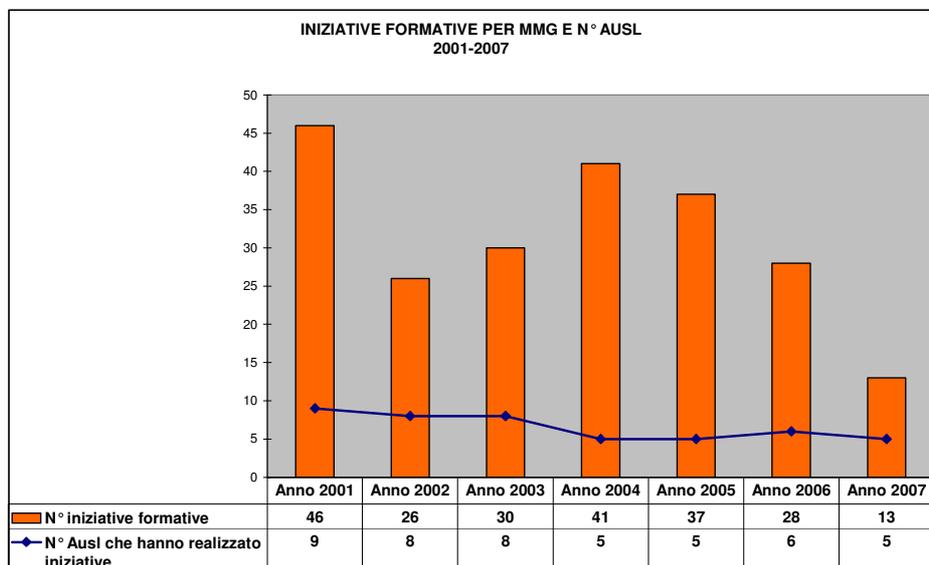
I primi dati sull'utilizzo delle risorse del FRNA 2007, sulle previsioni di spesa 2008 e la lettura dei piani annuali per la non autosufficienza, non hanno potuto fornire ancora elementi significativi, salvo alcune eccezioni, della programmazione locale in termini di innovazione e sviluppo dei servizi e degli interventi a favore delle persone con demenza e loro familiari. Per tale ragione il riferimento agli obiettivi del FRNA e del PSS 2008-2010 costituiscono un'opportunità nell'individuare le possibili aree di innovazione anche per il sistema di presa in carico e cura delle demenze senili.

# 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*

Nel corso del 2007, nonostante la diminuzione del numero complessivo di iniziative formative a favore dei MMG, in molti ambiti distrettuali sono state avviate forme di collaborazione e raccordo con i dipartimenti delle cure primarie ed ulteriormente sviluppate in quei territori in cui erano attive già dagli anni precedenti. In molti territori la gestione integrata dei pazienti è garantita anche attraverso la stesura di relazioni, indirizzate al medico di medicina generale, con indicazioni riguardanti sia il percorso diagnostico che terapeutico del paziente seguito al domicilio. A Bologna in accordo con il Dipartimento Cure Primarie è stata rilevata la disponibilità dei MMG a proporre e partecipare a progetti volti a migliorare la comunicazione con i centri demenze e a favorire la continuità di cura.

*La definizione di specifici percorsi condivisi, la presa in carico da parte del MMG oltre che garantire la continuità assistenziale, rappresenta, in molti territori, una scelta strategica per il contenimento delle attività dei centri, anche in considerazione della crescente casistica sulle demenze.*



## *1.2 La diffusione e l'attività dei consultori per le demenze*

Nel 2007, con la trasformazione dell'ambulatorio del distretto Sud Est di Parma in centro delegato è salito a 48 il numero dei centri presenti sul territorio regionale, con una copertura di 36 distretti su 38 (non presenti centri nei distretti di Riccione e Rubicone, in questo ultimo è comunque presente un ambulatorio per la gestione diagnostico-terapeutica dei pazienti con deterioramento cognitivo).

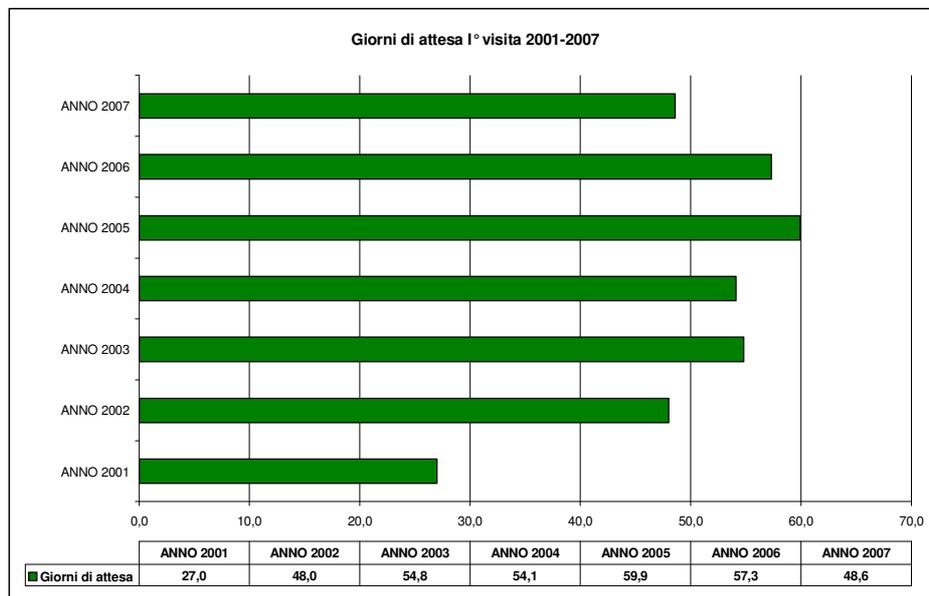
Particolarmente positivo il riassetto organizzativo della rete dei centri presenti nel territorio dell'Ausl di Bologna, attraverso la ridefinizione di ruoli, responsabilità e omogeneizzazione dei percorsi di presa in carico e integrazione con la rete distrettuale dei servizi.

### 1.2.1 Apertura dei centri – tempi di attesa

Nel 2007 sono 8.589 le giornate di apertura, per complessive 45.762 ore (in media 953 ore per centro), con un aumento, rispetto all'anno precedente di circa l'8% delle giornate di apertura. La media regionale dei giorni di attesa per una prima visita è di 48,6 (range 22,8 – 90 gg).

*La riduzione dei tempi di attesa per una prima visita (media regionale 48,6 gg contro i 57,3 del 2006) è da leggere in relazione all'intensificazione delle giornate di apertura dei centri. Pur permanendo forti criticità su alcuni territori (in particolare Rimini con 90 giorni di attesa) nel complesso la situazione appare decisamente migliorata rispetto al 2006.*

Tab. Anno 2007 Apertura e tempi di attesa dei centri							
AUSL	N. Centri	UTENZA		APERTURA			Media N.GG attesa per 1° visita al 31/12
		Pop. >65aa	Media pop. >65aa per centro	N. Giorni annuali	N. Ore annuali	Media N. ore annuali per centro	
PIACENZA	4	68.412	17.103	409	2.672	668	56,8
PARMA	4	98.012	24.503	636	3.816	954	53,8
REGGIO EMILIA	7	101.796	14.542	1.259	6.488	927	37,5
MODENA	9	141.551	15.728	1.313	5.420	602	37,7
BOLOGNA	10	200.847	20.085	1.620	10.030	1003	38,7
IMOLA	1	28.986	28.986	243	558	558	60,0
FERRARA	6	90.835	15.139	1.623	9.381	1564	62,0
RAVENNA	4	91.362	22.841	728	3.224	806	22,8
FORLÌ	1	43.329	43.329	250	1.250	1250	45,0
CESENA	1	42.128	42.128	248	1.415	1415	30,0
RIMINI	1	60.950	60.950	260	1.508	1508	90,0
<b>REGIONE</b>	<b>48</b>	<b>968.208</b>	<b>20.171</b>	<b>8.589</b>	<b>45.762</b>	<b>953</b>	<b>48,6</b>



### ***1.2.2 prime visite, capacita' di contatto, fonti invio e follow-up***

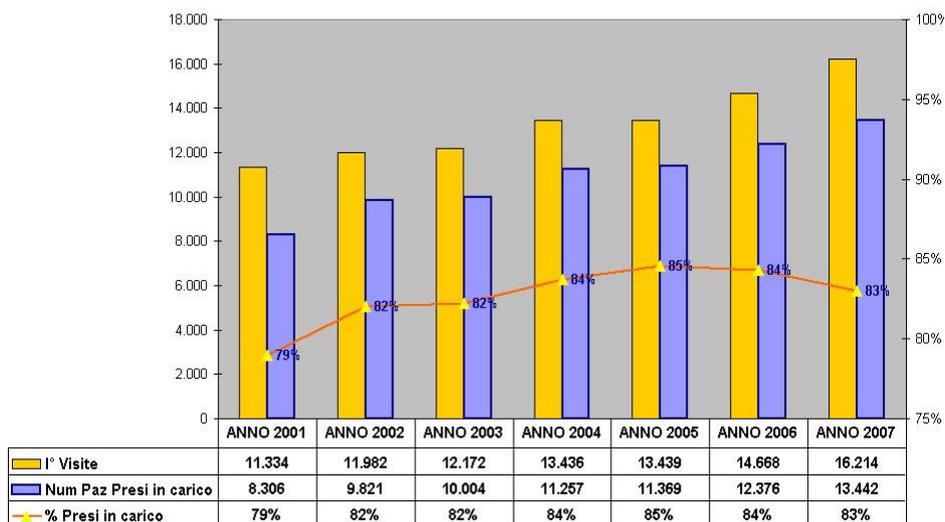
Nel 2007 i centri hanno effettuato 16.214 prime visite, e preso in carico l'83% dei pazienti (13.442) . In molti ambiti distrettuali è attivo il servizio di visita a domicilio (incluse case protette e centri diurni) da parte delle èquipe dei centri, per quei pazienti impossibilitati a spostarsi o in presenza di dirompenti disturbi del comportamento.

