

SCHEMA N.....35579
DEL PROT. GEN. ANNO.....2007



REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali
Assistenza Distrettuale e Servizi Sociali - Settore

OGGETTO : Indirizzi alle Aziende Sanitarie per l'assistenza alle persone affette da malattia di Alzheimer e da altre forme di demenza.

DELIBERAZIONE

N.

262

IN

16/03/2007

del REGISTRO ATTI DELLA GIUNTA

DATA

LA GIUNTA REGIONALE

Vista la legge regionale 7 dicembre 2006 n. 41 "Riordino del Servizio Sanitario Regionale";

Premesso che

- la malattia di Alzheimer e le altre sindromi caratterizzate da decadimento mentale rappresentano un problema sanitario che è andato crescendo negli ultimi anni in relazione all'allungamento della vita media;
- dal "Progetto Finalizzato Invecchiamento" emerge una prevalenza della demenza in circa l'1% della popolazione al di sotto dei 65 anni, mentre per le età superiori ne risulta affetto il 6,4%;
- in Liguria, dove gli anziani ultrasessantacinquenni sono il 25.6% della popolazione complessiva (rispetto ad un valore medio nazionale del 18.7%), la proiezione dell'incidenza delle demenze porterebbe ad una stima di circa 26.000 persone affette da demenza conclamata. Da ciò consegue la necessità di impostare un organico sistema assistenziale;

Considerato che

- nel marzo 2006 è stata costituita la Commissione Alzheimer, formata da specialisti della materia provenienti da diversi settori della medicina, dalle ASL, dall'Università e dai rappresentanti dei Medici di medicina generale e delle Associazioni dei familiari;
- la Commissione, che ha prodotto un documento contenente la descrizione degli aspetti clinici della malattia, la proposta di linee guida per la diagnosi di demenza e l'analisi dell'offerta assistenziale in Liguria, ha raccolto anche un elenco completo e dettagliato a livello regionale delle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), dei Centri Diurni (CD), delle Unità di Valutazione Alzheimer (di seguito denominate UVA), con un rilievo delle carenze nelle Aziende Sanitarie della Liguria;

Ritenuto

- di fornire alle Aziende Sanitarie indicazioni per una corretta impostazione dell'assistenza alle persone affette da malattia di Alzheimer e da altre sindromi caratterizzate da decadimento mentale;

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Sig.ra Graziella Giusto)

Data - IL SEGRETARIO

16/03/2007 (Dott. Mario Martinero)

ATTO

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

GLDEM

PAGINA : 1

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....35579
DEL PROT. GEN. ANNO.....2007



REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali
Assistenza Distrettuale e Servizi Sociali - Settore

Considerato

- che si rileva una particolare carenza di posti di **Centro Diurno di 2° livello**, distribuita uniformemente nelle diverse ASL;
- che si rilevano altresì carenze nell'ambito della **residenzialità con funzione riabilitativa**;

Sottolineato che, sulla scorta delle analisi compiute e delle proposte di intervento avanzate, il sistema sanitario ligure dovrà perseguire nel triennio 2007-2009 i seguenti obiettivi:

1. Garantire un'adeguata valutazione precoce e una diagnosi corretta
2. Informare e formare i familiari, gli operatori coinvolti nell'assistenza e i cittadini.
3. Mantenere il più a lungo possibile le persone affette da demenza nell'ambito familiare.
4. Fornire un servizio assistenziale adeguato in Centri Diurni, Residenze Sanitarie Assistenziali e Residenze Protette.
5. Fornire un servizio assistenziale adeguato in caso di scompenso acuto e migliorare l'assistenza in caso di ricovero in ospedale
6. Sviluppare la sperimentazione e la ricerca
7. Collegare in rete le unità e le sedi coinvolte nel percorso assistenziale

