

REGIONE EMILIA ROMAGNA

Delibera di Giunta - N.ro 1999/2581 - approvato il 30/12/1999

Oggetto:PROGETTO REGIONALE DEMENZE: APPROVAZIONE LINEE REGIONALI E PRIMI INTERVENTI ATTUATIVI. ASSEGNAZIONE FINANZIAMENTI AZIENDE U.S.L.

Prot. n. (SOC/99/48179)

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Vista la L.R. 5 febbraio 1994, n. 5 "Tutela e valorizzazione delle persone anziane - Interventi a favore di anziani non autosufficienti";

Richiamati:

- la propria Deliberazione 26 luglio 1999, n. 1377 "Direttiva sui criteri, modalità e procedure per la contribuzione alle famiglie disponibili a mantenere l'anziano non autosufficiente nel proprio contesto";
- la propria Deliberazione 26 luglio 1999, n. 1378 "Direttiva per l'integrazione di prestazioni sociali e sanitarie ed a rilievo sanitario a favore di anziani non autosufficienti assistiti nei Servizi integrato socio-sanitari di cui all'art. 20 della L.R. 5/94";
- la propria Deliberazione 26 luglio 1999, n. 1379 "Adeguamento degli strumenti previsti dalla L.R. 5/94 in attuazione del Piano sanitario regionale con particolare riferimento alla semplificazione degli accessi ed al rapporto con i cittadini";
- la propria Deliberazione 8 febbraio 1999, n. 124 "Criteri per la riorganizzazione delle cure domiciliari";
- il progetto speciale "Demenze senili" contenuto nel capitolo 8 "L'integrazione socio-sanitaria" al punto 8.4 del Piano Sanitario Regionale 1999-2001 approvato con delibera del Consiglio Regionale n. 1235 del 22/09/1999;
- il Piano sanitario regionale già citato in particolare al capitolo 7 per quanto riguarda l'organizzazione e l'articolazione distrettuale dell'Aziende Sanitarie Locali, la rilevante novità del Dipartimento di Cure primarie e l'integrazione tra cure primarie ed assistenza ospedaliera;

Considerato:

- l'impatto sociale delle demenze senili, patologie che modificano profondamente la vita dei soggetti colpiti da tali sindromi e l'equilibrio delle loro famiglie;
- la stima di circa 50.000 casi prevalenti affetti dalle diverse forme demenziali nella popolazione regionale;
- i materiali prodotti a seguito degli incarichi professionali assegnati con le proprie delibere n. 1332, 1333 e 1334 del 31/7/1998;

Ritenuto necessario:

- 1) approvare il progetto regionale integrato socio-sanitario allegato 1 parte integrante della presente deliberazione per rispondere ai bisogni dei soggetti colpiti da sindromi demenziali e delle loro famiglie e tradurre operativamente le indicazioni già contenute nel Piano Sanitario regionale 1999-2001;
- 2) prevedere il monitoraggio del progetto al fine di sottoporre a verifica le scelte in esso contenute, apportando le necessarie modifiche ed integrazioni che nel corso della prima fase di applicazione risultassero opportune;

Ritenuto, inoltre, opportuno di incentivare:

a) le azioni previste ai punti 1.1 e 4.2 dell'allegato progetto quale programma straordinario di aggiornamento e formazione degli operatori della rete (medici di medicina generale, membri delle UVGT e della rete territoriale e distrettuale dei servizi) destinando a tale scopo lire 500.000.000 (pari a Euro 258.228,45) da assegnare alle Aziende Unità Sanitarie Locali secondo quanto previsto nell'allegato 2, dando atto che, stante l'ambito distrettuale di parte delle iniziative, per la ripartizione sono stati utilizzati i seguenti criteri:

