

IL PIANO REGIONALE DEMENZE

Premessa con i riferimenti normativi e di programmazione.

Il Piano Nazionale per le Demenze è stato approvato dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni il 30 ottobre 2014 e pubblicato in GU a gennaio 2015.

La Toscana è stata una delle prime regioni italiane a recepire formalmente il Piano con Delibera GRT n. 147 del 23/02/2015, ma anche ad avviare un plafond di strumenti ed iniziative con lo scopo di migliorare la conoscenza, la presa in carico e la cura delle persone malate di demenza.

L'Alzheimer insieme alle altre forme di demenza (Frontotemporale, a Corpi di Lewy, Vascolare, associata al Parkinson ecc) è una malattia cerebrale grave che impatta in Toscana su un bacino potenziale di oltre 80.000 persone e famiglie. E' un numero validato dalla letteratura scientifica, che stima che le malattie con demenza riguardino l'1,6% della popolazione. Il 10 per cento di queste persone ha un'età inferiore a 65 anni, mentre gli over 75 sono l'80%. L'alto indice di vecchiaia comporta un elevato tasso di mortalità, pari al 22%.

In Toscana l'Agenzia Regionale di Sanità stima che nel 2016 vi siano oltre 90.000 persone over 65 affette da demenza e, solo nell'anno precedente, si sono stimati più di 11.000 nuovi casi.

Nel 2015 in Toscana si stimano 92.945 persone con demenza di cui 11.152 nuovi casi. Di questi, quasi il 54% è colpito da Alzheimer. 84.883 persone con demenza sono assistite a domicilio e di queste 27.278 hanno una forma di demenza moderata mentre 11.525 una forma di demenza grave. L'assistenza domiciliare è resa più complicata dal fatto che circa un caso su due si trova in una condizione di moderata/grave non autosufficienza, misurata in base alle capacità di svolgere le normali attività di base della vita quotidiana (lavarsi, vestirsi, mangiare ecc.). Sono 46.080 le persone con demenza che hanno perso l'autonomia in almeno 2 attività di base della vita quotidiana (Fonte: Portale ARS Indicatori di salute Parsis 2015).

La gravità della demenza, da un punto di vista clinico, è determinata dalla perdita progressiva, in chi ne è colpito, delle proprie facoltà mentali, della capacità di comprendere anche semplici informazioni, di orientarsi in luoghi conosciuti, di riconoscere i propri familiari. Il malato potrebbe allontanarsi di casa e perdersi, cadere e rimanere a terra anche alcune ore senza che qualcuno se ne accorga, sbagliare il senso di marcia mentre è alla guida della automobile.

La demenza è una malattia cronica, ma con periodi di possibile riacutizzazione in cui si può manifestare uno scompenso comportamentale, una polmonite da ingestione di cibo, una emorragia cerebrale da ripetute cadute a terra.....

La demenza è una grave malattia sociale perché colpisce molte persone e non sempre anziane; perché nella maggior parte dei casi è inguaribile e dura molti anni; perché esaurisce le forze dei familiari che se ne devono fare carico; perché necessita di un lunghissimo periodo di assistenza. La sua cronicità esaspera il sistema della rete di assistenza anche perché, ancora oggi, si ricorre troppo tardi ai servizi, pretendendo una risposta immediata e duratura.

La cura della persona malata di demenza inizia con il sospetto diagnostico che parte dal MMG, il quale successivamente invia il paziente al CDCD per l'approfondimento diagnostico. Una volta effettuata la diagnosi è necessario che il percorso di presa in carico, sulla base dei singoli e specifici bisogni, sia chiaro e lineare.

La cura della persona malata di demenza comporta un'elevata necessità assistenziale ed un importante impiego di risorse, pari a 6 volte il costo sanitario dell'utente medio del Servizio sanitario regionale. Più in dettaglio, 1/4 dei malati ha un bisogno molto elevato, pari a 15 volte la media, 1/3 ha un carico elevato (7 volte la media) e il 50% ha un carico moderato (2,5 volte la media).