1. Garantire un'adeguata valutazione precoce e una diagnosi corretta.

- a) Il problema della diagnosi è attualmente affrontato dalle UVA, dai medici di medicina generale (MMG) e dagli specialisti. L'apertura delle UVA ha determinato un miglioramento della situazione; tuttavia in questo settore esistono carenze rilevanti che richiedono il consolidamento e lo sviluppo della rete delle UVA, l'individuazione e il riconoscimento delle UVA da parte della Regione, sulla base della competenza professionale, del lavoro svolto, della distribuzione territoriale e della loro organizzazione nella gestione del paziente.
- b) Le UVA dovranno elaborare una comune metodologia di diagnosi e di intervento attraverso una **cartella condivisa** e attraverso **protocolli diagnostici e terapeutici** che seguono le linee guida nazionali elaborate dalle Società Scientifiche ed essere collegate in rete per condividere le modalità diagnostiche e di follow-up della malattia e le metodologie di intervento nelle diverse aree regionali.
- c) Le UVA dovranno essere razionalizzate, coordinando le diverse professionalità e risorse coinvolte nella gestione della malattia di Alzheimer e delle altre forme di demenza (MMG, Servizi di Salute mentale, Servizi Anziani, Reparti neurologici ospedalieri, ecc.) e uniformando l'organizzazione del lavoro per:
 - la **presa in carico**,
 - il **percorso diagnostico**
 - l'**accompagnamento dei pazienti** ai diversi punti assistenziali della rete.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Sig.ra Graziella Giusto)

Data - IL SEGRETARIO

16/03/2007 (Dott. Mario Martinero)

ATTO

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

GLDEM

PAGINA : 2

COD. ATTO : DELIBERAZIONE



2. Informare e formare i familiari, gli operatori coinvolti nell'assistenza e i cittadini

Le iniziative formative sono uno dei punti più qualificanti per la strutturazione degli interventi, ed hanno l'obiettivo di trasferire le conoscenze, uniformare i comportamenti e le modalità di lavoro.

A questo scopo, è necessaria una programmazione che coinvolga tutti gli operatori, in modo che si abbiano ricadute generali. La formazione andrà rivolta a:

- a) responsabili di servizi e strutture: responsabili di UVA, RSA, Centri Diurni, Unità operative ospedaliere, dirigenti ASL. I corsi verteranno sull'aggiornamento sulla malattia di Alzheimer e le diverse forme di demenza, sulle modalità di comunicazione con il paziente e le famiglie, sui modelli di lavoro, i modelli organizzativi e sul finanziamento della rete;
- b) personale "non esperto": operatori non esperti nell'assistenza ai pazienti con demenza, che lavorano o lavoreranno in strutture e servizi della rete Alzheimer (infermieri, psicologi, medici, assistenti sociali, educatori, operatori di RSA, Centri Diurni, ADI, cooperative, etc.);
- c) operatori "esperti" nell'assistenza al malato di Alzheimer: attività formativa che mira ad una omogeneità di intervento sia nella fase diagnostica, sia nella fase di inserimento nelle RSA e nei CD. Particolare attenzione andrà rivolta a favorire le relazioni con le famiglie, i malati e le Associazioni;
- d) familiari e persone impegnate nell'assistenza in ambito familiare: attività da organizzare in collaborazione con le Associazioni, con l'obiettivo di rendere i familiari competenti sulla storia naturale della malattia, sui bisogni del paziente e sui vari nodi della rete Alzheimer nei quali possono trovare risposte ai loro bisogni;
- e) popolazione in generale: attività mirata ad informare il cittadino sull'entità del problema e sulle diverse modalità di gestione della persona affetta da demenza, affinché si sviluppi la solidarietà sociale sull'argomento.

3. Mantenere il più a lungo possibile le persone affette da demenza nell'ambito familiare

- a) La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza hanno effetti rilevanti su tutto il nucleo familiare, e in particolare sul "care giver", cioè la persona su cui grava maggiormente l'assistenza del malato. Il mantenimento del paziente a casa è anche terapeutico, poiché la persona con Alzheimer riesce a muoversi e ad interagire con un ambiente che, almeno in parte, riconosce, mentre il ricovero in strutture non note è in genere seguito da un aggravamento delle condizioni generali e neuropsichiatriche.
- b) È quindi necessario, per favorire la permanenza del paziente nel suo ambiente il più a lungo possibile, sviluppare tutta una serie di interventi (informativi, educativi, formativi, di sostegno e di supporto), senza i quali la famiglia spesso non è in grado di sostenere un impegno gravoso che si prolunga nel tempo, con particolare attenzione all'attivazione e alla diffusione delle conoscenze sulla "rete Alzheimer", in modo che la famiglia sappia a chi e dove rivolgersi.
- c) Nella fase iniziale i punti di riferimento più importanti sono il MMG ed i medici delle UVA, ma è necessario che alle famiglie vengano fornite le informazioni sulla malattia, sugli specialisti, sui servizi sanitari, sociosanitari e sulle Associazioni dei familiari, anche attraverso piccole ma dettagliate pubblicazioni e con

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Sig.ra Graziella Giusto)

Data - IL SEGRETARIO

16/03/2007 (Dott. Mario Martinero)