- numero ambiti distrettuali (per lire 150.000.000 - pari a Euro 77.468,53);
- popolazione anziana ultrasettantacinquenne residente (per lire 350.000.000 - pari a Euro 180.759,81);

b) le azioni previste al punto 1.2 (Creazione rete di Consultori per le demenze) destinando allo scopo una somma di lire 2.600.000.000 (pari a Euro 1.342.787,94), finalizzata a favorire la realizzazione e l'avvio di almeno un Consultorio per le demenze in ogni Azienda USL, ripartita per lire 1.000.000.000 (pari a Euro 516.456,90) in parti eguali tra le Aziende AUSL e per lire 1.600.000.000 (pari a Euro 826.331,04) sulla base della popolazione

anziani ultrasettantacinquenne residente, assegnando a ciascuna Azienda USL la somma prevista nella prima colonna dell'allegato 3;

c) le azioni previste al punto 4.1. (Adeguamento e miglioramento dei servizi della rete) destinando allo scopo una somma di lire 1.950.000.000 (pari a Euro 671.393,97) finalizzata ad avviare la sperimentazione di centri diurni e di nuclei speciali per dementi, nei limiti ed alle condizioni indicate nell'allegato progetto, ripartita per lire 650.000.000 (pari a Euro 335.696,98) in parti eguali tra le Aziende AUSL e per lire 1.300.000.000 (pari a Euro 671.393,97) sulla base della popolazione anziani ultrasettantacinquenne residente, assegnando a ciascuna Azienda USL la somma prevista nella seconda colonna dell'allegato 3;

Precisato che, il finanziamento regionale ha lo scopo di facilitare e sostenere il progetto regionale nella fase di avvio, in particolare per quanto riguarda l'azione prevista al punto 1.2;

Dato atto che con successivi provvedimenti si procederà ad incentivare ulteriormente le azioni di cui ai precedenti capoversi e gli altri interventi a valenza sociale contenuti nel progetto regionale, interventi in parte già promossi e finanziati con la propria Delibera n. 1616 del 21/9/1998

"Assegnazione ai Comuni sede di distretto per la realizzazione del progetto di iniziativa regionale area anziani art. 41, L.R. 2/85 - anno 1998 - in attuazione della delibera del Consiglio regionale n. 959/1998";

Ritenuto necessario prevedere con successivo provvedimento adottato dal Responsabile del Servizio Distretti Sanitari in accordo con quello dei Servizi Socio-Sanitari che le Aziende USL predispongano specifica attestazione dell'attivazione delle iniziative finanziate di cui ai precedenti capoversi e rendicontazione dell'utilizzo delle risorse regionali destinate alla realizzazione del progetto demenze assegnate con la presente deliberazione;

Richiamata la propria delibera n. 2541 del 4.7.1995, con la quale sono state approvate le direttive per l'esercizio delle funzioni dirigenziali;

Visto in particolare la lettera c) dell'art. 51 della legge regionale 28 aprile 1999, n. 5 come modificata dall'art. 20, comma 1, della L.R. 32/99;

Ritenuto che ricorrano tutti gli elementi di cui all'art. 57, 2° comma, della L.R. 31/77 e successive modifiche e che, pertanto, l'impegno di spesa possa essere assunto con il presente atto;

Acquisito il parere favorevole della Commissione consiliare Sicurezza sociale espresso nella seduta del 16/12/1999;

Dato atto:

- del parere favorevole espresso dal Responsabile della Direzione Politiche Sociali Servizio Socio-Sanitari, Dr. Graziano Giorgi, e dal Responsabile del Servizio Distretti Sanitari, Dr.ssa Maria Lazzarato, in merito alla regolarità

tecnica del presente atto, ai sensi dell'art. 4, commi sesto e settimo, della L.R. 19.11.1992, n. 41, nonché della propria deliberazione n. 2541/95;

- del parere favorevole espresso per quanto di rispettiva competenza dal Direttore Generale Politiche Sociali, Dr. Francesco Cossentino, e dal Direttore Generale Sanità, Dr. Franco Rossi, in merito alla legittimità del presente atto, ai sensi dell'art. 4, commi sesto e settimo, della L.R. 19.11.1992, n. 41, nonché della deliberazione n. 2541/95;

- del parere favorevole di regolarità contabile espresso dal Responsabile del Servizio Ragioneria e Credito, Dr. Gianni Mantovani, ai sensi della sopra citata normativa e deliberazione;

Su proposta congiunta dell'Assessore alle Politiche Sociali, educative e familiari. Qualità Urbana. Immigrazione. Aiuti Internazionali e dell'Assessore alla Sanità;

A voti unanimi e palesi

delibera

1) di approvare l'allegato "Progetto regionale demenze" così come indicato nell'allegato 1 parte integrante sostanziale della presente deliberazione;

2) di dare atto che le Aziende Sanitarie Unità Locali e le Aziende Ospedaliere sono tenute, per quanto di propria competenza contenuto nel Progetto regionale demenze, alla realizzazione del Progetto stesso;