La demenza si accompagna sovente ad altre malattie. Il 60% delle persone ha addirittura 4 o più patologie co-presenti. Tra queste si citano le più frequenti: ipertensione (ne è affetto il 50% dei malati di demenza), cardiopatia ischemica (30%), patologie cerebro-vascolari (30%), diabete (15%), scompenso cardiaco (14%).

La cura della persona inizia nell'ambiente familiare dove si cerca di fare il possibile per far fronte alle difficoltà di gestione e di assistenza. Ma ben presto la famiglia entra in crisi perché le necessità di cura e contenimento diventano ogni giorno di più, estremamente complesse. Il MMG e il CDCD sono impegnati a fare il possibile affinché i disturbi del malato siano curabili al proprio domicilio e i familiari abbiano le necessarie informazioni su come comportarsi.

Con il progredire della malattia, quando la gestione in casa del malato diventa impossibile, è necessario garantire la presa in carico del malato all'interno dei Centri Diurni Alzheimer o dei Moduli Cognitivo-comportamentali in RSA. Per accedere a queste strutture il MMG, il CDCD, l'AIMA e i servizi sociali devono informare i familiari sulle modalità e tempi di erogazione del servizio: Punto Insieme, UVM ecc.... Contestualmente le famiglie devono essere informate sulla necessità di Tutela Legale (Amministrazione di sostegno).

Sia il CDA che i Moduli Alzheimer sono servizi temporanei a disposizione dei soggetti affetti da demenza e gravi disturbi del comportamento. L'alta valenza terapeutica di queste strutture fa sì che sia il personale dedicato (medico, infermiere, OSS, educatore, fisioterapista) che l'ambiente adattato (ambiente protesico) siano in grado di ridurre l'apporto farmacologico e favorire l'emergere di abilità residue funzionali al mantenimento del massimo livello di autonomia possibile in quel momento e per quella persona con demenza.

Quando la malattia è così avanzata da rendere la persona totalmente non autosufficiente, allettata e con necessità di supporti vitali (SNG, PEG, CVC ecc) occorre poter garantire un percorso dignitoso di fine vita.

La demenza rappresenta un problema sanitario e sociale di primaria importanza sia per le caratteristiche della malattia (lunga durata con progressiva compromissione cognitiva e comportamentale), sia per la rilevanza sociale conseguente alle implicazioni umane ed economiche che riguardano le famiglie delle persone ammalate.

Considerando che, secondo alcune indagini condotte in Italia, la maggioranza (80-90%) delle persone affette da demenza è assistita a domicilio da caregiver informali e anche quando viene ricoverata in istituti, in media è stata assistita a domicilio per 6 anni di malattia, ne deriva che il peso assistenziale è attualmente sostenuto in gran parte dalla famiglia.

L'elemento che più compromette la qualità di vita del caregiver e determina il ricorso alla istituzionalizzazione, è rappresentato dai disturbi della sfera comportamentale e dalla perdita dell'autonomia.

A questo proposito negli ultimi anni si sono sviluppati modelli assistenziali specifici per i disturbi del comportamento che, oltre a rappresentare un'importante strategia assistenziale, laddove non siano possibili altri interventi, hanno anche lo scopo di sollevare le persone di riferimento dal carico assistenziale e dallo stress che ne consegue.

Particolare attenzione nel PSSIR 2012-2015 è riservata alla demenza, dato che una quota consistente della non autosufficienza dell'anziano risulta attribuibile alla presenza della stessa. Per tale condizione la Regione Toscana aveva già previsto un percorso di assistenza socio-sanitaria specifico, a partire dal Piano Sanitario Regionale 2002-2004, successivamente strutturato nella DGR 402/2004. Tale percorso prevede la presenza di servizi residenziali e semiresidenziali specializzati nel trattamento di soggetti con demenza e gravi disturbi del comportamento, finalizzati a ridurre i sintomi

psicologici e comportamentali, a rallentare il declino dell'autonomia, a massimizzare la qualità della vita dei pazienti e a ridurre il carico assistenziale delle famiglie, favorendo il loro apporto assistenziale flessibile e temporaneo, finalizzato al mantenimento a domicilio del paziente.

