



**Regione Toscana**

## **PIANO SANITARIO SOCIALE INTEGRATO REGIONALE 2018-2020**

**SCHEDA OPERATIVA N. 29**

### **LA PERSONA CON DEMENZA: IMPLEMENTAZIONE DI STRATEGIE E INTERVENTI PER L'APPROPRIATEZZA DELLE CURE**

#### **Messaggio chiave**

Ricerca il migliore benessere possibile per le persone con demenza, valorizzare e sostenere chi li assiste e coinvolgerli nel processo di cura, garantire un sistema di servizi globale, unitario, integrato, radicato nel territorio, vicino alle persone nell'ottica della qualificazione della rete esistente.

#### **Motivazione**

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 diagnostico-terapeutici, di assistenza domiciliare e semiresidenziale/residenziale quali i centri diurni e i moduli dedicati all'interno delle RSA.

Considerate le caratteristiche di gravità, diffusione e implicazioni sulla qualità di vita, la demenza deve essere affrontata come una Malattia Sociale.

#### **Descrizione**

Dall'esperienza clinica e dai dati riportati nella letteratura scientifica internazionale, deriva l'obiettivo di proporre, per le persone affette da demenza, un modello di presa in carico che possa rispondere alle criticità assistenziali esistenti mediante interventi efficaci e sostenibili, alla luce della Deliberazione di Giunta Regionale n. 147/2015 che recepisce l'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze» e il parere n. 102/2014 espresso dal CSR nella seduta del 4 novembre 2014 avente ad oggetto: "Presa in carico del paziente con Alzheimer".

Il Consiglio Sanitario Regionale con parere n. 66/2015 si era espresso favorevolmente rispetto al documento avente ad oggetto "PDTA Demenza" che proponeva una sintetica definizione teorica e

operativa di Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale per le demenze, descrivendone gli elementi costitutivi da articolare nei vari contesti locali, anche in relazione alle esigenze specifiche e ai bisogni, nonché ai modelli organizzativi dei singoli territori.

Le “Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze” e “Linee di indirizzo nazionali sull’uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”, elaborati dal tavolo di lavoro del PND istituito nel 2016 dalla Direzione Generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della Salute e condivisi in sede di Conferenza Unificata con l’Accordo del 26 ottobre 2017, definiscono con chiarezza come si costruisce e realizza un PDTA per queste malattie proponendo una definizione condivisa, teorica e operativa, di PDTA per le demenze e descrivendo gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona ma anche alla sua famiglia.

Lo scopo del percorso è quello di migliorare la gestione integrata della persona con demenza e della sua famiglia ed in particolare fornire una risposta appropriata e tempestiva per la gestione dei disturbi del comportamento grazie al miglioramento del funzionamento del sistema di rete o “micro-rete” attraverso una conoscenza più puntuale dei servizi esistenti ed un loro appropriato utilizzo, una più organica integrazione tra Servizi/Strutture/Associazioni e tra gli operatori coinvolti, nonché l’implementazione di nuove soluzioni organizzative, così da diminuire i disagi a carico della persona interessata e dei suoi familiari e infine ottimizzare anche l’utilizzo delle risorse.

La demenza, a causa della rilevanza epidemiologica e del fatto che spesso comporta la contemporanea presenza di disturbi cognitivi e comportamentali, crea bisogni personali e familiari, tali da comportare un’estrema difficoltà nell’organizzazione delle risposte sociosanitarie.

In tutti gli stadi del declino cognitivo, da quella preclinica (MCI) fino al fine vita, è necessario garantire la continuità delle cure, attraverso la definizione di:

- matrice delle responsabilità professionali (MMG, specialisti)
- matrice delle responsabilità organizzative (zona distretto, UVM ecc.)
- ruolo del livello specialistico (CDCD)
- continuità assistenziale Territorio-Ospedale-Territorio
- ruolo del terzo settore e del volontariato sociale.

Una volta che alla persona viene confermata una diagnosi di demenza, è necessario garantire una presa in carico che preveda una continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e sociosanitari con cui l’utente e la sua famiglia (e/o assistente familiare) possa interfacciarsi durante tutto il percorso di cura. Tale modalità di presa in carico costituisce appunto la “continuità assistenziale”.

Per garantire tale modalità operativa è necessario definire processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all’interno di tutta la rete dei servizi.

Durante tutto il percorso di cura, fattore imprescindibile è il coinvolgimento della persona interessata e/o del caregiver, garantendo la libertà di scelta rispetto alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della malattia.