3) di assegnare, per le finalità indicate in premessa e che qui si intendono integralmente riportate, l'importo di L. 500.000.000 (pari a Euro 258.228,45) alle Aziende USL secondo quanto previsto nell'allegato 2 destinato alle azioni 1.1 e 4.2 del Progetto Regionale Demenze nonché l'importo di L. 4.550.000.000 (pari a Euro 2.349.878,89) secondo quanto previsto nell'allegato 3 destinato alle azioni 1.2 e 4.1 del Progetto, parti integranti e sostanziali della presente deliberazione;

4) di impegnare la somma di L. 500.000.000 (pari a Euro 258.228,45) registrata al n. 6365 di impegno sul capitolo 51720 "Quota del Fondo Sanitario Regionale impiegata direttamente dalla Regione per interventi di promozione e supporto nei confronti delle Aziende Sanitarie in relazione al perseguimento degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale e Regionale (art. 2, D. Lgs. 30/12/1992 n. 502) Mezzi statali" del Bilancio regionale per l'esercizio 1999 che presenta la necessaria disponibilità dando atto che la

spesa è autorizzata dall'art. 51, comma 1, lettera c) della L.R. 28/04/1999, n. 5 così come modificata dall'art. 20 della L.R. n. 32/1999;

5) di dare atto che l'importo di L. 4.550.000.000 (pari a Euro 2.349.878,89) verrà impegnato e liquidato con successivo atto sul capitolo 51704 "Fondo Sanitario Nazionale di parte corrente: Assegnazioni alle Aziende Sanitarie della Regione (Art. 38 D.Lgo. 15 dicembre 1997, n. 446) Mezzi regionali" in occasione del Riparto per cassa del Fondo sanitario 1999;

6) di dare atto che le assegnazioni e l'imputazione di cui sopra ai Capitoli del Fondo Sanitario Regionale sono motivate dalla circostanza che il programma in oggetto, che con tale spesa si finanzia, è direttamente finalizzato, per i motivi espressi in premessa, a realizzare gli obiettivi contenuti nel Piano Sanitario Regionale, e a qualificare e razionalizzare i servizi resi dal Servizio Sanitario Regionale complessivamente inteso;

7) di dare atto altresì che alla liquidazione della somma indicata al punto 4) provvederà, ai sensi della L.R. 31/77 così come modificata dalla L.R. 40/94 ed in attuazione della propria delibera 2541/95, con propri atti formali, il Responsabile del Servizio competente ad avvenuta comunicazione di avvio del progetto e presentazione di regolari note di addebito;

8) di dare atto che si provvederà con successivi atti ad ulteriori finanziamenti per gli interventi e le azioni previste nel Progetto regionale;

9) di prevedere che il Responsabile dei Distretti sanitari, in accordo con il Responsabile del Servizio Servizi-socio sanitari, determinerà con proprio atto le modalità di attestazione dell'attuazione degli interventi previsti e di rendicontazione delle somme assegnate con il presente atto;

10) di pubblicare la presente deliberazione nel Bollettino

Ufficiale della Regione Emilia-Romagna

Allegato 1

REGIONE EMILIA ROMAGNA

PROGETTO REGIONALE DEMENZE

INDICE

1. PERCHE' UN PROGETTO DEMENZE

1.1 Epidemiologia delle demenze

1.2 La situazione attuale

2. Le OPZIONI DI FONDO E LEVE STRATEGICHE

3. GLI OBIETTIVI

4. LE AZIONI

5. SPERIMENTAZIONE ED INNOVAZIONE

6. INDICATORI E FLUSSI INFORMATIVI

1. PERCHE' UN PROGETTO PER LE DEMENZE

Le demenze rappresentano la quarta causa di morte nella popolazione anziana ultrasessantacinquenne dei paesi occidentali e la diffusione delle diverse forme di demenza è in costante crescita in conseguenza dell'allungamento della speranza di vita e dei tassi di incidenza e prevalenza che sulla base degli studi epidemiologici risultano correlati all'età.

1.1 Epidemiologia delle demenze

Con il termine demenza si intende una sindrome clinica caratterizzata da perdita delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative del paziente. Oltre ai deficit cognitivi sono presenti disturbi che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento

I dati del Progetto Finalizzato Invecchiamento del CNR recentemente conclusosi indicano prevalenze per l'Italia in linea con quanto atteso sulla base dei dati della letteratura internazionale.