In termini numerici, rispetto al 2006, si è assistito ad un aumento dell'11% delle prime visite ( +1546), mentre si è registrata una lieve diminuzione della percentuale delle persone prese in carico (83% contro l'84% dell'anno precedente), diminuzione già osservata tra il 2006 e il 2005.

Tab. Prime visite anno 2007				
AUSL	PRIME VISITE			
	N° Pazienti con I° Visita	N° Pazienti con I° Visita presi in carico	% Pazienti presi in carico	I° Visite su 1000 ab.>75aa
PIACENZA	930	871	94%	26,7
PARMA	1.687	1.487	88%	33,6
REGGIO EMILIA	2.024	1.626	80%	39,3
MODENA	2.417	2.182	90%	34,1
BOLOGNA	3.734	3.056	82%	36,5
IMOLA	163	157	96%	11,0
FERRARA	1.620	1.291	80%	35,8
RAVENNA	1.623	1.407	87%	34,8
FORLI'	497	289	58%	22,4
CESENA	662	570	86%	32,6
RIMINI	857	506	59%	28,8
<b>REGIONE</b>	<b>16.214</b>	<b>13.442</b>	<b>83%</b>	<b>33,2</b>

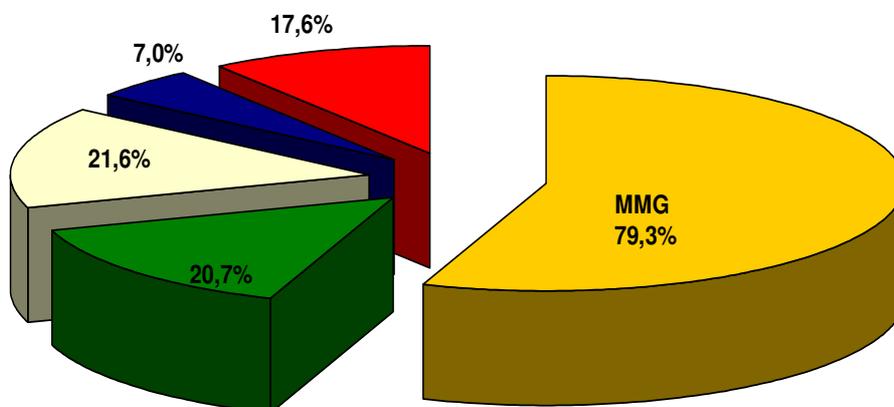
rispetto alla popolazione anziana di riferimento, che si attesta a 33,2 prime visite ogni 1000 abitanti di età uguale o superiore a 75 anni.

I° Visite e % pazienti presi in carico  
2001-2007



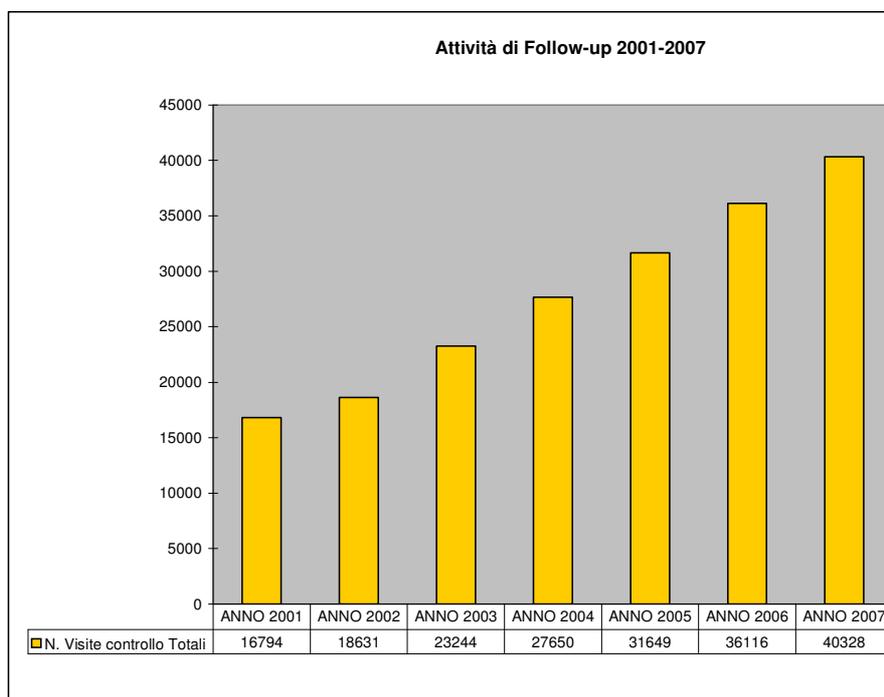
Anche nel 2007 si conferma l'elevata capacità di invio da parte dei medici di medicina generale, che costituiscono la principale fonte d'invio ai centri.

FONTI INVIO 1° VISITE 2007



Le attività di follow-up anche nel 2007 hanno impegnato gran parte dell'attività dei centri, sono 40.328 i controlli effettuati, con un aumento rispetto al 2006 di circa il 12% (4.212 visite di controllo in più). Sommando le prime visite ai controlli, nel 2007 sono 56.542 il totale delle visite effettuate dai centri.

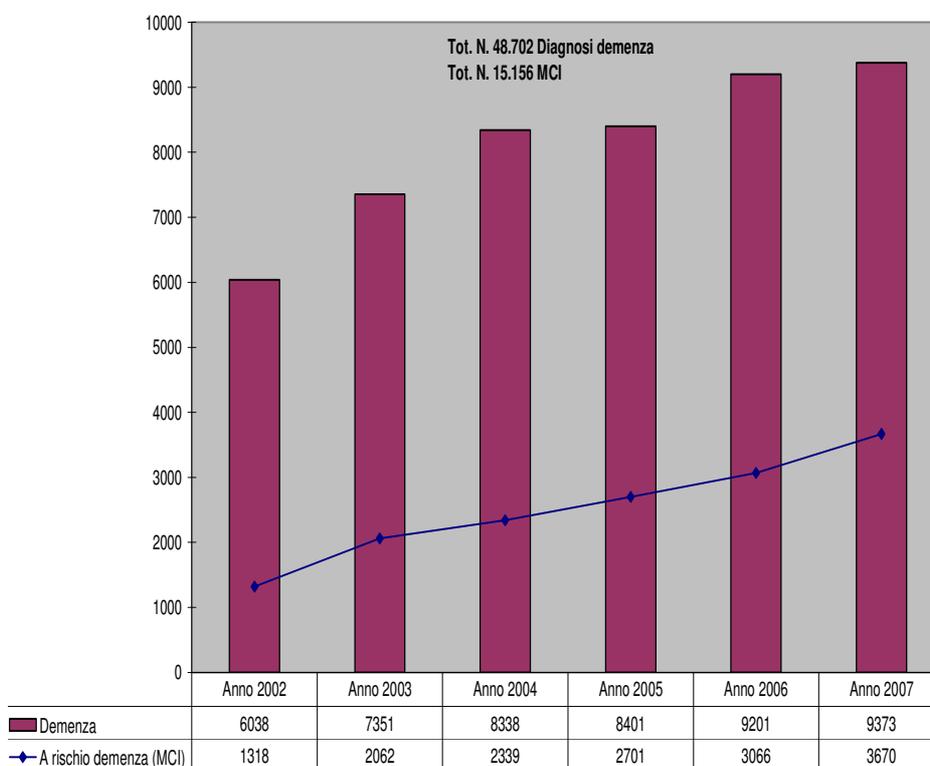
AUSL	N. Visite Controllo	N. Visite Controllo per ogni prima visita	N. visite di controllo ogni 1000 ab. >75aa
PIACENZA	2.059	2,2	60
PARMA	6.123	3,6	123
REGGIO E	4.865	2,4	95
MODENA	6.742	2,8	97
IMOLA	522	3,2	36
BOLOGNA	8.070	2,2	80
FERRARA	3.732	2,3	84
RAVENNA	3.087	1,9	67
FORLI'	1.268	2,6	58
CESENA	2.764	4,2	139
RIMINI	1.096	1,3	38
<b>REGIONE</b>	<b>40.328</b>	<b>2,5</b>	<b>84</b>



### 1.3 attività diagnostica

Sono 9.373 i nuovi casi di demenza diagnosticati nel 2007, cui si aggiungono 3.670 diagnosi di Mild Cognitive Impairment (MCI), che come noto rappresenta una condizione di maggior rischio per lo sviluppo di una sindrome dementigena.

Attività diagnostica 2002-2007



I dati confermano la costante crescita della casistica nella nostra Regione: dal 2002 al 2007 sono 48.702 i nuovi casi di demenza individuati dai centri, e 15.156 i MCI. Le dimensioni del

problema richiamano ancora una volta la necessità di garantire a livello distrettuale, su tutto il territorio regionale, percorsi condivisi di presa in carico in grado di rispondere ai bisogni sanitari, socio-sanitari e sociali dei pazienti e familiari. Gli strumenti della nuova governance locale e l'avvio del FRNA costituiscono una forte opportunità per dare nuovo impulso nel processo di costruzione della rete anche per questa forma di non-autosufficienza.

