



## ALLEGATOD alla Dgr n. 127 del 11 febbraio 2013

pag. 1/5

### Progetto

ex Accordo Stato-Regioni rep. atti 227/CSR del 22 novembre 2012 per l'utilizzo delle risorse vincolate per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale del PSN, Anno 2012

**1. Regione proponente:** Regione del Veneto

**2. Titolo del progetto:** Assistenza ai pazienti affetti da demenza.

**3. Linea progettuale:** All. A – Parte I - Linea n. 2 “Non autosufficienza”- par.2.b) “Assistenza ai pazienti affetti da demenza”.

#### 4. Referente

Dr Renato Rubin - Dirigente Unità Complessa Assistenza Distrettuale e Cure Primarie  
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia  
Tel. 041 - 2793526; Fax 041 - 2793430  
[renato.rubin@regione.veneto.it](mailto:renato.rubin@regione.veneto.it)

Segreteria regionale per la Sanità  
Palazzo Molin, San Polo 2514, 30125 Venezia  
Tel. 041 - 2793457; Fax 041 - 2793491  
[segr.sanita@regione.veneto.it](mailto:segr.sanita@regione.veneto.it)

**5. Durata del progetto:** pluriennale

#### 6. Aspetti finanziari

Costo del Progetto: €1.826.491,00  
Importo assegnato a valere su quota vincolata FSN 2012: €1.826.491,00

#### Contesto

Le demenze, e in particolare la malattia di Alzheimer, per la dimensione epidemiologica e la lunga durata della malattia, rappresentano un'importante sfida per la società, la famiglia, il sistema sanitario e assistenziale socio-sanitario. La Regione Veneto per fronteggiare il problema “demenze” ha ridefinito l'assetto strutturale della rete dei servizi sanitari con la DRG n. 1404/2000 e la successiva DRG n. 3542/2007. Un importante aspetto della DRG n. 3542/07 è la “semplificazione delle strutture” e delle referenze impegnate verso i malati e i loro familiari con la definizione dell'assetto organizzativo, delle competenze di cura e dei sistemi d'offerta, seguendo la storia naturale del malato e la necessità di aiuto della famiglia. I dati della letteratura internazionale, come ricordato nella DGR 3542/07, indicano che circa l'80% delle persone ammalate è curata a casa, tuttavia i dati reali sul numero e sulla gravità degli ammalati assistiti a domicilio, in Italia, non sono noti anche se è presumibile che siano assistiti a casa sia ammalati con demenza di gravità moderata che severa.

#### Obiettivi

L'obiettivo generale del progetto è ben esplicitato dalla locuzione “migliorare la gestione integrata del paziente e la continuità delle cure”. Il Progetto risponde ai bisogni di salute prioritari nell'assistenza primaria e nell'area della cronicità.

#### Descrizione del Progetto

Alla base del Progetto vi è la riorganizzazione sanitaria per il decadimento cognitivo attualmente operativa nel territorio alla luce delle direttive del PSSR che individuano nel territorio la sede elettiva per la diagnosi e

la cura delle patologie cronico degenerative. In quest'ottica uno degli elementi di novità del Progetto è la costituzione di Punti Territoriali Integrati di Base per il Decadimento Cognitivo (in breve Punto Territoriale per il Decadimento Cognitivo - PTDC -) nell'ambito del sistema delle cure primarie e in particolare delle Medicine di Gruppo Integrate, al fine di inserire i MMG, in un contesto operativo più efficiente, nel percorso diagnostico – assistenziale delle demenze nella fase prediagnostica, di prima verifica del decadimento cognitivo, e di filtro, con la consulenza diretta (integrata) dei medesimi Centri per il Decadimento Cognitivo (CDC).

### **Fasi e tempi delle azioni previste**

Il Progetto si sviluppa mediante sei azioni specifiche:

azione 1: impostazione metodologica per lo sviluppo del Progetto - istituzione di un Gruppo di Lavoro;

azione 2: avvio delle attività - sviluppo del sistema informativo ed informatico;

azione 3: sviluppo di un "Punto Territoriale Integrato di Base" per il decadimento cognitivo;

azione 4: ruoli e compiti dei CDC nel PTDA;

azione 5: sviluppo dell'integrazione tra CDC, Punto Territoriale di Base per il Decadimento Cognitivo, Distretto Socio-sanitario, Strutture Residenziali e semiresidenziali, e servizi sociali;

azione 6: formazione ed informazione.

*Tempo previsto:* Il Progetto si sviluppa nell'arco di 5 anni.