Per quanto riguarda la prevalenza, meno dell'1% della popolazione al di sotto dei 65 anni risulta affetto da demenza, mentre il 5,3% dei maschi ed il 7,2% delle femmine ultrasessantacinquenni ne risultano affetti.

Con l'età si assiste ad una crescita della prevalenza che passa dall'1,2% tra i 65 ed i 69 anni al 3,5% fra 70 e 74 anni sino a superare il 20% fra 80 e 84 anni.

Sono attesi 11.9 nuovi casi all'anno per ogni 1000 abitanti per le età superiori a 65 anni, corrispondenti a circa 96.000 nuovi casi all'anno a livello nazionale. Anche l'incidenza è correlata all'età passando da 4.1 casi per 1000 abitanti fra le età fra 65 e 69 anni a 29.9 per le età fra 80 e 84 anni.

Sulla base dei tassi di incidenza e prevalenza per fasce di età rilevati nello studio ILSA/CNR applicati alla popolazione anziana per fasce di età residente in Regione al 31.12.1998 è possibile stimare indicativamente la diffusione delle demenze nella Regione e prevederne la diffusione nel 2005, ipotizzando anche un'articolazione territoriale per Aziende USL.

Al 31.12.1998 sono circa 49000 i casi totali stimati di demenza (prevalenza attesa) e circa 8600 i nuovi casi annui (incidenza), prevedendo al 2005 circa 53000 casi prevalenti e circa 9000 nuovi casi annui.

Tabella 1

Numero casi prevalenti e nuovi casi attesi nella Regione Emilia Romagna sulla base della popolazione residente al 31.12.1998 e dei tassi di incidenza e prevalenza del Progetto ILSA CNR-PF Invecchiamento per classi di età

PREVALENZA INCIDENZA

DEMENTIA Di cui Demenza NUOVI CASI

Alzheimer vascolare PER ANNO

Tabella 2

Numero casi prevalenti e nuovi casi attesi nella Regione Emilia-Romagna sulla base della popolazione residente al 31.12.1998 e dei tassi di incidenza e prevalenza del Progetto ILSA CNR-PF Invecchiamento per AUSL di residenza

PREVALENZA INCIDENZA

Totale

Demenze di cui Nuovi casi

AUSL Alzheimer Demenza annui di

vascolare demenza

PIACENZA 3631 1472 809 629

PARMA 5266 2137 1170 912

REGGIO E. 5260 2129 1173 914 MODENA 7050 2863 1575 1232

BOLOGNA SUD 2604 1052 586 458

IMOLA 1276 511 287 223 BOLOGNA NORD 2158 873 484 379 BOLOGNA
CITTA' 5888 2399 1300 1018 FERRARA 4638 1896 1033 815 RAVENNA
4548 1834 1019 794 FORLI' 2236 900 500 389

CESENA 1928 783 432 339 RIMINI 2799 1137 628 492

TOTALE

REGIONE 49284 19987 10997 8595

1.2 L'attuale situazione

La rete dei servizi socio-sanitari si fa carico di parte dei problemi assistenziali e di cura delle persone dementi.

Una parte degli anziani colpiti da demenza nei diversi stadi della malattia è ospite dei servizi residenziali per non autosufficienti. Degli anziani con demenza che risiedono a domicilio, parte usufruisce della rete dei servizi (centri diurni, assistenza domiciliare sociale, assistenza domiciliare integrata, assegni di cura).

E' indubbio, quindi, che attualmente il maggior peso assistenziale grava sulle famiglie.

Il coinvolgimento della famiglia nella cura, nell'assistenza, nel sostegno psicologico e nella tutela dell'anziano diventa progressivamente totale nei diversi stadi della malattia e devastante.

Spesso l'attività di assistenza, nel lungo percorso della malattia, che mediamente copre un periodo di 10 anni, si aggiunge allo svolgimento di altri ruoli professionali, familiari, genitoriali, fino a renderli spesso subordinati, con conseguenze drammatiche sull'equilibrio della vita dei familiari.

Sino ad oggi è stato sottovalutato il peso che grava sulle famiglie di anziani dementi sia in termini di risorse economiche che di risorse umane. L'impatto dei costi sociali complessivi, rilevante e nettamente superiore a quelli sanitari, pone l'esigenza di un profondo adeguamento delle politiche di intervento.