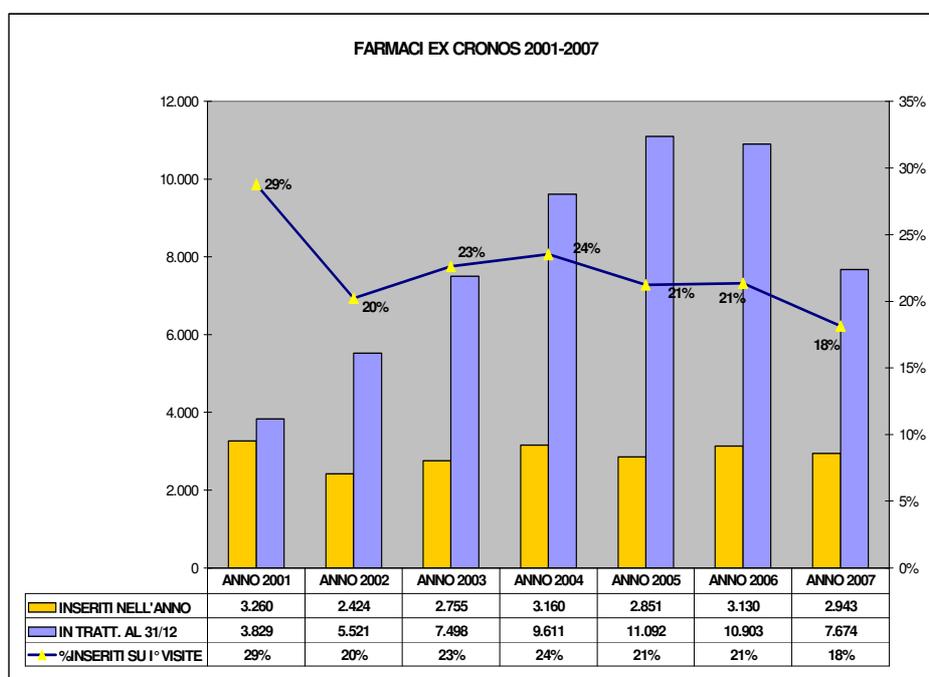
### ***1.4 Trattamenti farmacologici***

Nel corso del 2007 è stata portata a termine la stesura della nuova circolare per la corretta applicazione della nota AIFA 85 inerente i farmaci anticolinesterasici. Le nuove disposizioni, approvate dalla Commissione regionale per il farmaco con determinazione n. 015782/07, e diffusa con lettera n. PG 2007/258101 del 15/10/07, hanno l'obiettivo di rendere più omogenee le modalità prescrittive, prevedendo anche una forma di monitoraggio, sui singoli casi, volta ad approfondire gli aspetti legati all'efficacia. L'osservazione, che interessa il triennio 2008-2010, è effettuata attraverso la sintesi dei dati già contenuti nei piani terapeutici, dati trasmessi con cadenza semestrale dai referenti delle farmacie aziendali ed ospedaliere ai competenti uffici regionali. I primi risultati saranno dunque disponibili a partire dalla fine del 2008.

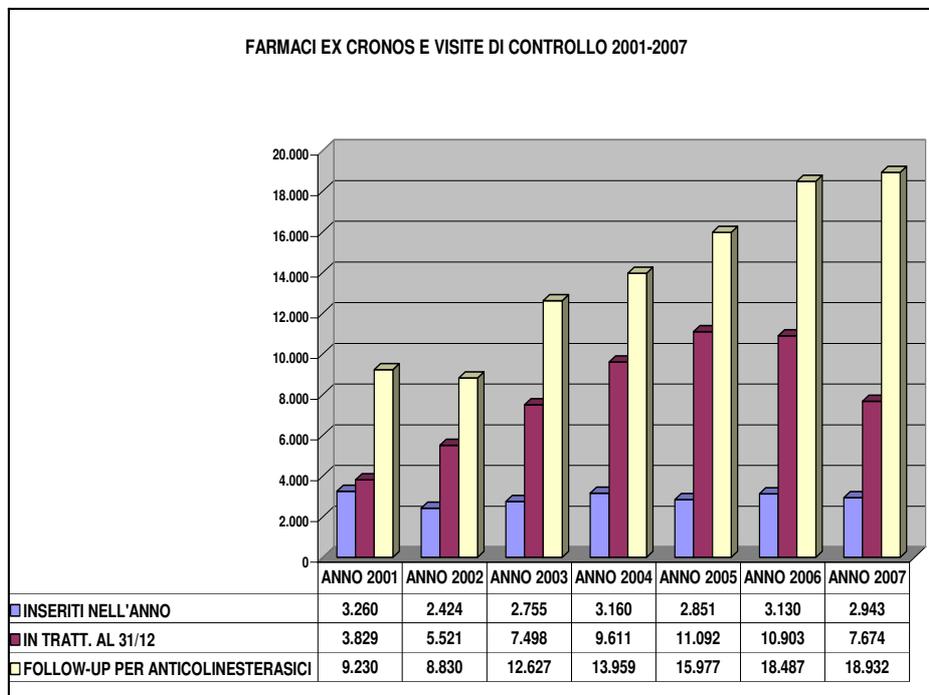
Per quanto riguarda il 2007, dai dati ottenuti secondo le modalità consuete delle relazioni annuali, sono 2943 i pazienti ammessi al piano terapeutico, portando a 7674 i pazienti in trattamento con farmaci anticolinesterasici al 31/12/2007. Stando a tali cifre, si registra una diminuzione, rispetto al 2006, relativamente ai pazienti ammessi nell'anno (-187), ma

soprattutto di quelli in trattamento a fine anno (3229 in meno rispetto al 2006), evidenziando dunque un elevato numero di drop-out (6.172).

Prendendo in considerazione le visite di follow-up riferite ai soli pazienti in trattamento con anticolinesterasici, nel 2007 costituiscono circa il 47% (18.932) di tutte le visite di controllo (40.328), registrando un aumento rispetto all'anno precedente, nonostante la significativa diminuzione di pazienti in trattamento.



Per quanto concerne i farmaci antipsicotici "atipici" nel 2007 sono oltre 21.000 le visite di controllo effettuate dai centri, ovvero il 53% del totale delle visite di controllo. Rispetto al 2006 si registra un incremento di oltre il 20% (3600 visite di controllo in più per questa tipologia di farmaci).



*Nel complesso, l'elevato e crescente numero di follow-up per interventi farmacologici mette in evidenza come queste terapie costituiscano ancora oggi la terapia di elezione nella cura delle demenze senili.*

### ***1.5 Interventi psicosociali: stimolazione cognitiva***

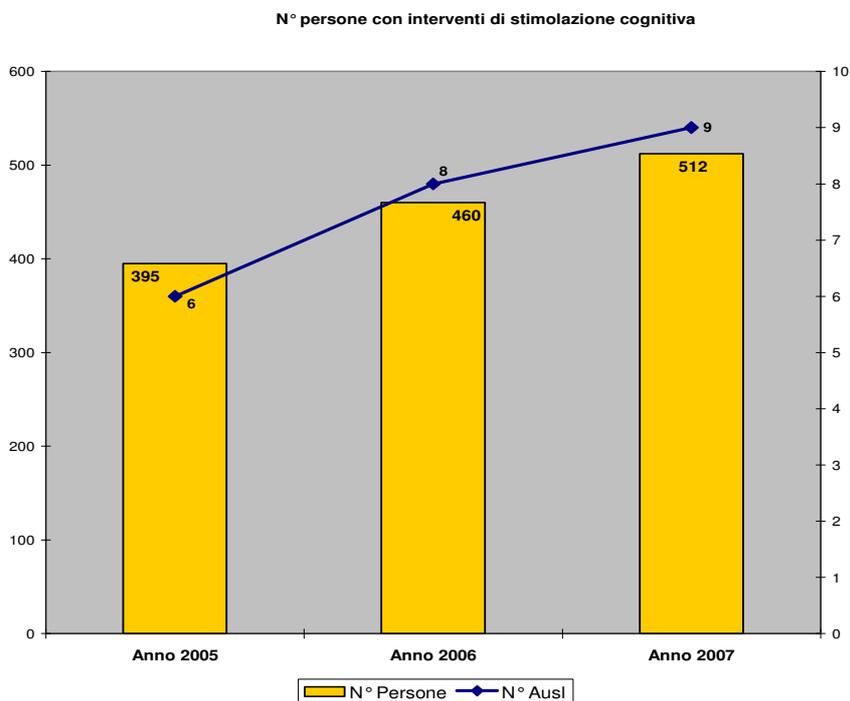
Gli interventi psicosociali ed in particolare le attività di stimolazione cognitiva stanno assumendo una sempre maggiore rilevanza nell'ambito delle cure disponibili per le persone con deficit cognitivo. Nel corso del 2007, ad eccezione di Rimini, che non ha segnalato interventi di questo tipo, in tutti i territori aziendali sono state realizzate attività di stimolazione cognitiva,

e in molti casi tale opportunità è stata offerta anche per i pazienti seguiti al domicilio.

Nel 2007 i centri (in 9 Ausl regionali) hanno erogato interventi di stimolazione cognitiva a 912 persone.

La crescente diffusione di interventi psicosociali sul territorio regionale costituisce un primo risultato dei percorsi formativi realizzati in tutte le Ausl, e soprattutto dell'individuazione di figure esperte che offrono le loro competenze nella rete dei servizi per anziani supervisionando e affiancando le attività degli operatori e al tempo stesso garantendo una gestione integrata del paziente.

Un risultato importante è la progressiva specificità che si è andata configurando nell'ambito dei protocolli proposti, non tanto da un punto di vista della standardizzazione degli

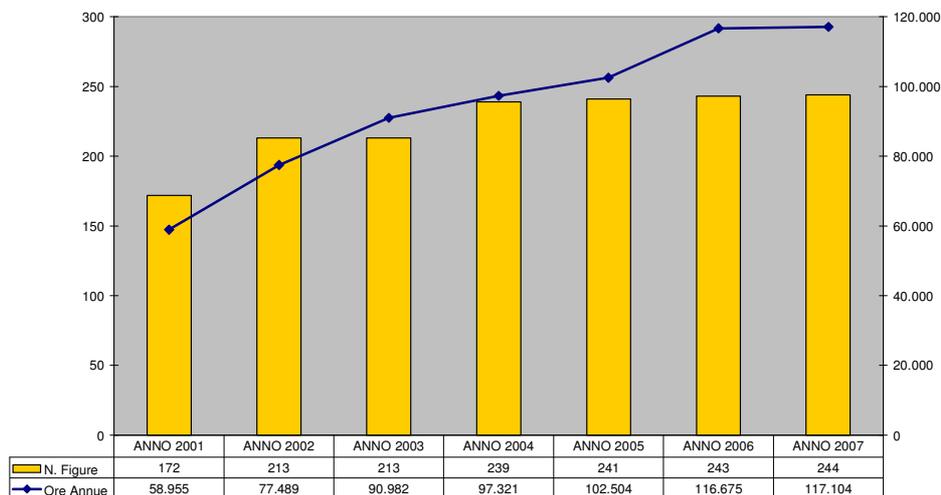


interventi, contraria ai principi stessi della stimolazione cognitiva che prevede una forte personalizzazione, quanto all'utilizzo della progettualità, la valutazione dei risultati e la formazione dei caregiver informali (in particolare i familiari) al fine di garantire gli interventi anche al di fuori del setting formale. In molti territori si sono andate consolidando esperienze di stimolazione cognitiva rivolte alle persone seguite al domicilio, coniugando aspetti terapeutici, di socializzazione e di sostegno ai familiari, esperienze da valorizzare ed incentivare a livello distrettuale, anche al fine di garantirne la continuità.

