

**Il percorso diagnostico-
terapeutico-assistenziale
per le demenze della
Regione
Emilia- Romagna**

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 4 FEBBRAIO 2019, N. 159

Recepimento “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”

DEMENTIA

Dementia is an umbrella term that describes a collection of symptoms that are caused by disorders affecting the brain. It is not one specific disease. Dementia affects thinking, behaviour and the ability to perform every day tasks, and brain function is affected enough to interfere with the person's normal social or working life. The most common type of dementia is Alzheimer's disease.

Alzheimer's Disease

Alzheimer's disease is the most common type of dementia accounting for approximately 40-70 % of all dementias.

Vascular Dementias

Vascular dementia is the second most common type of dementia, accounting for approximately 15-25% of all dementias.

Lewy Body Dementia

Lewy Body dementia accounts for approximately 2-20% of all dementias.

Fronto Temporal Dementias

Fronto Temporal Dementia accounts for approximately 2-4% of all dementia.

Other Dementias

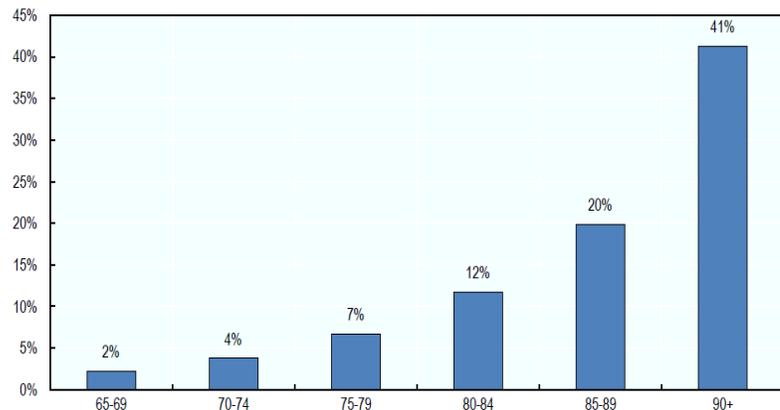
Include dementia associated with Parkinson's disease, Huntington's disease, head trauma, human immunodeficiency virus (HIV), alcohol related dementia, Crutzfeldt-Jakob Disease, corticobasal degeneration and progressive supranuclear palsy.

Kate Swaffer © 2016

Circa **70** diverse patologie cerebrali di natura **degenerativa, vascolare, traumatica** o da cause secondarie possono manifestarsi con un quadro di **DEMENZA**

Mercoledì 13 GIUGNO 2018

Demenze. Ocse: in 30 anni previsto il raddoppio dei malati. Una bomba da 1000 miliardi di dollari l'anno pronta ad esplodere



Source: OECD Health Statistics 2017, <http://dx.doi.org/10.1787/health-data-en>.

Attualmente **17 milioni** di persone nel mondo che diventeranno **41 milioni** nel **2050**

Fenomeno legato essenzialmente all'invecchiamento della popolazione

Previsione di **costi elevati** per assistenza e cura

Evidenziate **3 priorità**:

- 1) **Identificare** le persone con demenza
- 2) **Aiutare** le persone con demenza a **vivere bene nelle comunità**
- 3) **Garantire** la **continuità assistenziale**

OCSE - Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico. [Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia](#). OECD Health Policy Studies. OECD Publishing, Paris, 2018.