ATTO

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

GLDEM

PAGINA : 3

COD. ATTO : DELIBERAZIONE



corsi di informazione e formazione. È inoltre importante prevedere interventi dell'**educatore professionale a domicilio**, attraverso l'ADI e le risorse delle Associazioni;

- d) Nella fase intermedia, il familiare deve mantenere un contatto diretto con gli operatori delle UVA e con i servizi dedicati, nonché con il MMG e le Associazioni. Anche in questa fase è necessario programmare interventi a domicilio attraverso l'ADI e le Associazioni, educando i familiari sulle strategie relazionali e sulle attività di autonomia quotidiana. Può essere opportuno l'inserimento in un Centro Diurno. E' utile incoraggiare la partecipazione ai gruppi di supporto e valutare i casi in cui sono necessari brevi ricoveri di sollievo.
- e) Nella fase avanzata, essendo la malattia oramai molto progredita e grave la perdita di autonomia, deve essere garantito il supporto assistenziale e specialistico attraverso il MMG, le UVA e l'ADI. Nei casi di impossibilità a gestire a domicilio la situazione, si valuta l'inserimento del paziente in RSA.

4. Fornire un servizio assistenziale adeguato in Centri Diurni, Residenze Sanitarie Assistenziali e Residenze Protette

- a) Il **Centro Diurno** si rivolge a pazienti con demenza in una fase intermedia, che hanno un supporto familiare e pertanto possano rientrare la sera nella propria abitazione e risiedono in un'area vicina al CD. Lo scopo del CD è quello di fornire sollievo alla famiglia, ritardare l'istituzionalizzazione e offrire prestazioni assistenziali e attività riabilitative ed educative. Non devono necessariamente essere dedicati solo ai pazienti con Alzheimer, ma più in generale si rivolgono agli anziani con turbe cognitive.
- b) Le **Residenze Sanitarie Assistenziali e le Residenze Protette** intervengono quando il paziente non è più in grado di rimanere nella propria abitazione, sia per l'aggravamento delle condizioni neuropsichiatriche, sia per impossibilità da parte dei familiari e del "care giver" di assistere adeguatamente il proprio congiunto. La RSA con funzioni di riabilitazione è finalizzata a un parziale recupero del paziente, prevedendo il successivo rientro in famiglia o, in caso di impossibilità, in una RSA o RP di mantenimento. L'ambiente residenziale dovrà essere adattato alle esigenze delle persone con demenza, organizzando all'interno "**Nuclei Alzheimer**" per la gestione delle persone che hanno un forte bisogno sanitario-assistenziale.
- c) Nelle residenze dovrà essere sviluppata anche la **funzione di sollievo**, che risponde ad esigenze delle famiglie di essere temporaneamente sollevate dal carico assistenziale.

5. Fornire un servizio assistenziale adeguato in caso di scoppio acuto e migliorare l'assistenza in caso di ricovero in ospedale

- a) Il paziente con demenza può presentare aggravamenti relativamente improvvisi dei sintomi per diversi motivi, come la comparsa di effetti collaterali alle terapie, l'aggravamento dei disturbi comportamentali o neuropsichiatrici, traumatismi, patologie mediche o chirurgiche intercorrenti. Tali aggravamenti devono essere affrontati, nella maggior parte dei casi, in situazione di **gestione ambulatoriale o al domicilio** del paziente, essendo noto che il ricovero in ospedale è un evento che già di per sé comporta un aggravamento delle funzioni cognitive residue ed aumenta fortemente il rischio di patologie intercorrenti. Il MMG e le UVA devono svolgere un ruolo importante nella gestione dello scoppio acuto.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Sig.ra Graziella Giusto)

Data - IL SEGRETARIO

16/03/2007 (Dott. Mario Martinero)

ATTO

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

GLDEM



- b) Il ruolo delle UVA va ridefinito, sia per la parte diagnostica iniziale, sia per la fase di aggravamento, qualificandole come strutture in grado di rispondere alle diverse esigenze delle famiglie e dei pazienti e di fornire una mediazione e un raccordo tra famiglie, territorio ed ospedale.
- c) In caso di accesso all'ospedale è necessario valutare attentamente i motivi della richiesta di ricovero, al fine di approntare un intervento adeguato e molto limitato nel tempo. È necessario sviluppare la **rete di raccordo fra ospedale, UVA, strutture territoriali e MMG**, in maniera da concordare il percorso assistenziale più appropriato. Particolare attenzione va dedicata all'ambiente del ricovero ospedaliero, che deve essere adeguato alle specifiche esigenze del paziente con demenza.