### ***1.6 Professionalità presenti nei consultori***

Nel 2007 le figure professionali che operano nei centri per le demenze sono 244, numero sostanzialmente invariato rispetto al 2006 (243) per un monte ore dedicato pari a 117.104. Oltre la

Figure professionali nei Centri 2001-2007



metà dei professionisti è costituita da medici specialisti per un

totale di 127 (di cui 89 geriatri, 32 neurologi e 6 altri specialisti), 48 infermieri, 43 psicologi (presenza garantita in tutte le realtà ad eccezione di Rimini), 9 esperti in stimolazione cognitiva e 17 amministrativi.

Come già evidenziato nelle relazioni precedenti, i consultori/centri esperti/delegati per poter svolgere appieno le funzioni previste dal progetto regionale demenze (DGR 2581/99) devono poter contare sulla presenza di èquipe multiprofessionali. Ad oltre 7 anni dall'avvio del progetto tale condizione non è però ancora assicurata in tutte le realtà .

### ***1.7 Attività di collaborazione con i SAA per attività di informazione, aggiornamento e sostegno ai familiari ed operatori***

Alcune delle criticità evidenziate nel 2006, sono state in parte superate nel 2007. Il riassetto organizzativo dei centri demenze nell'Ausl di Bologna, ad esempio, ha dato avvio alla realizzazione di una rete integrata di livello distrettuale, favorendo così la messa in rete di tutte le competenze dei centri e la collaborazione con i servizi territoriali.

In molti territori la collaborazione tra centri demenze e servizi territoriali, si è andata ulteriormente consolidando attraverso il progressivo coinvolgimento dei centri nelle scelte organizzative e di programmazione dei servizi, favorendo così la gestione integrata del paziente e dei familiari.

In diverse realtà si è andata configurando la figura dell'assistente sociale quale figura ponte nella presa in carico del caregiver, e ciò come conseguenza della crescente collaborazione tra centri e SAA.

Le attività informative e formative a favore degli operatori della rete dei servizi e dei familiari, di cui si parlerà nel prossimo capitolo, costituiscono parte integrante delle funzioni svolte dai professionisti che operano nei centri, le cui competenze rappresentano un patrimonio prezioso per la diffusione delle buone pratiche nella cura delle demenze.

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

La stesura della presente relazione è resa possibile grazie al monitoraggio sistematico delle attività realizzate e alla trasmissione (semestrale ed annuale) dei dati effettuata a cura dei responsabili aziendali del progetto regionale sulle demenze senili.

Molte realtà distrettuali (talvolta singoli centri) hanno messo a punto specifici database per il monitoraggio delle attività, trascurando l'importanza della logica di rete anche in questa fase.

L'implementazione, a livello regionale, del Sistema informativo demenze web (SiDeW), sarà oggetto di approfondimento già dai prossimi mesi, al fine di valutarne la diffusione dell' utilizzo a tutte le Ausl regionali.

## **2 MIGLIORARE LA QUALITA' DELLE CURE E DELLA VITA DELLE PERSONE CON DEMENTIA E DEI LORO FAMILIARI**

La famiglia costituisce parte integrante del percorso di cura nelle demenze, in quanto risorsa terapeutica da valorizzare e sostenere. Il mantenimento del paziente al proprio domicilio, il più a lungo possibile, è un obiettivo del progetto regionale sulle demenze senili, e costituisce obiettivo prioritario del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA). Gli atti attuativi (DGR 509/07 e 1206/07) ribadiscono infatti l'importanza di prendersi cura di "chi cura", offrendo opportunità che spazino dall'informazione, alla formazione, all'aiuto al domicilio, al sollievo, alle consulenze, ai contributi economici, alle opportunità di socializzazione secondo modalità flessibili in grado di rispondere alle specifiche esigenze e scelte del singolo ("Progetto individualizzato di vita e di cure"), ed attraverso modalità innovative di risposta ai bisogni, spesso mutabili, delle persone non autosufficienti.

### ***2.1 Le novità del Fondo regionale per la non autosufficienza (Dgr 509/07 - Dgr 1206/07)***

Il 2007 ha rappresentato un momento importante nel processo di sviluppo del FRNA e di costruzione del sistema regionale di programmazione e gestione degli interventi socio-sanitari, sanitari e sociali.

Nella delibera di avvio del FRNA (DGR 509/07), con la quale sono state assegnate risorse per oltre 304 milioni di euro, sono stati indicati impegni e priorità del triennio 2007-2009: *"sviluppo equilibrato della rete, in termini di consolidamento, ampliamento,*

*articolazione, qualificazione e potenziamento degli interventi a sostegno delle famiglie ed il mantenimento a domicilio delle persone non autosufficienti”.*

Il Fondo regionale per la non autosufficienza promuove una importante novità: porre al centro, della progettazione ed attuazione degli interventi e dei servizi, i bisogni e l'autonomia delle persone, sia delle persone non autosufficienti sia di chi accanto a loro vive e se ne prende cura.

L'introduzione del “**Progetto individualizzato di vita e di cure**”, quale strumento per la costruzione del Piano di assistenza individualizzato integrato e gli interventi previsti dal FRNA, costituiscono, anche nell'ambito delle demenze senili, una forte opportunità di innovazione nelle modalità di presa in carico ed accompagnamento .

Tra i vari interventi previsti dal FRNA, di particolare rilevanza per le demenze senili, gli interventi a sostegno della domiciliarità, tra cui lo sviluppo dell'**assistenza domiciliare**, con modalità più flessibili e con attività non limitate alla soddisfazione delle cure sanitarie ed assistenziali, ma estese al supporto sociale, educativo, psicologico ed emotivo. Le nuove modalità prevedono infatti servizi accessori (pasti, trasporti ecc.), presa in carico leggera, attività rivolte ai gruppi (formazione, informazione, educazione, incontri, caffè alzheimer, ecc.), protocolli di **dimissioni protette**. Altra area di particolare interesse nell'ambito delle demenze , sono i programmi per l' **emersione, regolarizzazione e qualificazione del lavoro delle assistenti familiari** (che prevedono ascolto, sostegno, informazioni, consulenze, formazione, aggiornamento, tutoring , integrazione e sostegno al piano individualizzato).

Tra le innovazioni apportate dal FRNA, l' **accoglienza temporanea di sollievo** (in aggiunta ai ricoveri temporanei di

sollievo in RSA), potrà costituire un ulteriore strumento per dare risposta ai bisogni di sollievo dei familiari che si prendono cura degli anziani con demenza. Come verrà meglio specificato nel paragrafo 2.5, tale opportunità, al momento, risulta solo parzialmente avviata.

Nell'ambito dei **Programmi di sostegno delle reti sociali e di prevenzione per gli anziani fragili**, per garantire il monitoraggio degli anziani soli e fragili e creare le condizioni per il superamento del senso di impotenza, della solitudine e dell'isolamento, condizioni in cui spesso gravano i familiari delle persone con demenza, potranno essere realizzati interventi volti a sostenere e prevenire l'isolamento sociale anche dei caregiver più anziani.

*E' in questo contesto, che il sistema locale sulle demenze senili deve ulteriormente svilupparsi. Il sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, che nella nostra Regione si sta costruendo con il FRNA e gli strumenti della nuova governance locale, costituiscono il quadro di riferimento per il futuro sviluppo anche degli interventi a favore delle demenze senili.*

## **2.2 Potenziamento percorsi di accesso e presa in carico:**

### ***Informazione sulle risorse esistenti e attività informative***

La garanzia di un adeguato sistema di accesso, valutazione e presa in carico e di accompagnamento nell'ambito delle demenze senili assume rilevanza strategica collocandosi nello spettro della cronicità.

Nel 2007 con l'avvio del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA) in alcuni territori (8 ambiti distrettuali) sono state dedicate risorse (830.000 euro) per lo sviluppo di programmi di potenziamento dell'accesso ai servizi e la presa in

carico. Per quanto concerne le previsioni di spesa 2008, sono circa 4,3 i milioni di euro che i territori hanno previsto per questo obiettivo (di cui 2 milioni provenienti dal FRNA e 2,3 milioni dal Fondo nazionale per le non autosufficienze) risorse che permetteranno complessivamente (area anziani incluse le demenze senili) l'aumento della capacità di presa in carico, da parte della rete dei servizi, ed accompagnamento di oltre 6.800 utenti ed il potenziamento di circa 100 operatori.

### ***2.2.1 Attività informative sulle demenze***

Per quanto riguarda nello specifico del progetto regionale demenze, nel 2007 sono 90 le iniziative realizzate (7 Ausl, 52 Comuni coinvolti, 2.765 i partecipanti) . In molti territori sono stati inoltre realizzati depliant informativi e punti telefonici dedicati sui servizi e sulle opportunità assistenziali e di sostegno.

Da rilevare che in tutti i territori le iniziative informative sono state aperte anche alla popolazione generale. Nella prospettiva dello sviluppo di una solidarietà sociale, che contribuisca a spezzare il senso di solitudine e vergogna cui spesso sprofondano i familiari delle persone con demenza, iniziative volte alla promozione di una conoscenza diffusa della malattia, alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica, rappresentano strumenti per abbattere i tabù, che ancora oggi caratterizzano il sapere comune sulle demenze, con conseguenze negative sia per i malati che per i familiari. Così come per altre patologie, un tempo ritenute misteriose ed "etichettanti", anche per le demenze senili occorre un approccio sociologico, che ne modifichi la visione e promuova processi di solidarietà sociale.