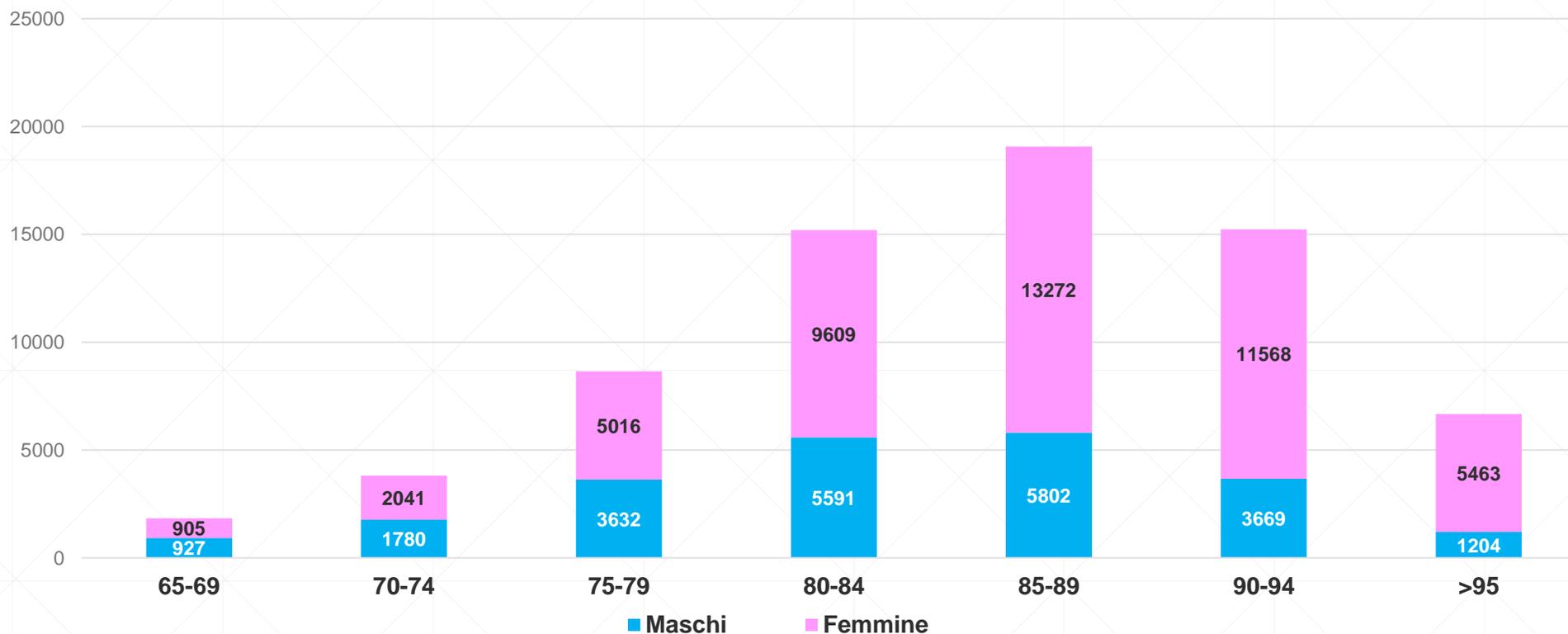
Emilia-Romagna: epidemiologia demenze

ANNO 2017 (flussi informativi)

Nuovi casi di demenza registrati : **18.168**

Persone assistite 72.201 (di cui **70.479** con età ≥ 65 anni e **16.569** decedute nel corso dell'anno)

Distribuzione per classi di età del numero di pazienti over 65 con demenza, nell'anno 2017