Il carico assistenziale prolungato nel tempo pone forti problemi di tenuta dei nuclei familiari che assistono propri congiunti affetti da demenza, richiedendo un crescente assorbimento di risorse e provocando modifiche sugli impegni lavorativi fino, molto spesso, all'abbandono del lavoro.

Le profonde modifiche degli assetti familiari (aumento delle famiglie unipersonali, aumento dell'instabilità delle unioni familiari, riduzione del tasso di nuzialità, aumento degli anziani che vivono soli, diminuzione degli anziani che vivono con i figli) pongono un interrogativo sulla sostenibilità sociale dell'attuale situazione.

Le tendenze demografiche e sociali regionali, che più nettamente rispetto ad altre regioni sono caratterizzate da questi elementi, richiedono un ridisegno delle politiche di intervento.

Secondo studi realizzati in altri paesi occidentali il costo sociale globale annuo medio per ogni anziano demente è di alcune decine di milioni. Tale stima si riferisce non soltanto ai costi per assistenza e per le cure, ma anche ai costi sociali indiretti °perdita giornate di lavoro per i familiari, etc.é. I costi indiretti (perdita di reddito, assistenza informale, ecc.) rappresentano circa l'80% del totale e questi gravano per lo più direttamente sulle famiglie. Al di là della completa validità delle stime citate in riferimento al contesto regionale, l'entità dei costi, diretti ed indiretti, da sostenere, oggi ed in prospettiva, pongono all'ordine del giorno alcuni interrogativi:

A) attraverso quali strumenti garantire una distribuzione degli elevati costi sociali conseguenti alle demenze?

B) è realistico prevedere che anche in futuro le famiglie potranno continuare a garantire quel ruolo fondamentale per la cura" dei soggetti dementi che attualmente svolgono?

Dati sui ricoveri ospedalieri.

Nel 1998 sono state effettuate 3468 dimissioni di anziani residenti in Regione da ospedali della Regione con DRG 429 (disturbi organici e ritardo mentale) e con DRG 12 (disturbi degenerativi del sistema nervoso) con prima diagnosi demenza senile, malattia di Alzheimer o malattia di Pick (codici ICD IX: 290.0, 290.1, 290.2, 290.3, 290.4, 290.8, 290.9, 331.0, 331.1).

Le 3468 dimissioni hanno interessato 3131 persone con una media di 1,1 dimissioni per persona.

Nel 1998 sono state effettuate 12348 dimissioni di persone residenti dai presidi ospedalieri della Regione con diagnosi di demenza senile, malattia di Alzheimer o malattia di Pick (con codici di patologia dell'elenco precedente) in una delle quattro diagnosi della scheda nosologica.

La diagnosi di demenza non indica in questo caso la diagnosi principale di ricovero.

Le 12348 dimissioni hanno interessato 9881 persone con una media di 1,25 dimissioni per persona.

2. LE OPZIONI DI FONDO E LE LEVE STRATEGICHE

2.1 Approccio globale ed integrato.

La ricerca medica e scientifica ha raggiunto importanti risultati nel corso degli ultimi decenni, anche se lungo resta il percorso da compiere sia per quanto riguarda la definizione dell'eziologia delle forme primarie che per la messa a punto di efficaci terapie.

Attualmente inguaribili (ad eccezione delle forme reversibili), le demenze sono curabili, nel senso che molto è possibile fare per "prendersi cura" del soggetto demente nel suo percorso di progressione della malattia. E' perciò possibile attivare interventi diversi, non esclusivamente sanitari, interventi che se posti in essere ritardano la progressione della malattia migliorando la gestione e la qualità della vita dell'anziano e dei familiari.

Il progetto regionale vuole offrire opportunità ai soggetti nei diversi contesti nei quali vivono (a domicilio o in strutture residenziali) e promuovere interventi sia sanitari sia sociali per assicurare il più alto livello di benessere possibile.

Le demenze rappresentano un caso emblematico degli effetti dell'aumento delle malattie cronico-degenerative legate all'età e richiedono una revisione complessiva dell'assetto stesso del sistema delle cure ed una ridefinizione degli obiettivi e degli strumenti per valutare gli interventi, nel momento in cui la guarigione non rappresenta un esito possibile.