<b>Tab. Attività informativa anno 2007</b>				
<b>AUSL</b>	<b>INIZIATIVE INFORMATIVE SULLE DEMENZE</b>			
	<b>N° iniziative</b>	<b>N. Partecipanti</b>	<b>N. Comuni coinvolti</b>	<b>% Comuni coinvolti</b>
<b>PIACENZA</b>	0	0	0	0
<b>PARMA</b>	7	149	12	26%
<b>REGGIO EMILIA</b>	18	60	3	36%
<b>MODENA</b>	28	890	19	40%
<b>BOLOGNA</b>	13	323	7	14%
<b>IMOLA</b>	3	176	1	11%
<b>FERRARA</b>	0	0	0	0
<b>RAVENNA</b>	18	846	8	44%
<b>FORLI'</b>	0	0	0	0%
<b>CESENA</b>	0	0	0	0
<b>RIMINI</b>	3	321	2	10%
<b>REGIONE</b>	<b>90</b>	<b>2765</b>	<b>52</b>	<b>15%</b>

### *2.2.2 Attività di formazione ed aggiornamento dei caregivers informali*

Ad eccezione dei territori presenti nella Ausl di Piacenza , che non ha segnalato alcuna iniziativa, in tutti i restanti territori sono stati realizzati momenti formativi per un totale di 65 , che hanno interessato 1667 persone.

I contenuti dei corsi hanno interessato prevalentemente gli aspetti assistenziali legati alla gestione dei disturbi comportamentali (che come noto rappresentano il principale fattore di rischio di stress del caregiver e precoce istituzionalizzazione), ed agli aspetti riabilitativi (in particolare per il mantenimento delle capacità residue). Sempre più frequenti, tra i destinatari dei corsi , le assistenti familiari (badanti), cui è andata un'attenzione particolare per il ruolo

sempre più significativo nel lavoro di cura a domicilio.

Le attività rivolte ai gruppi, per complessivi 141 gruppi (28 di sostegno e 113 di auto-aiuto), seppur concentrate prevalentemente nel territorio della Ausl di Modena, sono presenti su tutto il territorio regionale.

ANNO 2007 Formazione e sostegno ai familiari	CORSI DI FORMAZIONE		GRUPPI			
			SOSTEGNO		AUTO- AIUTO	
	AUSL	N. CORSI	N. PART.	N. GRUPPI	N. PART.	N. GRUPPI
Piacenza	0	0	1	ND	1	ND
Parma	4	45	2	38	1	15
Reggio Emilia	5	112	7	74	1	ND
Modena	29	530	0	0	107	1490
Imola	1	230	0	0	1	ND
Bologna	3	160	6	31	9	160
Ferrara	6	108	4	61	2	38
Ravenna	8	116	3	47	0	0
Forli'	3	160	2	22	1	8
Cesena	4	56	1	10	1	10
Rimini	2	150	2	15	1	50
<b>Totale Regione</b>	<b>65</b>	<b>1667</b>	<b>28</b>	<b>298</b>	<b>113</b>	<b>1771</b>
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						

### 2.3 Consulenze specialistiche

Nel 2007 ammontano a 12.852 le consulenze censite nell'ambito del progetto regionale demenze . In molti ambiti distrettuali tale dato non costituisce oggetto di flusso informativo, per cui il numero delle consulenze effettivamente erogate è superiore al dato riportato nella presente relazione. Tale incongruenza, riflette, in molti casi, la mancanza di comunicazione tra i soggetti erogatori.

Lo sviluppo di punti di ascolto telefonici, presenti nella maggior

parte dei territori aziendali, costituiscono forme di counseling ormai consolidate, grazie anche alla collaborazione delle associazioni dei familiari. Stando alla sola Ausl di Bologna, che ha effettuato un'analisi puntuale delle attività dei punti di ascolto telefonici (nei 6 ambiti distrettuali) nel 2007 sono stati più di 3600 i contatti ricevuti.

<b>Tab. N° Consulenze specialistiche Anno 2007</b>				
<b>AUSL</b>	<b>PSICOL</b>	<b>ASSIST</b>	<b>LEGALI</b>	<b>AMBIENT.</b>
PIACENZA	0	1778	0	0
PARMA	946	304	15	15
REGGIO E.	1222	389	27	2
MODENA	1899	1175	44	51
BOLOGNA	1047	710	23	0
IMOLA	12	0	0	0
FERRARA	724	1329	7	15
RAVENNA	440	142	65	0
FORLI'	233	186	0	10
CESENA	24	10	8	0
RIMINI	0	0	0	0
<b>TOTALE</b>	<b>6547</b>	<b>6023</b>	<b>189</b>	<b>93</b>

Tra le modalità innovative di counseling ai familiari, il servizio di "Telemonitoraggio continuativo settimanale" attivato nel distretto OIvest dell'Ausl di Ferrara, in cui personale non sanitario tramite telefono ed Internet, crea un ponte di contatto permanente tra i caregiver ed i professionisti (medici di medicina generale, geriatri, assistenti sociali, infermieri domiciliari), indirizzando le richieste verso il servizio di competenza .

## ***2.4 I Centri per l'adattamento domestico***

Tra le opportunità più innovative offerte dal Fondo regionale, è previsto il finanziamento di interventi di adattamento dell'ambiente domestico per sostenere la vita a domicilio delle persone non autosufficienti.

Il percorso di erogazione di contributi per l'adattamento domestico finanziati dal Fondo per la Non autosufficienza, prevede un ruolo fondamentale e cruciale dei Centri Provinciali per l'Adattamento dell'ambiente Domestico, affidando loro la funzione di consulenza tecnica ai servizi socio-sanitari e di indirizzo progettuale ai professionisti privati che realizzano l'intervento specifico di adattamento dell'abitazione della persona non autosufficiente. Nel corso del 2007 i Centri hanno collaborato con gli Uffici del piano ed i servizi territoriali per predisporre protocolli operativi locali che rendano operativo a partire dal 2008 il processo di erogazione dei contributi per l'adattamento domestico previsti dal Fondo.

## ***2.5 Accoglienza temporanea di sollievo***

L'accoglienza temporanea di sollievo costituisce uno degli interventi, individuati nel programma di avvio del FRNA, per il sostegno alla domiciliarità. Tale opportunità, che va distinta dai tradizionali ricoveri temporanei di sollievo (post ospedalieri), costituisce una risposta sia ai bisogni di sollievo del familiare (ad esempio nei periodi di ferie, di malattie), che di accompagnamento, nelle fasi in cui un aumento dell'intensità dei bisogni assistenziali del malato rende necessario un sostegno alle capacità di cura del familiare.

Il primo report sull'utilizzo delle risorse del FRNA 2007, ha evidenziato che lo sviluppo di tale opportunità di sostegno ai

caregiver, si è avviato soltanto in minima parte. A fine 2007 l'offerta complessiva era di 260 posti, garantendo un periodo

<b>Tab. Accoglienza temporanea di sollievo</b>			
<b>AUSL</b>	<b>N° P.L. AL 31/12/07</b>	<b>n. persone inserite nel corso 2007</b>	<b>N° GIORNATE 31/12/07</b>
<b>PIACENZA</b>	6	0	795
<b>PARMA</b>	10	75	2.804
<b>REGGIO EMILIA</b>	69	298	22.821
<b>MODENA</b>	64	238	19.324
<b>BOLOGNA</b>	49	465	10.696
<b>IMOLA</b>	7	90	2.417
<b>FERRARA</b>	0	0	0
<b>RAVENNA</b>	30	222	6.350
<b>FORLI'</b>	4	15	363
<b>CESENA</b>	6	61	1.275
<b>RIMINI</b>	15	99	4.345
<b>REGIONE</b>	<b>260</b>	<b>1.563</b>	<b>71.190</b>

di sollievo a circa 1600 famiglie. Nella tabella, si riportano i dati ottenuti dal monitoraggio del FRNA anno 2007, quindi non riferiti al solo ambito delle demenze.

La costruzione di una offerta di accoglienza temporanea per il sollievo e l'inserimento di questa opportunità tra quelle offerte alle famiglie nell'ambito del progetto individualizzato di vita e di cura rappresenta uno degli elementi di maggiore criticità e necessita di un forte impegno nel 2008 e negli anni seguenti, sperimentando anche modalità organizzative innovative e flessibili.

### **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:**

##### **Qualificazione diffusa e sperimentazione di servizi dedicati**

Nel corso del 2007 sono stati avviati i lavori preparatori per l'individuazione dei requisiti, criteri, procedure ed i tempi per l'avvio del sistema di accreditamento definitivo e transitorio dei servizi e delle strutture socio-sanitarie, e che termineranno il loro iter nel corso del 2008.

Per quanto riguarda le demenze senili, i lavori dei gruppi di approfondimento, sulla qualificazione dei servizi e sulle sperimentazioni dei servizi dedicati (centri diurni e nuclei) avviati nel 2006, hanno permesso di elaborare proposte di documenti, inserite nelle bozze dei documenti attuativi per i successivi confronti e condivisione con i soggetti istituzionali e sociali .

I gruppi di lavoro sulle qualificazioni e sperimentazioni, costituiti sia da referenti Ausl, che dai coordinatori e da altre figure professionali delle strutture residenziali e semiresidenziali, sono stati suddivisi in 3 specifici sottogruppi : nuclei temporanei demenze, centri diurni temporanei demenze e sottogruppo qualificazione diffusa. Per quanto riguarda i servizi dedicati, i partecipanti, oltre che apportare il loro contributo per l'individuazione dei requisiti minimi specifici, hanno condiviso le esperienze derivanti dalle sperimentazioni avviate nell'ambito del progetto regionale demenze. La metodologia di condivisione ha adottato il modello "Peers review", in cui il modello

operativo di ciascuna struttura è stato preso in esame da altre due strutture (a loro volta esaminate da altre strutture), ed organizzati dei workshop in cui ciascuno ha presentato la propria esperienza e risposto alle questioni poste dai "peers" esaminatori.

Per quanto concerne la qualificazione diffusa, oltre che partecipare ad incontri specifici, i referenti hanno curato una rilevazione, in tutte le strutture presenti nei territori di competenza, attraverso specifiche schede predisposte della Regione. Tale rilevazione ha permesso di operare un censimento sui programmi di miglioramento avviati nelle strutture e di cogliere elementi per la predisposizione del documento regionale.