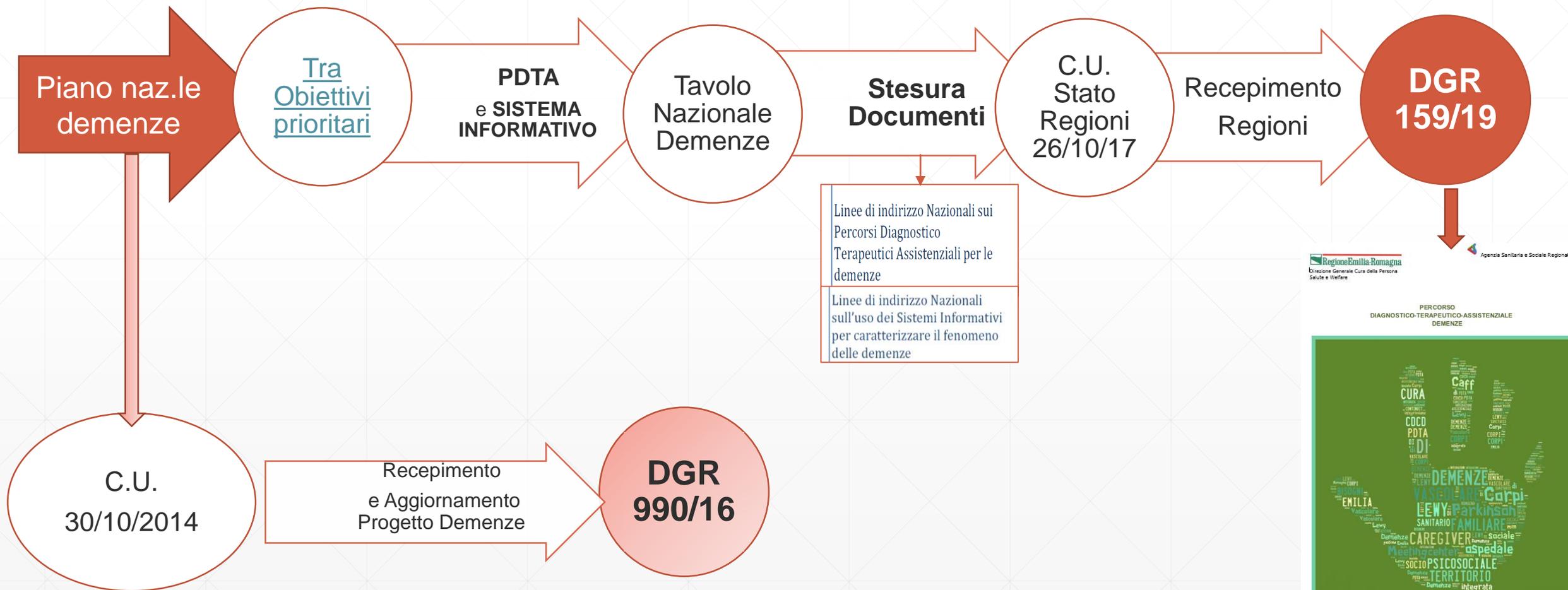
**Pop. ≥ 75 aa
Residente
568.002
12,7%
dell'intera
popolazione**

Progetto Regionale
demenze
DGR 2581/99

- Diagnosi adeguata e tempestiva
- Permanenza al domicilio il più a lungo possibile
- Migliorare la qualità della vita del paziente e del familiare

La cornice di riferimento

Il percorso



Regione Emilia-Romagna
Direzione Generale Cura delle Persone
Salute e Welfare

PERCORSO
DIAGNOSTICO-TERAPEUTICO-ASSISTENZIALE
DEMENTE



Obiettivi del piano nazionale demenze (Rep.CU 130/2017)

Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria

- Strategie prevenzione
- Mappa dei servizi
- Obiettivi nei mandati DG
- **Utilizzo flussi informativi**

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

- Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi
- Formulazione Carta dei servizi specifica con descrizione percorso

Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

- Linee guida
- Formazione (anche in spec. MMG)
- **Percorsi diagnostico terap. Ass. PDTA**

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

- Sostegno e informazione ai familiari
- Sostegno alla rete informale e associazioni
- Incentivare attività a bassa soglia (caffè Alzheimer)