La gestione del progetto resta in capo alle strutture regionali che si avvalgono della collaborazione dei Centri di Decadimento Cognitivo delle Aziende sanitarie.

### **Risultati attesi**

Modello organizzativo integrato di collaborazione tra centri per il decadimento cognitivo, sistema delle cure primarie e distretto socio-sanitario nel territorio.

### **Indicatori**

Indicatori di struttura: Punti territoriali di base

Indicatori di processo: PDTA/Sistema informativo

Indicatori di risultato: Modello organizzativo integrato

## **SPERIMENTAZIONE DI UN MODELLO ORGANIZZATIVO INTEGRATO DI COLLABORAZIONE TRA CENTRI PER IL DECADIMENTO COGNITIVO, SISTEMA DELLE CURE PRIMARIE E DISTRETTO SOCIO-SANITARIO NEL TERRITORIO**

### **CONTESTO**

Nell'ambito delle patologie, tutte ugualmente meritevoli di tutela, ce ne sono alcune che rappresentano un problema di grande rilevanza medica e sociale in quanto:

- generano situazioni di disabilità gravissima e non emendabile ad andamento cronico di cui spesso non sono noti i meccanismi patogenetici che le scatenano né si dispone di mezzi terapeutici capaci di debellarle o, almeno, di arrestarne il processo degenerativo;
- hanno un devastante impatto psicologico ed operativo sulle famiglie chiamate a farsi carico di oneri anche economici inversamente proporzionali all'offerta assistenziale del servizio pubblico;
- sono responsabili di elevati costi complessivi di assistenza contenibili solo attraverso una risposta del sistema sanitario coordinata ed efficiente;
- sollevano nuove complesse e delicate questioni etiche con cui le Istituzioni ed il Paese tutto sono chiamati a confrontarsi.

Le patologie in questione riguardano in particolare:

- pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza;
- pazienti affetti da malattie neurologiche degenerative ed invalidanti;
- pazienti affetti da demenza.

Si tratta evidentemente di patologie affatto diverse nella diagnosi e nella terapia, tutte però riconducibili alle caratteristiche sopra indicate e che per ciò stesso suggeriscono un approccio organizzativo e culturale analogo.

L'efficiente coordinamento delle tante figure professionali coinvolte nella cura e gestione di queste complesse patologie è possibile solo realizzando una rete integrata di servizi sanitari e sociali che disegni percorsi assistenziali specifici mirati al singolo paziente ed alla sua famiglia.

Preziosa in questo assetto è la figura del Medico di Medicina Generale (MMG), non solo nell'iniziale ruolo diagnostico e di corretto indirizzo del paziente presso le strutture da coinvolgere nel percorso, ma soprattutto nel suo fungere da interfaccia tra paziente, famiglia e strutture operative, dai Centri di Alta Specializzazione fino ai servizi sanitari e sociali territoriali compreso l'apporto del volontariato sociale.

E' imprescindibile in questa logica una cabina di regia capace di compiere una programmazione globale, basata su reti integrate di servizi, presidi ospedalieri di qualunque livello ed unità operative.

Va in ogni caso auspicato che, nell'implementazione di questi processi e delle strutture idonee a gestirli, si ottimizzino gli ambiti territoriali su cui distribuire le necessarie risorse infrastrutturali ed umane, anche con la stipula di accordi interregionali per cogliere tutte le possibili sinergie e recuperare ulteriori margini di efficienza.

Sarebbe altresì raccomandabile, a supporto dell'attività terapeutica ed assistenziale, l'utilizzo di strumenti informatici che garantiscano una totale condivisione dei dati tra i vari operatori del sistema. Tra l'altro, questi dati potrebbero confluire in appositi registri che, oltre a fornire elementi utili per la programmazione nazionale e regionale, potrebbero offrire agli enti interessati (ricercatori, università, industria farmaceutica, istituti di statistica etc.), con le precauzioni imposte dal rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali, un quadro aggiornato qualitativo e quantitativo della domanda assistenziale sul territorio, della appropriatezza, della tipologia e del costo delle prestazioni erogate.

## STRATEGIE

Si ritiene indispensabile affermare i seguenti principi strategici:

- l'approccio per problemi con la misura del loro impatto sulla qualità di vita del malato e dei familiari, secondo criteri valutativi estesi e validati, tempestivamente utilizzabili, per soddisfare il diritto alla diagnosi e prognosi;
- la costanza, la continuità e la rapidità di cura, con l'esplicita descrizione e dimensionamento della presa in carico integrata, sanitaria e sociale.