Nei casi di maggior complessità, un intervento specialistico contribuisce alla definizione della priorità ed appropriatezza dell'accesso dell'utente ai servizi residenziali e semiresidenziali specializzati, consentendo un'adeguata valutazione del livello di gravità del bisogno sociosanitario in relazione alle risorse disponibili.

E' considerata quindi prioritaria la ridefinizione del percorso diagnostico assistenziale della persona con demenza in modo da rendere tale percorso omogeneo e coerente su tutto il territorio, in un'ottica di appropriatezza e sostenibilità. Il Consiglio Sanitario Regionale, attraverso il gruppo di lavoro dedicato, ha prodotto documenti di comprovata importanza che possono costituire una valida base di riferimento.

FINALITÀ GENERALE		
<p>La demenza costituisce una grande priorità di sanità pubblica, soprattutto nelle regioni con un'alta percentuale di anziani e di grandi anziani come la Toscana. L'elevato carico assistenziale posto dai malati affetti da demenza sulle famiglie e sul sistema socio-sanitario richiede una adeguata programmazione della rete dei servizi specialistici e, diagnostici – terapeutici, di assistenza domiciliare e di cura intermedia quali i centri diurni e i moduli Alzheimer all'interno delle RSA.</p> <p>Considerate le caratteristiche di gravità, diffusione e implicazioni sulla qualità di vita, la demenza deve essere affrontata come una Malattia Sociale.</p> <p>La finalità generale del Piano Regionale è quello del miglioramento della qualità di vita e di assistenza delle persone colpite dalla malattia e delle loro famiglie, attraverso un'attesa riduzione del ricorso all'istituzionalizzazione.</p>		
STRATEGIA		
Modalità di intervento (idea di fondo)	Meccanismi attraverso cui si producono i cambiamenti	Elementi osservabili che definiscono il successo del progetto
Pianificazione strategica delle azioni e degli interventi al fine di ridefinire, in ambito regionale, il percorso diagnostico assistenziale della persona con demenza rendendolo omogeneo e coerente, in un'ottica di appropriatezza e sostenibilità.	Approccio inclusivo e partecipativo delle persone affette dalla malattia, dei loro familiari e di tutti gli operatori (pubblici e privati) coinvolti nei percorsi di cura	Minor numero di persone affette da demenza inserite nei percorsi istituzionalizzanti. Risorse (formali ed informali) delle reti territoriali inserite nelle progettazioni personalizzate di presa in carico.

Il presente Piano intende si focalizza prioritariamente sulle seguenti aree di intervento:

- A. Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria;**
- B. Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata;**
- C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure;**
- D. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita.**

A. Interventi e misure di politica sanitaria e scociosanitaria				
Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
A1. Migliorare la qualità di vita e di assistenza delle persone colpite dalla malattia attraverso strategie mirate per la prevenzione primaria, secondaria e terziaria	<ul style="list-style-type: none"> • interventi per la persona sana, volti a promuovere lo stato di salute ed evitare la comparsa di malattie • interventi per la persona malata, volti a limitare la progressione della malattia • interventi sulla persona malata, volti a evitare o limitare la comparsa di complicazioni o esiti invalidanti • incentivazione dello sviluppo della ricerca e dell'innovazione nei diversi ambiti: Ricerca Organizzativa, Clinica, Genetica, Epidemiologica 	<ul style="list-style-type: none"> • introduzione di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei direttori generali e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale <p>TEMPISTICA: 6 mesi</p>	Regione/ MeS	SI/NO
A2. Sviluppare gli interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari e/o dei caregivers del paziente	<ul style="list-style-type: none"> • informazioni • supporto psicologico nei momenti di stress, anche attraverso trattamenti personalizzati • formazione congiunta • aggiornamento continuo dei soggetti e delle professionalità coinvolte 	<ul style="list-style-type: none"> • eventi informativi/formativi • interventi di supporto e di sostegno psicologico <p>TEMPISTICA: 12 mesi</p>	Servizi territoriali e rete informale	Nr. eventi-interventi realizzati Nr. persone coinvolte