Il tema dell’integrazione dei servizi della rete risulta pertanto particolarmente significativo. I fattori facilitanti un adeguato collegamento si possono così riassumere:

- assunzione del ruolo di “connettori” naturali dei punti della rete da parte dei professionisti impegnati in più servizi della rete stessa;
- adozioni di linee guida e protocolli operativi comuni;
- scambio di informazioni e confronto tra professionisti dei diversi servizi;
- attività di consulenza presso strutture territoriali, residenziali, semiresidenziali e ospedali;
- costanti rapporti con il medico di medicina generale.

## Beneficiari

- La popolazione di riferimento è costituita da persone affette da demenza in varie fasi del decorso clinico e dai loro familiari e caregiver. Si prevede una particolare attenzione alla intercettazione del maggior numero di persone con caratteristiche precliniche di deterioramento cognitivo (MCI) e alla presa in carico di pazienti con demenza che presentano gravi disturbi del comportamento e che necessitano di una risposta terapeutica e assistenziale tempestiva. I disturbi del comportamento che possono essere definiti gravi sono essenzialmente: l'agitazione psicomotoria persistente, l'aggressività auto ed eterodiretta e i disturbi del sonno.

## Azioni da sviluppare

La principale finalità è quella di fornire agli operatori che, con differenti competenze, lavorano per e con le persone affette da demenza, uno strumento di indirizzo per la diagnosi tempestiva della malattia e la presa in carico integrata del paziente e della sua famiglia.

A fronte infatti del progressivo aumento del numero di pazienti, della complessità delle loro situazioni clinico-assistenziali e socio-familiari, della costante necessità di semplificazione dell'accesso ai servizi e della riduzione dei connessi disagi al paziente e alla sua famiglia, oltre che della disponibilità di risorse predefinite e limitate, si ritiene necessario definire modalità più appropriate e condivise sul territorio per la gestione della prima fase del percorso, attualmente ancora in parte frammentaria e non sufficientemente coordinata: la fase del sospetto diagnostico, prima verifica diagnostica e invio alla presa in carico specialistica.

L'obiettivo quindi deve essere quello di diversificare l'offerta assistenziale ai pazienti, rendendola più appropriata ai bisogni da loro espressi, attraverso la definizione di un modello organizzativo e funzionale integrato che garantisca l'omogeneità e l'equità dell'assistenza su tutto il territorio regionale.

A tal proposito, particolare attenzione è da porre sugli interventi cosiddetti "non farmacologici" o "psicosociali" che coinvolgono non solo le persone con demenza ma anche e soprattutto i familiari, i caregiver e l'intero sistema di cura (ad es. gli operatori dei servizi), anche attraverso l'utilizzo di risorse comunitarie.

Questi interventi spaziano da quelli di area psicologica (ad es. interventi di sostegno al caregiver, counseling ecc.) a quelli più strettamente riabilitativi come la stimolazione cognitiva o la terapia occupazionale a quelli su particolari organizzazioni di "servizi" come i Caffè o gli Atelier Alzheimer, a bassa soglia e ad alta capacità di contatto. L'obiettivo è quello di iniziare a prevedere e a incentivare la diffusione sul territorio di modelli innovativi di cura basati essenzialmente sugli interventi psicosociali che dovrebbero essere proposti fra le possibilità di cura dedicate alla persona con demenza e ai loro caregiver all'interno della rete dei servizi e dei percorsi dedicati così come previsto anche dal Piano Nazionale Demenze.

Infine, è stato considerato come un adeguato approccio alla demenza richieda necessariamente una formazione globale ed integrata, che unisca le conoscenze biologiche e cliniche, sulle quali si fondano la diagnosi e la terapia, con quelle relazionali ed umane, elementi cardine del percorso assistenziale nell'ottica della promozione del benessere della persona e il contenimento dello stress di chi si occupa del malato.

E' su questi presupposti che viene strutturato un percorso formativo interprofessionale finalizzato ad offrire agli operatori e ai professionisti che a vario titolo sono coinvolti nella presa in carico della persona con demenza e della sua famiglia, gli strumenti conoscitivi più idonei per un'assistenza altamente specialistica, basata sulla forza di un lavoro integrato di équipe multidisciplinare.