6. Sviluppare la sperimentazione e la ricerca

- a) La malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza non sono al momento malattie curabili in maniera definitiva, anche se si possiedono alcuni farmaci che hanno una attività sulla memoria, seppure modesta, e altre terapie indicate per i disturbi comportamentali. Inoltre, a parte l'aspetto più propriamente medico, occorre sviluppare una serie di interventi di tipo neuropsicologico, riabilitativo, assistenziale e sociale. Vanno favorite in tal senso la sperimentazione e la ricerca che, se ben condotte e con obiettivi e metodologie adeguate, si ripercuotono favorevolmente sulla assistenza generale.
- b) In Liguria sono attivi da tempo gruppi di studiosi, che seguono tre filoni principali:
- uno di tipo neurobiologico-neuropatologico, che si è dedicato allo studio dei meccanismi causali della malattia e in particolare alle modalità di deposizione nel sistema nervoso della proteina amiloide;
 - uno di tipo diagnostico-assistenziale, in cui sono stati sviluppati alcuni esami di laboratorio, come la SPECT e la RMN o tests e valutazioni neuropsicologiche, al fine di migliorare i criteri diagnostici e di follow up;
 - un terzo di tipo formativo-assistenziale, volto a formare i medici di medicina generale e i diversi operatori sui numerosi problemi di tali malattie.
- c) I risultati ottenuti dovranno avere ricadute su tutta la "rete Alzheimer" e sull'assistenza, costituendo oggetto non solo di informazione, ma anche di formazione. Può essere utile riservare alcuni letti (6-8) dedicati alla sperimentazione farmacologica.

7. Collegare in rete le unità e le sedi coinvolte nel percorso assistenziale

- a) Nel lungo percorso assistenziale delle persone con Alzheimer e delle loro famiglie, data la complessità del bisogno assistenziale, intervengono numerosi attori (strutture, professionisti, servizi, ecc.). Il lavoro e le attività di questi soggetti dovranno essere uniformi sul territorio regionale per metodologie e obiettivi, e collegati tra di loro in rete, allo scopo di usare un linguaggio comune ed evidenziare percorsi assistenziali già tracciati e percorribili
- b) All'interno di questa rete le UVA ed i Medici di medicina generale svolgeranno un ruolo centrale.

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Sig.ra Graziella Giusto)

Data - IL SEGRETARIO

16/03/2007 (Dott. Mario Martinero)

ATTO

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

GLDEM

PAGINA : 5

COD. ATTO : DELIBERAZIONE

SCHEMA N.....35579
DEL PROT. GEN. ANNO.....2007



REGIONE LIGURIA - Giunta Regionale

Dipartimento Salute e Servizi Sociali
Assistenza Distrettuale e Servizi Sociali - Settore

Su proposta dell'Assessore alla Salute e alle Politiche della Sicurezza dei Cittadini,

DELIBERA

- 1. di approvare** gli obiettivi e gli indirizzi come individuati in premessa, quali Linee Guida per l'assistenza alle persone affette da malattia di Alzheimer e da altre sindromi caratterizzate da decadimento mentale;
- 2. di dare atto** che sarà cura della Regione individuare forme di razionalizzazione delle UVA e di coordinamento dei diversi attori della rete attraverso indirizzi specifici, e collegare la sperimentazione e la ricerca con l'assistenza prestata quotidianamente, allo scopo di migliorarne la qualità
- 3. di richiedere** ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie della Liguria di uniformare l'assistenza alle persone affette da demenza alle disposizioni delle presenti Linee Guida, individuando come obiettivo per i Direttori Generali, in relazione agli obiettivi per le Cure Domiciliari e l'assistenza residenziale già assegnati con D.G.R. 133/2007, l'attivazione per il 2007 di almeno un Centro Diurno e un Nucleo residenziale Alzheimer per ciascuna ASL.

----- FINE TESTO -----

Si attesta la regolarità amministrativa, tecnica e contabile del presente atto.

Data - IL DIRIGENTE

(Dott.ssa Anna Banchemo)

Data - IL DIRETTORE GENERALE

(Dott. Roberto Murgia)

Data - IL RESPONSABILE DEL PROCEDIMENTO

(Sig.ra Graziella Giusto)

Data - IL SEGRETARIO

16/03/2007 (Dott. Mario Martinero)

ATTO

AUTENTICAZIONE COPIE

CODICE PRATICA

GLDEM

PAGINA : 6

COD. ATTO : DELIBERAZIONE