In sintesi il contributo dei gruppi, ha permesso di individuare:

- Elementi essenziali per il programma di miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza delle persone con demenza;
- Requisiti specifici per "centri diurni dedicati per demenze";
- Requisiti specifici per "Nuclei dedicati alle demenze per assistenza residenziale temporanea".

In attesa dell'approvazione finale del documento attuativo, si rimanda alla relazione del 2008, per un commento di quanto realizzato a livello regionale, nonché dei servizi dedicati attivi.

### **3.2 SOSTEGNO ALLA DOMICILIARITA'**

Come indicato nel capitolo precedente, obiettivo prioritario del FRNA per il triennio 2007-2009 il sostegno per il mantenimento delle persone non autosufficienti nel proprio domicilio. L'obiettivo della domiciliarità è perseguito attraverso l'erogazione di diverse tipologie di prestazioni, da inserire nella predisposizione del Progetto individualizzato di vita e di cure (in accordo con le scelte delle persone e dei familiari), fornite in modo integrato tra professionisti e discipline differenti ed assicurando il coordinamento e l'integrazione organizzativa tra Comuni ed Ausl.

In particolare gli interventi riguardano:

- servizi di teleassistenza (telesoccorso e telecontrollo) e telesorveglianza;
- programma di presa in carico dell' assistenza domiciliare, comprensivo di servizi di supporto (cura della persona, trasporti, pasti, lavanderia, spesa a domicilio, consegna farmaci a domicilio etc.) e di interventi di sostegno, consulenza e aggiornamento dei caregiver informali;
- prestazioni di carattere sanitario (medico, infermieristico e riabilitativo) di competenza del Dipartimento di cure primarie;
- supervisione e consulenza, affiancamento, integrazione ed eventuale sostituzione, tutoring di assistenti familiari che prestano cure ed assistenza a persone non autosufficienti;
- consulenza e concessione di contributo una tantum per l'adattamento domestico;
- l'inserimento in strutture semiresidenziali;
- il sostegno dei progetti assistenziali individuali in altre strutture residenziali o negli alloggi con servizi;
- accoglienza temporanea di sollievo in strutture residenziali e semiresidenziali;
- interventi di sostegno per i familiari che assicurano direttamente le cure e l'assistenza a persone non autosufficienti (assegni di cura, altri tipi di sostegno in particolare per i familiari delle persone colpite da demenza [caffè alzheimer, etc.]).

Nello specifico delle demenze, in diversi territori sono stati realizzati programmi a sostegno della domiciliarità prevedendo interventi caratterizzati da forte flessibilità e personalizzazione. La fruibilità dei servizi non risulta però

omogenea sul territorio regionale, e spesso gli interventi sono garantiti grazie all'impegno delle associazioni dei familiari (vedi allegato).

E' necessario che in tutti i territori vengano garantiti pacchetti integrati di servizi a sostegno della domiciliarità, attraverso l'avvio completo delle innovazioni previste dal FRNA.

### **3.3 PROGRAMMI DI FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEGLI OPERATORI**

Nel 2007 a fronte di una notevole riduzione del numero di iniziative formative (57 contro le 83 del 2006) si registra un numero di partecipanti superiore a quello del 2006 (1.472 contro 1.174 nel 2006). Nella maggior parte dei casi le iniziative sono state rivolte al personale di strutture residenziali e semiresidenziali, in particolare agli operatori socio-sanitari. Gli argomenti maggiormente trattati sono stati le tecniche di stimolazione cognitiva e la gestione dei disturbi comportamentali.

<b>Tab. Iniziative formative operatori anno 2007</b>			
<b>AUSL</b>	<b>N. iniziative</b>	<b>N. ore</b>	<b>N. Partecipanti</b>
PIACENZA	0	0	0
PARMA	5	104	145
REGGIO EMILIA	18	189	440
MODENA	11	51	227
BOLOGNA	4	23	116
IMOLA	7	70	170
FERRARA	3	20	40
RAVENNA	4	64	34
FORLI'	2	30	75
CESENA	0	0	0
RIMINI	3	12	225
<b>REGIONE</b>	<b>57</b>	<b>563</b>	<b>1.472</b>

## **4 MODIFICARE LA RELAZIONE TRA SERVIZI/ ANZIANI/FAMIGLIE**

### **4.1 PROMUOVERE E SOSTENERE L'ATTIVITA' DELLE ASSOCIAZIONI**

Nel corso del 2007, un numero significativo di Associazioni dei familiari, ha promosso e firmato un protocollo di intesa con lo scopo di consolidare la rete regionale delle associazioni, effettuare scambi di esperienze ed accrescere visibilità nei confronti di interlocutori istituzionali, a tale protocollo hanno aderito successivamente altre associazioni regionali. Anche nel 2007 l'impegno delle associazioni è risultato particolarmente intenso, per cui si ritiene opportuno evidenziare in allegato quanto realizzato dalle singole associazioni.

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

Nella maggior parte dei territori si è fatto riferimento ad attività, già avviate e consolidate negli anni precedenti, quali ad esempio i punti di ascolto telefonici, i gruppi di sostegno, ecc. Per tale ragione nella tabella che segue si riportano solo le tipologie generali delle attività per il sostegno ai familiari, salvo eccezioni dove sono state programmate nuove attività. Come già ampiamente ricordato nei capitoli precedenti, obiettivo prioritario del FRNA per il triennio 2007-2009 è il sostegno alla domiciliarità, attraverso la predisposizione di pacchetti personalizzati, che prevedano, tra gli altri, interventi di sostegno ai familiari. Anche gli interventi per le demenze dovranno dunque trovare risposta nell'ambito della programmazione distrettuale per la non autosufficienza.

<b>AUSL</b>	<b>PROGRAMMI</b>
<b>PIACENZA</b>	Gruppi di sostegno ai familiari , collaborazione con il responsabile dell'assistenza socio-sanitaria integrata per "help line" telefonica ; Corso di formazione per gli operatori, volontari dell'AUSER, volto all'ascolto ed al supporto dei familiari
<b>PARMA</b>	Continuazione dei progetti previsti dalla DGR 2314/05 in tutti i distretti sviluppo progetti tesi a garantire il sostegno e l'accompagnamento dei familiari .
<b>REGGIO EMILIA</b>	Nel 2007 è stato attivato dal SAA e dalla AUSL, in convenzione con AIMA di Reggio E. un Centro di Ascolto, presso l'ospedale Franchini di Montecchio E. Continuano i progetti avviati negli anni precedenti.
<b>MODENA</b>	Il sostegno alla famiglia è ritenuto il punto strategico fondamentale di tutta l'azione dell'Azienda e dei Comuni: attivi progetti su tutto il territorio aziendale
<b>BOLOGNA</b>	Realizzazione di modalità di collaborazione con altri progetti del Programma Anziani, Distretti, Dipartimenti Clinici, Dipartimento Cure Primarie, Dipartimento Integrazione Socio-Sanitaria per gestire la continuità di cura e di assistenza e per favorire l'implementazione sul territorio delle azioni volte al raggiungimento degli obiettivi aziendali (individuazione Rete Referenti Distrettuali).
<b>IMOLA</b>	2 progetti di sostegno alla domiciliarietà dei pazienti e delle famiglie con i fondi regionale da DGR n. 2314 del 29.12.05.
<b>FERRARA</b>	Nell'ambito del progetto "DIRITTO ALLA DOMICILIARITA' DELLE CURE PRENDERSI CURA DI CHI SI PRENDE CURA" è stato definito il sottoprogetto "Tutelare lo stato di salute delle persone che, prendendosi cura di familiari anziani, affetti da demenza, si responsabilizzano per l'assistenza a domicilio."
<b>RAVENNA</b>	Le attività di sostegno realizzate in favore dei familiari sono costituite dai gruppi di sostegno , la Palestra della Mente e dalla stimolazione cognitiva a domicilio.
<b>FORLI'</b>	Servizio di Counseling Familiare e gruppi di sostegno .
<b>CESENA</b>	Sportello sociale per attività informativa (Comune di Cesena)
<b>RIMINI</b>	Formazione e gruppi di sostegno .

### 4.3 ASSEGNO DI CURA ANZIANI

Nel 2007 cresce in modo rilevante il numero delle persone che usufruiscono dell'assegno di cura (destinato a coloro che assistono a casa i propri congiunti ammalati, disabili o non autosufficienti): 20.542 i beneficiari, +10,5% rispetto al 2006 . In particolare, risulta essere ancora in aumento (seppur contenuto) la percentuale degli assegni di livello A, che normalmente viene riconosciuto ad anziani con forme di demenza, che si attesta al 21,4% del totale dei livelli ricono-

sciuti (nel 2006 era del 21,1%).

Dal 2007, il finanziamento degli assegni di cura è compreso tra le risorse assegnate al Fondo regionale per la non autosufficienza e prevede anche un contributo aggiuntivo per la regolarizzazione delle assistenti familiari che, pur prevedendo una completa attuazione dell'intervento nel corso del 2008, ha però fatto rilevare nel solo ultimo bimestre del 2007 un numero di circa 800 contributi aggiuntivi erogati. E' poi significativo il dato delle persone con contratto di assegno che dichiarano di utilizzare un'assistente familiare che, per il 2007, si attesta ad oltre 4.900.

## **5 QUALIFICARE I PROCESSI ASSISTENZIALI INTERNI AGLI OSPEDALI NEI REPARTI MAGGIORMENTE INTERESSATI DA RICOVERI DI PERSONE CON DEMENZA**

Ad eccezione della Ausl di Reggio Emilia, che ha realizzato un corso di formazione specifico rivolto agli operatori ospedalieri, nei restanti territori lo sviluppo della qualificazione dei processi assistenziali non ha ricevuto un'attenzione specifica. Nella maggior parte dei casi si è trattato di forme consulenziali da parte dei centri demenze, presenti nelle stesse strutture ospedaliere che hanno offerto sostegno per la gestione integrata dei pazienti. Nel complesso il 2007 non ha registrato variazioni rispetto a quanto riportato nella relazione 2006, cui si rimanda per eventuali specifiche.