Contestualmente, al fine di orientare malati, familiari e professionisti all'interno della rete dei servizi e guidarli nei percorsi più appropriati di presa in carico nelle diverse fasi della malattia, è stata progettata e pubblicata una pagina dedicata sul sito web istituzionale della Regione Toscana

che possa rappresentare uno strumento di informazione attraverso il quale fornire e divulgare informazioni scientifiche sulle demenze e sui Servizi dedicati, utili per cittadini, familiari e persone con demenza, operatori del settore, Istituzioni e per quanti operano nel settore. La pagina, concepita come dinamica e costantemente aggiornabile, permette anche di rendere disponibili argomenti sulla prevenzione, diagnosi, gestione integrata delle demenze, normativa, ricerca scientifica.

## Matrice delle responsabilità ed indicatori connessi

Azioni	Livello responsabilità regionale	Livello responsabilità Azienda USL/AOU e Zona Distretto/SdS	Indicatori di risultato
<b>Miglioramento della qualità di vita e di assistenza delle persone con demenza attraverso strategie mirate per la prevenzione primaria, secondaria e terziaria</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione</li> <li>- Indirizzo</li> <li>- Coordinamento interistituzionale e delle opportunità finanziarie nazionali, regionali e territoriali</li> <li>- Monitoraggio e valutazione esiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione (PAV, PAL, PAO, PIS e PIZ)</li> <li>- Coordinamento e gestione integrata del servizio, delle risorse e del complesso dei dispositivi organizzativi</li> <li>- Monitoraggio e verifica del modello di intervento</li> <li>- Attuazione di interventi e di soluzioni organizzative all'interno dei percorsi dedicati alla cronicità</li> </ul>	Adozione provvedimenti/programmi nell'ambito della sanità di iniziativa in ognuna delle tre macro Aziende Sanitarie.
<b>Contenimento dell'istituzionalizzazione della persona con demenza, limitazione degli accessi al pronto soccorso e dei ricoveri in ospedale; ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e dei percorsi assistenziali</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione</li> <li>- Indirizzo</li> <li>- Coordinamento interistituzionale e delle opportunità finanziarie europee, nazionali, regionali e territoriali</li> <li>- Coordinamento interistituzionale</li> <li>- Monitoraggio e valutazione esiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione (PAV, PAL, PAO, PIS e PIZ)</li> <li>- Attuazione protocolli e procedure operative</li> <li>- Coordinamento e gestione integrata del servizio, delle risorse e del complesso dei dispositivi organizzativi</li> <li>- Monitoraggio e verifica del modello di intervento</li> </ul>	Produzione procedure, protocolli e linee guida. Programmazione interventi e attuazione progettualità.
<b>Implementazione della tempestività e della precocità dell'intervento e dell'appropriatezza del progetto di cura</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione</li> <li>- Indirizzo</li> <li>- Coordinamento interistituzionale</li> <li>- Monitoraggio e valutazione esiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione (PAV, PAL, PAO, PIS e PIZ)</li> <li>- Attuazione protocolli e procedure operative</li> <li>- Integrazione e raccordo con la medicina generale</li> <li>- Raccordo con il complesso dei dispositivi organizzativi</li> <li>- Diffusione/informazione</li> <li>- Monitoraggio e verifica del modello di intervento</li> </ul>	Definizione del piano di monitoraggio dell'attuazione del Piano Regionale Demenze Adozione PDTA Aziendali
<b>Sviluppo degli interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari e/o dei caregiver e dell'empowerment delle persone malate e della comunità</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione</li> <li>- Indirizzo</li> <li>- Coordinamento interistituzionale</li> <li>- Partecipazione</li> <li>- Monitoraggio e valutazione esiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione (PIS e PIZ)</li> <li>- Integrazione e raccordo con il terzo settore</li> <li>- Raccordo con il complesso dei dispositivi organizzativi: es. le botteghe della salute</li> <li>- Diffusione/informazione</li> <li>- Monitoraggio</li> </ul>	Realizzazione interventi di sensibilizzazione e di informazione rivolti alle comunità
<b>Organizzazione di un percorso formativo interprofessionale regionale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Programmazione</li> <li>- Indirizzo</li> <li>- Coordinamento interistituzionale</li> <li>- Monitoraggio e valutazione esiti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Programmazione (PAV, PAL, PAO, PIS e PIZ)</li> <li>- Integrazione e raccordo con la medicina generale e il terzo settore</li> <li>- Monitoraggio e verifica degli esiti</li> </ul>	Realizzazione eventi formativi su tutto il territorio regionale a livello zonale

## **Indicatori già previsti nel piano**

Indicatori relativi all'obiettivo specifico n.4 e n.5 (pag. 223 PSSIR 2018-2020)