A. Interventi e misure di politica sanitaria e scociosanitaria

Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
A3. Contenere l'istituzionalizzazione della persona, limitare gli accessi al Pronto Soccorso e i ricoveri in ospedale	<ul style="list-style-type: none"> • realizzazione di percorsi integrati ospedale-territorio • gestione del percorso assistenziale dei pazienti nelle diverse fasi della malattia e nei diversi setting assistenziali; • implementazione e utilizzo di tecnologie innovative (telemedicina, domotica); • nell'ambito dell'Innovazione Tecnologica promozione di progetti di Enabling Technology per la Demenza finalizzati a proteggere l'autonomia del malato, nella fase lieve - moderata di malattia e ad offrire sostegno alla Diade Malato – Caregiver 	<ul style="list-style-type: none"> • procedure condivise per la gestione dei pazienti in condizioni di emergenza (BPSD) h/24 • protocolli, linee guida e procedure <p>TEMPISTICA: 12 mesi</p>	Servizi territoriali	Nr. procedure attivate
A4. Valutare il livello di appropriatezza dei criteri di elegibilità per l'accesso nonché gli esiti in termini clinico-assistenziali	<ul style="list-style-type: none"> • monitoraggio delle attività e individuazione di appropriati indicatori di misurazione dei risultati raggiunti, utilizzando gli strumenti informativi e di governo individuati dalla Regione Toscana 	<ul style="list-style-type: none"> • dotazione dei territori di uno strumento informatico per registrare la presa in carico della persona con demenza anche al fine di mappare con più precisione il fabbisogno, la casistica e l'utilizzo dei farmaci tenendo presenti le "Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" All. B dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26/10/2017 <p>TEMPISTICA: 24 mesi</p>	Regione ESTAR e Servizi territoriali	SI/NO

B. Creazione di una rete per le demenze e realizzazione della gestione integrata

Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
B1. Ottimizzare i percorsi diagnostico terapeutici e i percorsi socio-assistenziali	<ul style="list-style-type: none"> • integrazione, coordinamento e opportune riorganizzazioni funzionali degli attuali presidi di riferimento - Unità di Valutazione Multidisciplinare di Zona Distretto (U.V.M.) medici di medicina generale e rete degli specialisti di riferimento ospedalieri e territoriali (CDCD) • semplificazione delle procedure • strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, della rete dei servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi • promozione della collaborazione tra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e i CDCD ai fini dell'acquisizione di modalità omogenee di valutazione. 	<ul style="list-style-type: none"> • carte di servizi di zona attraverso cui si definiscano funzioni e competenze dei diversi servizi al fine di garantire la risposta corretta ad ogni necessità di cura del paziente in ogni livello assistenziale, dalle cure primarie ai servizi specialistici ambulatoriali, a quelli residenziali e semiresidenziali, ai servizi domiciliari ed ospedalieri • formalizzazione modello organizzativo CDCD e Centri Diurni Alzheimer • formalizzazione della collaborazione tra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e i CDCD • formazione degli operatori coinvolti nella certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile <p>TEMPISTICA: 12 mesi</p>	Servizi territoriali Regione	<p>SI/NO</p> <p>Nr. eventi formativi attivati</p>