Indice

1	Premessa	3
2	Rilevanza epidemiologica e caratteristiche delle demenze come patologie cronico degenerative complesse	4
3	Background e definizione del contesto di riferimento	5
3.1	<i>Evidenze di letteratura disponibili sui PDTA</i>	5
3.2	<i>Documenti, letteratura e linee guida necessari per un PDTA</i>	6
3.3	<i>Normativa di riferimento in Italia</i>	7
3.4	<i>Caratteristiche dei PDTA</i>	9
3.4.1	Definizione di PDTA	9
3.4.2	Tipologie di PDTA	9
3.5	<i>Costruzione e diffusione di un PDTA</i>	10
3.5.1	Figure coinvolte	10
3.5.2	Modalità di diffusione	11
3.5.3	Data di stesura, revisione e aggiornamento del documento	11
4	Definizione del percorso	11
4.1	<i>Sistema Informativo</i>	12
4.2	<i>Strutture e servizi coinvolti nella rete</i>	13
4.2.1	I servizi coinvolti	13
4.2.2	Le figure professionali	13
4.2.3	Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure	14
4.3	<i>Processo di analisi e rappresentazione</i>	16
4.3.1	Diagramma di flusso	16
4.3.2	Rappresentazione a matrice	17
5	Monitoraggio e verifica dell'implementazione del PDTA	17
5.1	<i>Indicatori</i>	17
6	La costruzione del percorso locale	18
7	Conclusioni	19
8	Bibliografia	20
9	Allegato 1. Proposta di indicatori nei PDTA per le demenze	21

PDTA- le indicazioni del livello nazionale

Linee di indirizzo Nazionali sui
Percorsi Diagnostico
Terapeutici Assistenziali per le
demenze

3.5.1 Figure coinvolte

Nel percorso di costruzione del PDTA è necessario tenere presente il coinvolgimento delle seguenti figure: il committente, i soggetti promotori, il gruppo di coordinamento e il gruppo di lavoro.

3.5.1.1 Il committente

Il committente è il soggetto che assume formalmente la responsabilità e definisce la modalità con cui si intende redigere il PDTA e monitorarne l'implementazione individuando gli indicatori.

In linea generale dovrebbe coincidere con la massima funzione gestionale. Questo specifico documento è indirizzato al livello regionale e delle province autonome, pertanto il committente è identificato nell'amministrazione regionale.

3.5.1.2 I soggetti promotori e il livello di formalizzazione del progetto

Il promotore è il soggetto che riceve dal committente il mandato di redigere il PDTA e corrisponde alla Direzione Generale d'Azienda che, attraverso le sue articolazioni e con atto formale, nomina il gruppo di coordinamento.

3.5.1.3 Il gruppo di coordinamento

Il gruppo di coordinamento è costituito da operatori con competenze metodologiche e organizzative a differenti livelli: dalla gestione per processi alla valutazione e miglioramento per la qualità, dalla nomina e coordinamento di gruppi di lavoro al coinvolgimento dei professionisti impegnati in azienda, dalla programmazione e controllo di gestione alla formazione. I compiti specifici dello staff di coordinamento fanno riferimento agli aspetti progettuali generali dell'approccio per processi: la facilitazione dell'avvio del progetto e la sua gestione, il reperimento e la valutazione delle Linee Guida, l'organizzazione degli incontri del gruppo di lavoro, la predisposizione di documenti e moduli, l'elaborazione dei dati, la produzione dei reports e la loro diffusione, la tenuta del dossier di riferimento.

Per lo staff di coordinamento è raccomandabile prevedere strutture snelle, composte da pochi soggetti con mandati precisi e formalizzati, che possono avvalersi di altre risorse quando necessario.

3.5.1.4 Il gruppo di lavoro

Il gruppo, identificato per la costruzione del PDTA deve avere una definizione delle professionalità, discipline e ruoli dei partecipanti. I membri del gruppo, inoltre, devono essere competenti, ciascuno per la propria parte, rispetto al processo di diagnosi, cura e assistenza nella demenza, motivati e in grado di motivare gli altri operatori. Il coinvolgimento di tutte le competenze professionali include la figura del

PDTA- le indicazioni nazionali: Le figure coinvolte

Le figure coinvolte:

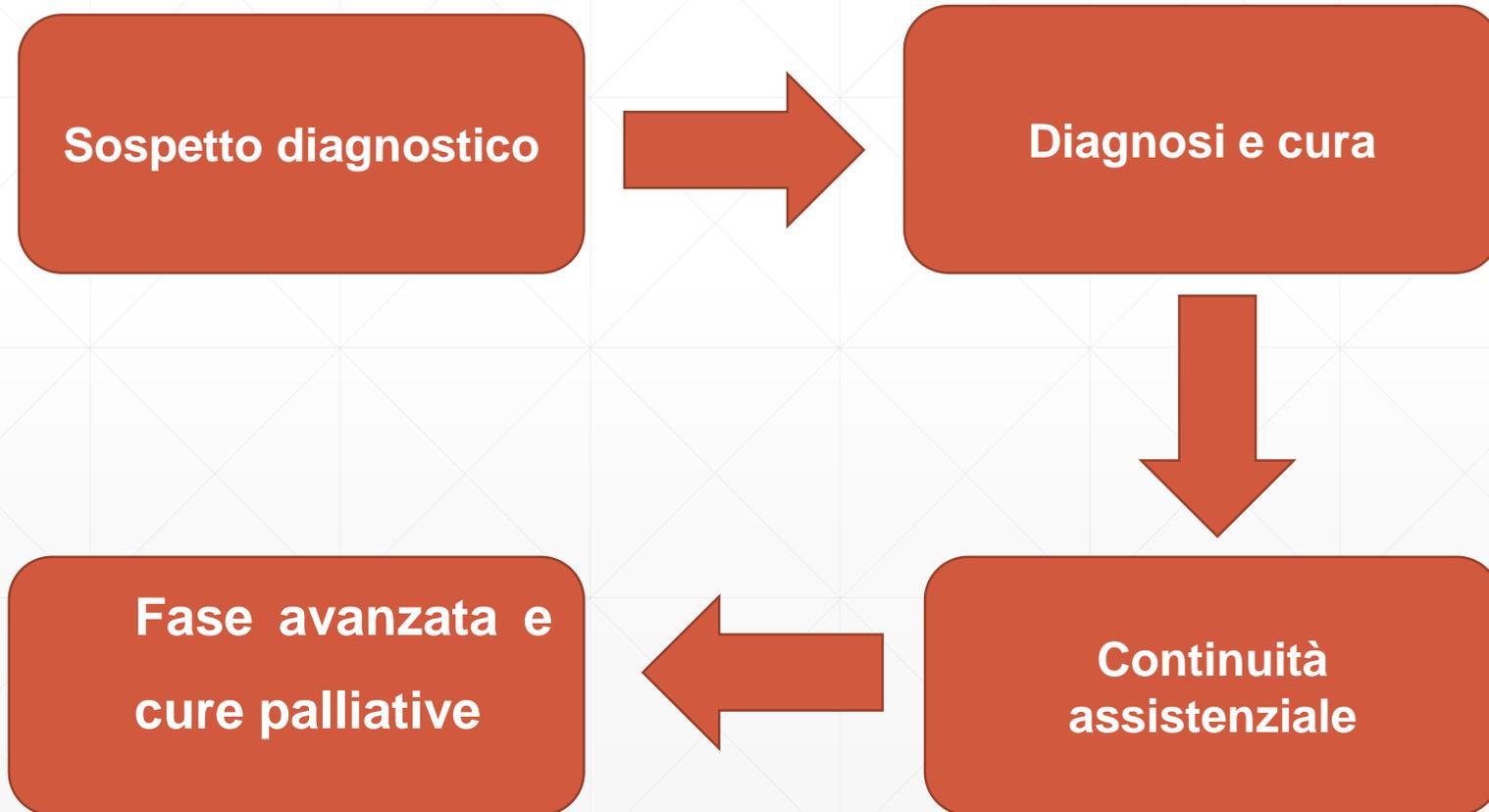
Il Committente (Regione)