## **6 INIZIATIVE SPERIMENTALI E INNOVATIVE**

Di seguito vengono riportate le sole iniziative avviate nel 2007.

Nella Ausl di Reggio Emilia, il centro distrettuale disturbi cognitivi di Reggio Emilia ha realizzato, nella sede del Nucleo dedicato di Quattro Castella, attività di stimolazione cognitiva, secondo un approccio protesico multidimensionale, al fine di consolidare percorsi di terapia non farmacologica per il re-inserimento dei pazienti al domicilio o in strutture socio-assistenziali meno protette rispetto al Nucleo demenze. Nei distretti di Scandiano e Val D'Enza, l'avvio del progetto sperimentale "Tempo insieme" finalizzato a ricercare una qualificazione e uno sviluppo di azioni a sostegno della domiciliarità di persone affette da demenza, dei loro familiari e degli ambienti sociali di riferimento. Nel distretto di Gustalla è stato realizzato un gruppo di incontro per familiari ed operatori del Nucleo Speciale Demenze di Luzzara al fine di migliorare la collaborazione tra Servizi e famiglie, attraverso il confronto tra familiari e operatori ed affrontando, temi specifici su problemi clinici, assistenziali ed organizzativi. Dai primi risultati ottenuti, l'esperienza ha evidenziato che tale opportunità costituisce un mezzo per facilitare il mantenimento nel tempo dei risultati di cura ottenuti al nucleo speciale demenze. A Bologna nel mese di settembre, ha preso avvio il progetto "Animazione" che prevede attività ludiche e di socializzazione per persone con demenza e loro caregiver (incluse le assistenti familiari). Nei distretto Pianura Est e Pianura O-

vest sono stati attivati due nuovi Cafè Alzheimer (Cafè Amarcord a Castelmaggiore e Seneca Cafè a Crevalcore). Nella Ausl di Ravenna sono stati avviati progetti di stimolazione cognitiva rivolti a persone che vivono al proprio domicilio, in particolare nei distretti di Ravenna e Faenza sono stati realizzati cicli di stimolazione direttamente presso il domicilio, da parte di operatori domiciliari adeguatamente formati ed inserendo le attività nel Piano di assistenza individualizzato.

## 6.1 CAFÈ ALZHEIMER

Dai dati pervenuti, a fine 2007 nella nostra Regione risultano attive 12 iniziative di tipo "Cafè Alzheimer", dislocate nei territori di 6 Ausl (Parma, Modena, Bologna, Imola, Ferrara e Ravenna), mentre per il 2008 è previsto l'avvio di tali iniziative a Reggio Emilia, e a Castelfranco.

I cafè Alzheimer, come indicato nelle pagine precedenti, costituiscono opportunità di contatto a "bassa soglia", che rientrano tra gli interventi a sostegno della domiciliarità previsti anche dal FRNA.

AUSL	CAFE' ALZHEIMER ATTIVI	ORGANIZZAZIONE
<b>PARMA</b>	Fidenza: "Il caffè del giovedì"	Gruppo Sotegno Alzheimer
<b>MODENA</b>	Mirandola: Cafè Alzheimer	Associazione ASDAM
	Carpi: "Aperitivi al Carpine"	Gruppo Ass. Fam. Alzheimer
	Modena c/o osp. Estense: "Tè per due"	Associazione GP Vecchi
	Modena c/o RSA 9 gennaio: "Tè per due"	Associazione GP Vecchi
<b>BOLOGNA</b>	San Pietro in C. : "Amarcord al caffè"	Associazione Ama Amarcord
	Castelmaggiore: "Amarcord al caffè"	Associazione Ama Amarcord
	Crevalcore: "Seneca caffè"	Comune di Crevalcore e Ausl
	Quartiere San Vitale: "Vitalè Cafè"	Quartiere San Vitale
<b>IMOLA</b>	Imola: Cafè Alzheimer	Associazione Alzheimer Imola
<b>FERRARA</b>	Ferrara: "I giovedì dell'AMA"	Ass. Malattia di Alzheimer
<b>RAVENNA</b>	Ravenna: Cafè Alzheimer	Ass. Alzheimer Ravenna

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

Con il progetto regionale demenze in Emilia Romagna si è andato consolidando un sistema specializzato nella diagnosi e trattamento delle varie forme di demenze senili, sistema spesso citato tra le buone pratiche, sia a livello nazionale che internazionale.

La presenza diffusa dei centri per le demenze, su tutto il territorio regionale, in grado di formulare in tempi abbastanza rapidi una diagnosi eziologica accurata e l'impostazione dei trattamenti terapeutici (in particolare farmacologici), rappresenta una delle eccellenze del progetto regionale demenze.

Nel campo delle demenze il momento diagnostico, segna però solo l'inizio di un lungo decorso, che può durare anche diversi anni, e che necessita di un'attenzione particolare in termini di presa in carico ed accompagnamento, intesa non solo come offerta di servizi, ma soprattutto come sistema di risposte integrate, flessibili ed accessibili. Tale ambito rimane ancora un'area critica sulla quale occorre un maggior impegno a tutti i livelli.

La presa in carico è possibile solo attraverso la creazione di percorsi condivisi a livello distrettuale per la programmazione e la gestione integrata degli interventi sanitari, sociali e socio-sanitari, la cui offerta risulta spesso frammentata con conseguenze dirette sulle famiglie ed indirette sui pazienti.

Il 2008 rappresenta per la Regione Emilia-Romagna un mo-

mento di transizione verso l'attuazione di una forte innovazione istituzionale che promuove il superamento della programmazione settoriale, verso un'ottica di integrazione, tra cui l'integrazione socio-sanitaria, che costituisce uno degli obiettivi prioritari del Piano sociale e sanitario 2008-2010.

Ciò che va sottolineato è che nella nostra Regione, nel corso degli anni, sono state realizzate diverse iniziative significative a favore delle persone dementi e loro familiari, servizi altamente qualificati che hanno prodotto una ricchezza nell'offerta di interventi sanitari, sociali e socio-sanitari. Ciò nonostante tale offerta non è sempre caratterizzata dall'accompagnamento e dalla presa in carico.

In termini di risultati tale modalità può contribuire all'appesantimento per le famiglie del carico derivante dal prendersi cura del malato, in quanto la ricerca di risposte ai diversi e mutevoli bisogni (sanitari, assistenziali, economici, di sostegno, ecc), può tradursi in un ulteriore dispendio di energie, che talvolta costringe alla rinuncia ad usufruire di un dato servizio in quanto poco "accessibile".

Il passaggio ad un sistema di offerta caratterizzato dall'accompagnamento e presa in carico, è il terreno su cui occorre concentrare gli sforzi.

L'avvio del fondo regionale per la non autosufficienza costituisce un'opportunità anche nell'ambito delle demenze, soprattutto nelle modalità di presa in carico ed accompagnamento. In modo particolare la predisposizione del "progetto individualizzato di vita e di cure", da elaborare

in accordo con le scelte delle persone (che precede la stesura del Piano assistenziale individualizzato integrato), e nell'ambito del quale prevedere le diverse opportunità (dalle cure sanitarie, all'assistenza domiciliare sociale, agli inserimenti nelle strutture semiresidenziali e residenziali, agli aiuti economici, al sollievo e sostegno del familiare, ai contributi e consulenze per l'adattamento domestico, alle problematiche di natura legale ed etica, ecc), e soprattutto attraverso l'individuazione di un responsabile unico operativo che ne segua gli sviluppi nel tempo e garantisca sincronia tra i diversi interventi e modulazione dell'intensità. In tal senso il centro demenze, che costituisce dopo il medico di medicina generale, il primo punto della rete dei servizi cui giunge il paziente di prima osservazione, è necessario che sviluppi una logica di sistema, riducendo il carattere di accentratore dell'intervento inserendosi nell'ambito del percorso di cura, di cui ne costituisce parte nevralgica, ma non unica.

Per tale ragione anche per i centri demenze, sarà opportuno valutare la possibilità di individuare criteri minimi di qualità e procedure condivise, al fine di ottimizzare e valorizzare l'esperienza dei centri nell'ambito del nuovo sistema di welfare emiliano-romagnolo.

**ALLEGATO**



### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER PIACENZA**

La locale Associazione Alzheimer nel 2007 ha continuato a fornire disponibilità per un punto di aiuto telefonico informale. Ha inoltre attivato, dal dicembre 2007, una "help line" telefonica condotta da uno psicologo.

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

L'associazione AIMA nel corso del 2007, ha garantito le attività già avviate nel 2006:

- "Pronto Alzheimer" un servizio attivo due giorni alla settimana finalizzato all'accoglienza ed all'informazione sulle risorse e sui servizi territoriali.
- Progetto di visite psicologiche al domicilio.

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

L'associazione ha continuato nel 2007 le seguenti attività:

- Punto d'Ascolto Telefonico
- "Il Caffè del Giovedì" in cui si sono svolti gli incontri informativi/formativi per i familiari.
- "Incontri di Volontariato"

Nel corso del 2007, ha inoltre collaborato con il consultorio di Fidenza per iniziative rivolte ai familiari.

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

Nel 2007 l'AIMA ha organizzato 17 iniziative informative rivolte alla cittadinanza coinvolgendo 13 Comuni. Nell'ambito degli interventi rivolti ai familiari l'associazione ha condotto 5 gruppi di sostegno (54 partecipanti) e fornito 93 consulenze specialistiche. Nel corso del 2007 il SAA e la Ausl in convenzione con l'AIMA di

Reggio Emilia ha attivato due centri di ascolto , garantendo la presenza dello psicologo al fine di offrire un ulteriore punto di riferimento e di prima accoglienza cui inoltrare richieste d'aiuto e sostegno psicologico.

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

Nel corso del 2007 è sempre stato attivo il 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 2007 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. I Gruppi di auto mutuo aiuto si incontrano presso la sede dell'Associazione a lunedì alterni. Da Novembre 2007 i gruppi sono stati estesi anche nel territorio montano. Ha continuato ad essere attivo il servizio di consulenza giuridico-legale per approfondire situazioni per le quali è necessario l'aiuto del Legale. Nel corso del 2007 l'Associazione ha contribuito al consolidamento ed alla espansione del PRO-SOL (Progetto Pause di Sollievo), sia in termini qualitativi che quantitativi. Nel 2007, inoltre l'Associazione ha organizzato e partecipato a diverse iniziative convegnistiche.