Lo sviluppo demografico della comunità regionale richiede un ripensamento non solo degli indirizzi e degli interventi socio-sanitari, ma anche un adeguamento delle politiche del territorio, in particolare di quelle abitative. E' necessario che si sviluppi una consapevolezza della dimensione "sociale" del problema demenze e che tale consapevolezza influenzi i diversi soggetti ed Enti nel definire le politiche territoriali.

2.2 Rete integrata e non separata.

Occorre adeguare la rete dei servizi socio-sanitari ai bisogni complessi e specifici dei soggetti dementi e delle loro famiglie, migliorando lo standard di offerta, in una prospettiva di integrazione territoriale, professionale e sociale. Considerando la struttura e la diffusione territoriale dei servizi esistenti, nello spirito della L.R. 5/94, nella fase di avvio del progetto regionale, l'opzione di fondo per l'assistenza a persone dementi ed ai loro familiari fa perno sullo sviluppo, qualificazione e specializzazione della rete socio-sanitaria esistente e non contempla la previsione di percorsi né di strutture separate.

La creazione di nodi della rete specializzati (quali centro diurni o nuclei nelle RSA) è prevista solo a livello sperimentale, secondo comunque i criteri predefiniti dal piano stesso.

Le sperimentazioni hanno anche lo scopo di accumulare e diffondere cultura assistenziale qualificata e di fungere da stimolo per la intera rete dei servizi.

2.3 Riconoscimento e sostegno del ruolo delle famiglie e delle associazioni e modifica delle modalità di rapporto e collaborazione che la rete istituzionale dei servizi deve essere in grado di garantire.

Le principali leve strategiche del progetto sono la formazione e aggiornamento della persone coinvolte nell'assistenza, l'adeguamento

qualitativo e quantitativo del personale, l'adeguamento dell'ambiente, il sostegno dei familiari che trovano un impiego diversificato rispetto alla intensità in relazione ai vari setting in cui la rete si articola (domicilio, centro diurno, servizi residenziali, etc.).

A) Formazione e aggiornamento.

Il principale strumento per migliorare la "cura" dei soggetti dementi è la formazione dei caregiver professionali e informali.

Le caratteristiche delle demenze sono tali da impedire un corretto approccio ad esse in mancanza di una preparazione adeguata, specifica e permanente che garantisca:

- comprensione dei meccanismi neuropsicologici alla base della stessa;
- individuazione di comportamenti e atteggiamenti professionali idonei a contenere e/o contrastare i disturbi comportamentali del malato, a prevenire e monitorare gli eventi patologici concomitanti e a stimolare la funzionalità residua;
- la capacità di interiorizzare il processo di decadimento ed involuzione della demenza mantenendo però vivo l'obiettivo di recupero/riabilitazione;
- l'integrazione fra le figure professionali e tra queste e i caregiver non professionali.

La Regione individua questo terreno come prioritario e si impegna a:

- a) incentivare un programma straordinario di formazione ed aggiornamento degli operatori professionali della rete;
- b) elaborare proposte di percorsi formativi per le diverse professionalità ed i diversi ruoli, per i familiari, per garantire una base omogenea alle attività di formazione ed aggiornamento che verranno realizzate nei territori;
- c) prevedere come obbligatorio un costante aggiornamento permanente degli operatori dei servizi;
- d) sperimentare a livello regionale un corso per la formazione di operatori esperti nelle tecniche di sostegno e riabilitazione cognitiva dei soggetti affetti da demenza;
- e) sviluppare adeguatamente i contenuti formativi relativi alle demenze nei percorsi formativi di base (adatto all'assistenza di base, responsabile attività

assistenziali, coordinatore, etc.) la cui definizione rientra nell'ambito delle competenze regionali.

B) Ambiente.

La persona colpita da demenza perde la dimensione temporale dell'esistenza, cosicché passato e futuro cessano di essere le coordinate che dirigono il vivere quotidiano e tutto si cristallizza in un presente apparentemente senza radici e senza prospettive. In questa situazione la dimensione spaziale assume in sé la funzione di legare l'individuo alla dimensione temporale, quasi vicariandone il significato vitale; in particolare lo spazio modellato dal lento scorrere del tempo, segnato dagli eventi che hanno costituito la storia della persona, diviene la modalità residuale di vivere il tempo nella sua dimensione passata. L'impossibilità ad apprendere nuove informazioni impedisce alla persona affetta da demenza di conoscere nuovi luoghi, di attribuire significati vitali a nuovi spazi.