Il Promotore

Il Gruppo di Coordinamento

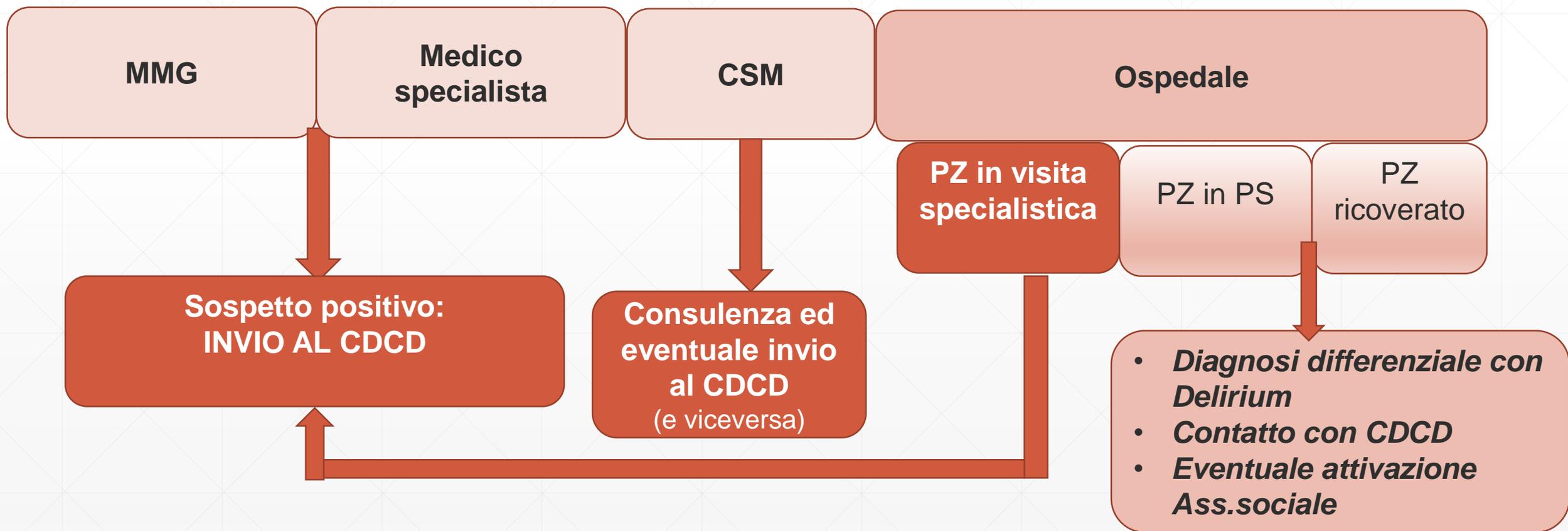
Il Gruppo di lavoro

Le Fasi del PDTA



Le Fasi del PDTA: Il Sospetto Diagnostico

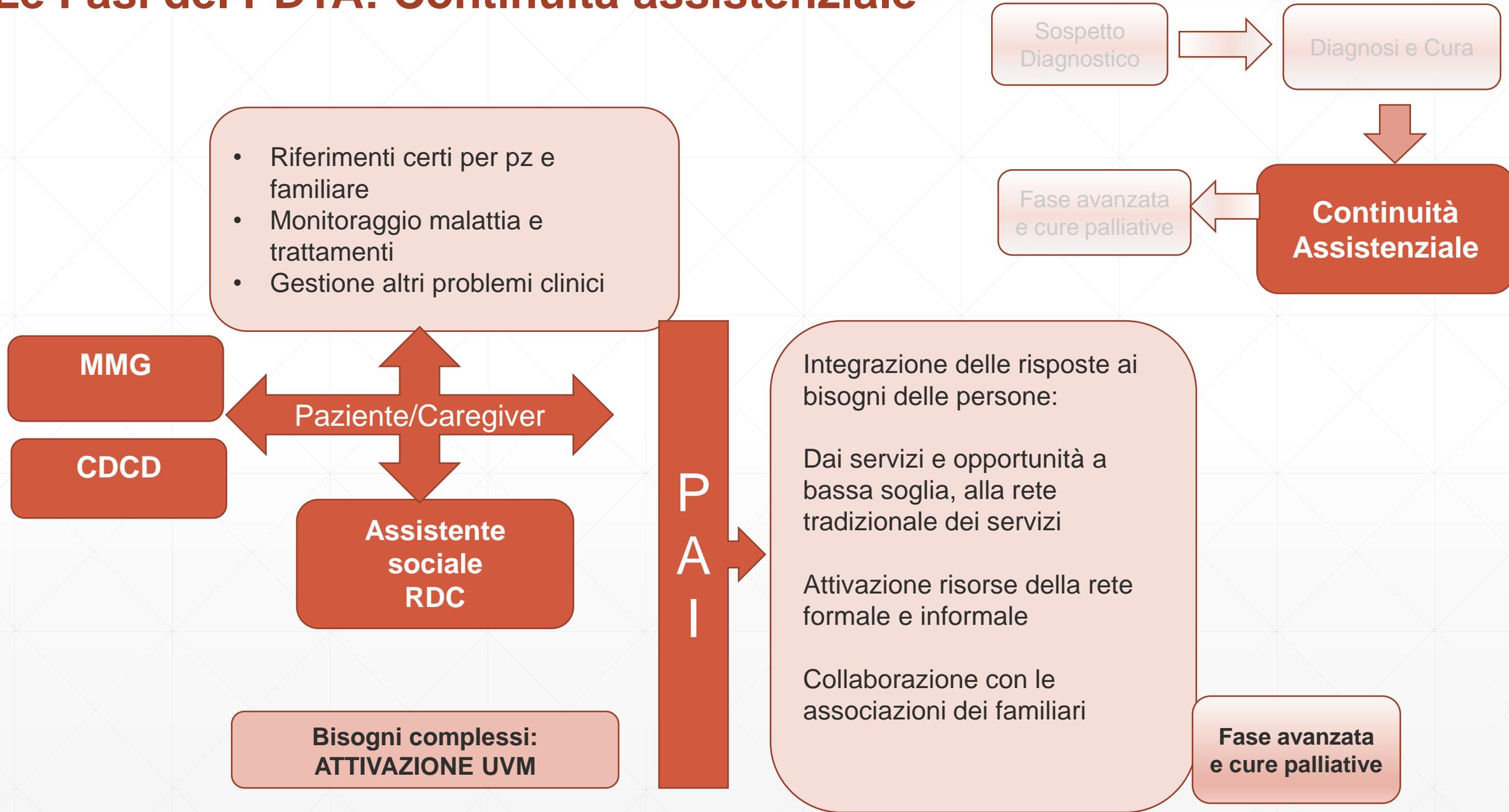
La persona con sospetto deficit cognitivo può essere indirizzata al CDCD da:



Le Fasi del PDTA: Diagnosi e Cura



Le Fasi del PDTA: Continuità assistenziale



Le Fasi del PDTA: Fase avanzata e cure palliative



Emilia-Romagna: 60 Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD) – dati 2017

AUSL	N. Centri	UTENZA		Media N.GG attesa per 1° visita al 31/12
		Pop. >65aa al 1/1/17	Media pop. >65aa per centro	
PIACENZA	7	71.191	10.170	68,8
PARMA	8	103.913	12.989	60,0
REGGIO E.	7	112.829	16.118	45,7
MODENA	10	157.874	15.787	82,7
BOLOGNA	10	214.269	21.427	81,3
IMOLA	1	31.871	31.871	24,0
FERRARA	8	96.321	12.040	89,0
Ambito RAVENNA	4	98.274	24.569	59,0
Ambito FORLI'	1	46.857	46.857	30,0
Ambito CESENA	2	47.653	23.827	90,0
Ambito RIMINI	2	75.848	37.924	109,0
REGIONE	60	1.056.900	17.615	67,2