C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
C1. Garantire tempestività, precocità d'intervento ed appropriatezza del progetto di cura	<ul style="list-style-type: none"> adozione di criteri diagnostici (clinici e strumentali) condivisi dai servizi specialistici implementazione e costante aggiornamento di Linee di Indirizzo diagnostico-terapeutiche sulla pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, rivolte a tutti i professionisti del settore 	<ul style="list-style-type: none"> piano di monitoraggio della diffusione e dell'implementazione delle Linee Guida e del PDTA del Consiglio Sanitario Regionale adozione di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che garantiscano la gestione integrata in quanto finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a implementare l'appropriatezza nell'erogazione dei trattamenti e l'uso delle risorse, sia a livello regionale che territoriale tenendo presenti le "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" All. A dell'Accordo sancito dalla Conferenza Unificata nella seduta del 26/10/2017 <p>TEMPISTICA: 6 mesi</p>	Regione	SI/NO
C2. Promuovere azioni orientate a rafforzare il sistema dei servizi domiciliari	<ul style="list-style-type: none"> potenziamento dell'integrazione funzionale delle risposte attivabili investendo su strumenti a supporto di una maggiore relazione tra i diversi attori che intervengono a vario titolo nell'area delle demenze e dell'Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> percorsi di formazione specialistica in medicina generale e sensibilizzazione del ruolo centrale del medico di medicina generale percorsi di formazione /aggiornamento rivolti a tutti le 	Servizi territoriali e rete informale	Nr. percorsi attivati Nr. persone

C. Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
	<ul style="list-style-type: none"> sostegno alle persone e alle famiglie nella ricerca di strumenti di coping (fronteggiamento e gestione) delle situazioni problematiche rafforzamento delle capacità del sistema familiare e territoriale di attivare risorse (azioni promozionali e di attivazione della comunità) potenziamento delle competenze delle persone (persone affette dalla malattia, familiari e operatori) 	<p>figure professionali che operano nei servizi sanitari e sociosanitari, con modalità integrate</p> <ul style="list-style-type: none"> azioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali sociosanitarie e dei familiari/caregivers informali attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica counselling e l'attivazione di specifici laboratori (Caffè Alzheimer) <p>TEMPISTICA: 12 mesi</p>		<p>formate</p> <p>Nr. audit attivati</p> <p>Nr. laboratori e attività di counselling attivati</p>

D. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
D1. Facilitare l'accesso ai servizi quanto più tempestivo possibile	<ul style="list-style-type: none"> • supporto alle persone con demenza e ai loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili 	<ul style="list-style-type: none"> • momenti di informazione che riguardino tutto quello che il familiare può fare per migliorare la qualità dell'assistenza al suo congiunto, e la propria qualità di vita • rete di Centri di Ascolto Alzheimer come punti di riferimento per chi si prende cura della persona malata per informazioni, consulenze e sostegno psicologico • rete delle Botteghe della Salute per: <ul style="list-style-type: none"> - aumentare il livello di consapevolezza pubblica della demenza; - offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura; - preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari; - assicurare l'ascolto, l'accoglienza e l'accompagnamento. • sinergia delle Associazioni con la rete dei Servizi Sanitari e Sociali del territorio (Medici di base, ASL, Servizi Sociali Territoriali, Centri Specialistici di Diagnosi e Terapia), integrando i servizi attraverso interventi finalizzati ad offrire a 	Rete informale e Servizi territoriali	SI/NO

D. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

Obiettivi	Azioni	Strumenti	Soggetti coinvolti	Indicatori
		<p>coloro che si prendono cura dei malati – familiari, operatori, volontari – un sostegno concreto nello svolgimento delle loro attività</p> <p>TEMPISTICA: 12 mesi</p>		
D2. Sviluppare l'empowerment delle persone e della comunità	<ul style="list-style-type: none"> incentivazione di tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle comunità 	<ul style="list-style-type: none"> momenti di sensibilizzazione rivolte alle comunità organizzati dalle Associazioni anche attraverso la rete delle Botteghe della Salute formalizzazione e messa in atto di modalità e strumenti per la partecipazione attiva delle famiglie e delle comunità <p>TEMPISTICA: 12 mesi</p>	Rete informale	SI/NO