In ogni fase della malattia l'ambiente può compensare (assumendo una valenza protesica) o al contrario accentuare i deficit cognitivi e condizionare perciò lo stato funzionale ed il comportamento. Le modificazioni ambientali non incidono comunque sulla storia naturale della malattia e sul declino delle funzioni cognitive, ma riducono i problemi comportamentali (quali agitazione, affaccendamento, wandering, aggressività, insonnia), i sintomi psicotici e rallentano il declino delle capacità funzionali dei soggetti con demenza. Lo spazio e l'ambiente vitale rappresentano perciò per la persona affetta da demenza da un lato il motivo scatenante di molte alterazioni del comportamento e dall'altro una risorsa terapeutica, purtroppo spesso sottoutilizzata.

Lo spazio vitale della persona con demenza va considerato come un sistema integrato, che comprende aspetti architettonici e componenti legate all'organizzazione ed al contesto sociale.

La componente organizzativa si riferisce principalmente ai programmi di strutture e servizi, quali centri diurni, residenze protette o assistenziali. La componente sociale è rappresentata dai caregivers informali (familiari o amici), e formali (staff dei servizi domiciliari e residenziali), dai vicini o dai residenti nelle istituzioni. Infine, la componente architettonica si riferisce agli spazi fisici per le persone con demenza (siano esse al domicilio o in strutture diurne o residenziali) ed all'organizzazione di questi spazi (arredamento, materiali, attrezzature, proprietà sensoriali e spaziali).

Lo sforzo dedicato al miglioramento dell'ambiente di vita delle persone affette da demenza, sebbene non incida probabilmente sulla durata biologica della malattia, certamente prolunga e migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie e rappresenta a tutt'oggi uno dei pochi risultati realmente terapeutici ottenibili nella cura della demenza.

La Regione elabora e propone criteri per la realizzazione e l'adattamento di "ambienti" adeguati alle esigenze dei soggetti colpiti da demenza nelle abitazioni e nelle strutture e nei servizi semiresidenziali e residenziali.

C) Alleanza "terapeutica" con i familiari.

I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente demente; infatti rappresentano la risorsa principale per l'assistenza e l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione.

Chi fornisce assistenza a soggetti con demenza è particolarmente a rischio di accusare sintomi quali nervosismo, astenia, inappetenza ed insonnia. Frequentemente è rilevabile depressione dell'umore; ciò si correla ad un consumo di farmaci psicotropi significativamente superiore rispetto alla popolazione generale.

La Regione riconosce il ruolo fondamentale dei familiari in qualità di soggetti dell'attività di cura e ritiene di importanza strategica la diffusione di programmi di educazione e di sostegno dei familiari, per realizzare nuove forme di "alleanza terapeutica" tra operatori professionali e caregiver informali.

Nell'ambito delle forme di collaborazione ed integrazione è necessario che la rete dei servizi riconosca la "soggettività" e l'iniziativa dei familiari, non soltanto "oggetto" di attenzione e sostegno ma attori decisivi del processo di cura.

3. GLI OBIETTIVI

1) Garantire una diagnosi adeguata e tempestiva.

L'attuale situazione è caratterizzata dalla difficoltà nell'ottenere una diagnosi. Il tempo che trascorre tra la fase di insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi è mediamente superiore ai 2,5 anni. Uno dei problemi prioritari è il riconoscimento delle differenze tra sindromi demenziali, forme di declino cognitivo fisiologico legato all'età e sindromi depressive.

La diagnosi di demenza è il risultato di uno scrupoloso ed approfondito processo valutativo che porta alla esclusione delle altre possibili cause di decadimento cognitivo.

Una diagnosi accurata è tempestiva è importante:

a) per riconoscere ed intervenire nelle forme potenzialmente reversibili (ed arrestabili), stimate tra il 5 ed il 20% dei casi;

b) per intervenire sullo sviluppo della malattie nelle forme irreversibili, rallentandone la progressione e migliorando la qualità della vita del paziente e dei familiari;

c) per la corretta impostazione di un piano globale di assistenza e delle terapie farmacologiche e dei trattamenti riabilitativi idonei;

d) per fornire al paziente ed ai familiari informazioni più precise circa il decorso della malattia, gli atteggiamenti e le modalità di relazione più appropriate, i servizi e le risorse disponibili.