- **Diagnosi adeguata**
- **Comunicazione diagnosi**
- **Terapie farmacologiche**
- **Controlli (follow-up)**
- **Consulenze (Ps, Osp Domicilio, CRA)**
- **Interventi psicosociali**

- **24.823 prime visite (81% MMG)**
- **12.246 nuove diagnosi di demenza e 6.173 MCI**
- **11.356 Interventi farmacologici con PT**
- **52.938 visite di controllo**
- **1.739 persone con stim.cognitiva**

Equipe multi professionali (tot 309 dedicati ai CDCD):

- Specialista Medico (geriatra o neurologo)
- Infermiere
- Psicologo

In collaborazione con Comuni Associazioni, Asp..

- **90 Gruppi di sostegno**
- **15.440 Consulenze specialistiche**
- **60 Caffè Alzheimer**
- **9 Meeting Center (nel PSSR previsto obiettivo di 34)**
- **173 iniziative Formazione informazione caregiver**

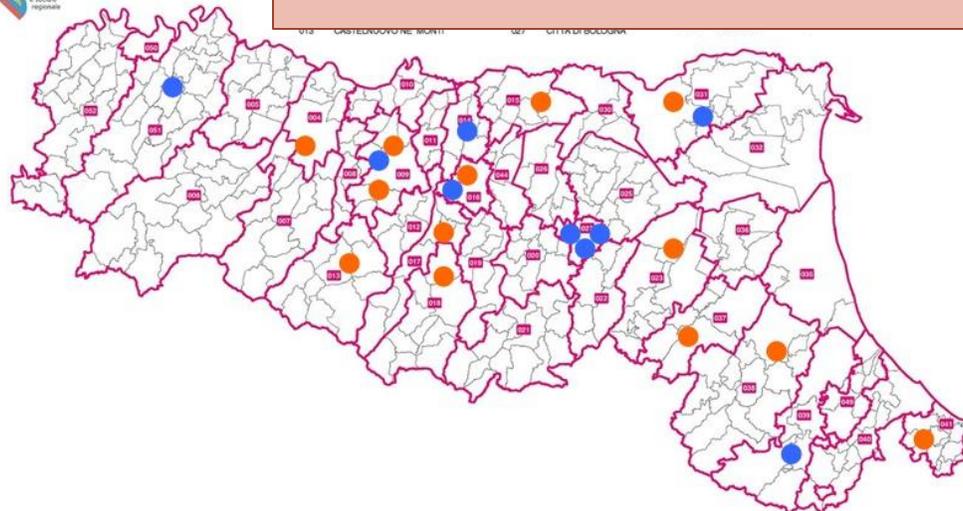
21 le Associazioni presenti sul territorio regionale

Emilia-Romagna: Alcuni servizi

- 13 Nuclei residenziali dedicati (187 pl)
- 9 Centri diurni dedicati (150 posti)

Strutture dedicate ad uno specifico target di utenza con demenza

Regione Emilia Romagna
Direzione Generale Sanità e Politiche sociali



Distretto	Nuclei	CD
LEVANTE		1
PARMA	1	
REGGIO EMILIA	2	1
CASTELNOVO	1	
CARPI		1
MIRANDOLA	1	
MODENA	1	1
SASSUOLO	1	
PAVULLO	1	
BOLOGNA		3
IMOLA	1	
CENTRONORD	1	1
FAENZA	1	
FORLÌ	1	
CESENA		1
RICCIONE	1	
TOTALE	13	9

Nuclei residenziali dedicati alle demenze



Centri Diurni dedicati alle demenze



Elaborazione a cura di:
Archivio cartografico
della Regione Emilia Romagna

- 16.294 posti in oltre 338 CRA
- 3.368 posti in 215 Centri diurni per anziani non autosufficienti
- 1.419.370 ore di assistenza domiciliare sociale (nel 2017) – 107 servizi

Adozione, in tutte le strutture accreditate, di un programma di miglioramento per l'assistenza alle persone con demenza