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

Nel corso dell'anno 2007 , l' associazione ha continuato l'attività di Ascolto telefonico fornendo oltre 500 ore di counseling e dato continuità all'attività dei gruppi di automutuo-aiuto ( 85 incontri, 1190 presenze) . L'associazione ha proseguito le iniziative di aiuto informale ai caregiver "Te per due" realizzate presso l'ospedale Estense e la RSA IX gennaio (92 incontri e 592 presenze), con un elevato numero di presenze, grazie alla possibilità per il familiare di poter portare con sé il malato il quale durante gli incontri viene

impegnato in attività occupazionali, e l'iniziativa del Cafè Alzheimer. L'associazione si è resa inoltre disponibile per le attività consulenziali di tipo legale e psicologica ed realizzato 3 corsi di rilassamento (Metodo Jacobson) rivolti ai familiari. Sono state realizzate iniziative formative, informative e convegnistiche, inoltre l'Associazione ha partecipato ad incontri a livello provinciale e regionale con altre associazioni per iniziative di collaborazione.

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

L'Associazione opera su 3 distretti (Vignola-Pavullo-Castelfranco). Nell'anno 2007 l'associazione ha collaborato alla stesura di un documento per cooperare alle attività del Centro diurno di Nonantola, ricoprendo un ruolo determinante nell'apertura del centro stesso ai familiari delle persone con demenza e più in generale alla cittadinanza, facendo del centro un luogo di informazione ( si prevede l'apertura di una sede dell'associazione all'interno del centro). Nel distretto di Pavullo Sono stati realizzati, in collaborazione con Ausl e Comuni, diversi incontri con le famiglie su problematiche della malattia.

A Vignola è stato completato il progetto di riabilitazione cognitiva con il sostegno finanziario della Regione e dei Comuni del distretto. Su richiesta dell'associazione il progetto, a partire da Gennaio 2008, diventerà definitivo e sarà finanziato nell'ambito degli interventi previsti dal FRNA.

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

A giugno 2007 è partito un progetto dell' ASDAM con la compartecipazione della Fondazione Cassa di Risparmio di Mirandola e dell' Ausl- Distretto di Mirandola denominato "Ore di sollievo: un aiuto per chi assiste un malato di demenza", una

iniziativa rivolta alle famiglie della persona affetta da demenza.

Lo scopo del progetto è di offrire, temporaneamente e gratuitamente, un aiuto che può essere di ordine pratico, emotivo o informativo alle famiglie che si trovassero nella impossibilità di prendersi cura del familiare ammalato; si avvale dell'aiuto di operatori socio-assistenziali specializzati che si recano al domicilio ad offrire compagnia ed assistenza alla persona affetta da demenza. Il progetto prevede un pacchetto predefinito di ore di assistenza, concordate con la famiglia, dimensionato in relazione ai bisogni e alle risorse disponibili con attivazione per 6 gg alla settimana.

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

Durante il 2007 è proseguito il progetto "Ore di Sollievo", che consiste in cicli di assistenza diretta a domicilio (fino a 100 ore), che nel 2007 ha raggiunto 61 famiglie. Il servizio si è rivelato utile alla famiglia per superare situazioni di emergenza. Il progetto è stato possibile anche grazie al contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Carpi.

L'associazione ha portato avanti diverse attività, tra cui i Gruppi di sostegno e AUTO-AIUTO, Corso di musicoterapia, l'iniziativa "Aperitivi al Carpine" che ha luogo le domeniche pomeriggio. Durante l'anno 2007 si sono tenuti 4 incontri di cui uno su temi legali in collaborazione col locale "Gruppo Parkinson Carpi" a cui hanno partecipato circa 200 persone. Nel 2007 è proseguito il progetto "UN ANNO INSIEME" rivolto in particolare ai casi di recente diagnosi. E' continuato l'invio periodico delle News dell'associazione a tutti i soci, amici e rappresentanti delle istituzioni e la partecipazione dell'associazione ai tavoli di rappresentanza, come il "Piano di Zona" o il "Comitato Consultivo Misto" del Distretto, la Consulta del Volontariato, incontri con l'assessore alle politiche sociali del Comune di Carpi e con il

Direttore del Distretto. Centro di Ascolto, attivo 2 giorni la settimana con volontari : presso il Distretto ( tramite apposita convenzione ) e presso la struttura che ospita la sede dell'associazione. Nel 2007 si sono tenuti 70 incontri durante i quali si sono avuti circa 80 contatti con persone interessate e 230 telefonate. E' proseguita la collaborazione con le altre associazioni provinciali e sovra provinciali in particolare per la realizzazione del giornalino " ANIMA" diffuso a livello provinciale . L'Associazione ha firmato il protocollo d'intesa con altre associazioni, di cui si è detto in precedenza. Nel 2007, inoltre è stato avviato il progetto " Comunicare per aiutare " finanziato dal centro servizi volontariato di Modena al fine di implementare modalità e strumenti di comunicazione dell' associazione.

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

E' proseguita la realizzazione 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, viene effettuato in collaborazione tra Centro Esperto Disturbi Cognitivi e della Memoria dell' Ospedale Maggiore di Bologna ed ARAD. Nell'ambito di tale progetto sono attivi: punti telefonici per familiari e medici di medicina generale e corsi di stimolazione cognitiva. In settembre è stata avviata l' Attività di Animazione per persone con deterioramento cognitivo, insieme ai loro famigliari.

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

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"), che nel 2007 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
- programmare attività di stimolazione e supporto ai malati per favorirne il mantenimento delle capacità residue e il benessere globale.

In questa ottica sono in corso di realizzazione due progetti patrocinati dal Comune di San Pietro Casale " Oggi sei ospite da noi" e " Amarcord al Cafè e Centri Diurni". Nel 2007 è stato inoltre avviato il Cafè Amarcord di Castel Maggiore.

#### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER IMOLA**

L'associazione Alzheimer e il Comune di Imola hanno portato avanti, un progetto di accompagnamento dei famigliari ai problemi legati all'inserimento in struttura. E' stato avviato il progetto, con l'Associazione Alzheimer, per "domeniche di sollievo" con momenti di animazione e svago per anziani non autosufficienti presso i Centri Diurni di Imola, Castel San Pietro e Medicina . L'associazione Alzheimer ha inoltre realizzato il progetto "Quartieri Solidali" in collaborazione con le Associazioni della Consulta del Volontariato ed uno spazio d'incontro "Cafè Alzheimer". Nel 2007, inoltre l'associazione è stata promotrice di iniziative convegnistiche, informative ed indetto un concorso con le scuole elementari di Imola dal titolo "Cara Nonna".

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

Nel corso del 2007 l'Associazione ha continuato a svolgere attività finalizzate al sostegno delle famiglie: punto di ascolto, consulenza

giuridica, supporto individuale da parte di una psicologa, attivazione dei gruppi di auto mutuo aiuto, corsi di informazione e formazione per i care-giver. Alcune persone affette da deficit cognitivo lieve hanno usufruito del Progetto " Non spezzare il filo" promosso in collaborazione con il Centro Servizi alla Persona . Sono state portate a termine anche le attività di potenziamento della rete di servizi per le malattie dementigene e per i malati di Alzheimer previste dell'Accordo di Programma triennale(2005-07). L'Associazione ha continuato la pubblicazione del periodico on line " Vivere la Memoria ed implementato il sito internet [www.amaferrara.it](http://www.amaferrara.it).

#### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER "FRANCESCO MAZZUCA" ONLUS FERRARA**

Nell'ambito del Fondo Regionale a sostegno della non autosufficienza, il Distretto Ovest dell'AUSL di Ferrara, l'Associazione Alzheimer "Francesco Mazzuca" Onlus tramite il Centro Delegato Demenze del Distretto Ovest, la Gestione Associata Servizi Socio Assistenziali, il Programma Interaziendale di Geriatria e Lungodegenza Postacuzie dell'AUSL di Ferrara e Cup 2000 – e Care, hanno dato vita ad un progetto sperimentale in partnership, finalizzato al sostegno dei caregiver di anziani affetti da demenza senile, denominato "Il Telemonitoraggio dei Bisogni nelle Demenze".

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

L'associazione ARAD ha contribuito alle iniziative di aggiornamento svolte dalla Ausl nell'ambito del progetto regionale demenze. A Forlì si è inoltre costituito il "Gruppo Familiari Alzheimer" che porta avanti il gruppo di auto-aiuto e che è in attesa di essere riconosciuto formalmente come associazione.

### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RAVENNA - ASSOCIAZIONE ALZHEIMER FAENZA**

Nei Distretti di Ravenna e Faenza l'Associazione Alzheimer partecipa alle diverse iniziative realizzate nei due territori . Nel Distretto di Lugo, la partecipazione attiva dei familiari nella organizzazione della Palestra della Mente, inaugurata nel mese di ottobre, sta valutando la possibilità di una formale istituzione in Associazione.

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

Nell'ambito delle attività CAIMA sono state garantite consulenze legali, grazie alla disponibilità a titolo gratuito di un avvocato, e consulenze sociali, ed è stato confermato il punto di ascolto telefonico all'interno dell'Associazione. Sono stati organizzati corsi di informazione/formazione per i familiari, e curato l'attività di un gruppo di auto-aiuto. L'associazione ha organizzato 2 corsi di Memory Training per anziani sani ed attivato un servizio di trasporto/accompagnamento ai pazienti ed ai familiari. Sono state organizzate attività di socializzazione (feste ed uscite collettive) ed avviato un servizio di "sollievo" a domicilio con attività occupazionali.

### **ASSOCIAZIONE ALZHEIMER RIMINI**

L'associazione ha condotto incontri con gruppi di famiglie con sedute di sostegno psicologico. In occasione della giornata i volontari hanno diffuso materiale informativo sulla malattia ed i suoi effetti, suggerendo consigli e stimolando la popolazione alla solidarietà ed alla partecipazione associativa di aiuto e auto-aiuto.