## DEMENZE

Le demenze, e in particolare la malattia di Alzheimer, per la dimensione epidemiologica e la lunga durata della malattia, rappresentano un'importante sfida per la società, la famiglia, il sistema sanitario e assistenziale socio-sanitario.

La Regione Veneto per fronteggiare il problema "demenze" ha ridefinito l'assetto strutturale della rete dei servizi sanitari con la DRG n. 1404/2000 e la successiva DRG n. 3542/2007.

Un importante aspetto della DRG n. 3542/07 è la "semplificazione delle strutture" e delle referenze impegnate verso i malati e i loro familiari con la definizione dell'assetto organizzativo, delle competenze di cura e dei sistemi d'offerta, seguendo la storia naturale del malato e la necessità di aiuto della famiglia.

I dati della letteratura internazionale, come ricordato nella DGR 3542/07, indicano che circa l'80% delle persone ammalate è curata a casa, tuttavia i dati reali sul numero e sulla gravità degli ammalati assistiti a domicilio, in Italia, non sono noti anche se è presumibile che siano assistiti a casa sia ammalati con demenza di gravità moderata che severa.

**CENTRO DECADIMENTO COGNITIVO**

Il Centro Decadimento Cognitivo e i MMG, insieme agli altri attori (familiari, CRIC, altri centri specialistici, servizi sociali, associazioni di volontariato, associazioni dei familiari dei malati di Alzheimer, ecc.) possono essere l'interfaccia ottimale di un sistema di informazioni relative allo stato della malattia e alla verità della prognosi, alla consistenza ed alla distribuzione dei servizi, alla tutela giuridica del malato e alla pianificazione assistenziale ed, infine, agli aspetti di formazione dei familiari alla cura del malato.

Ciò potrà essere facilitato da una adeguata formazione dei MMG che per competenza e per modello assistenziale sono disponibili ad impegnarsi in un percorso assistenziale di qualità e di monitoraggio del problema "demenze".

**CRITICITÀ DA SUPERARE SIA SOTTO L'ASPETTO ORGANIZZATIVO CHE GESTIONALE**

Si evidenziano alcuni punti critici organizzativi:

non tutte le Aziende hanno un piano di assistenza per la persona affetta da demenza. Si riscontra, infatti, un'estrema variabilità nella costituzione dei servizi e nelle rappresentazioni delle competenze, la mancanza di un'adeguata utilizzazione e presenza di alcune professionalità (per es. psicologi), e la diffusa presenza di volontariato.

Il malato ed i suoi familiari possono incontrare servizi con referenze e nomi diversi, con il rischio che "nessuno sia realmente in grado di garantire la continuità di cura necessaria".

Nella DGR 3542/07 si propone di unificare sia la terminologia dei centri dedicati alle demenze (CDC – Centro per il Decadimento Cognitivo) che la funzione dei diversi centri, con l'obiettivo di garantire una continuità di cura nelle diverse fasi della malattia.

**LE STRUTTURE RESIDENZIALI PER NON AUTOSUFFICIENTI**

Nel Veneto rappresentano un nodo fondamentale della rete socio-sanitaria: da un lato interagiscono con il sistema ospedaliero e dall'altro integrano il sistema della domiciliarità. Nello specifico le strutture residenziali possono essere raggruppate in due macro-categorie.

Strutture a ciclo continuativo a carattere temporaneo: sono caratterizzate da un obiettivo assistenziale che deve trovare compimento in un arco temporale definito, prevedendo quindi, oltre all'ingresso in struttura, anche l'uscita verso il domicilio o verso un'altra struttura a carattere definitivo.

Afferiscono a questa macro-categoria: l'Hospice, l'Ospedale di comunità e l'Unità Riabilitativa Territoriale.

Tali strutture si collocano prevalentemente nei percorsi di sostegno della domiciliarità, richiedendo una forte interazione con il medico di famiglia e con i servizi domiciliari distrettuali.

Strutture a ciclo continuativo a carattere definitivo (o tendenzialmente definitivo): sono caratterizzate da obiettivi di mantenimento della qualità di vita per quanto possibile in un ambiente protetto, risultando di fatto impossibile un rientro a domicilio del paziente.

In queste strutture il progetto assistenziale richiede un monitoraggio costante e la ridefinizione degli interventi sulla base della evoluzione naturale del quadro clinico.

Tali strutture si collocano nei servizi residenziali per la non-autosufficienza e rappresentano un livello di assistenza alternativo alla domiciliarità.

**CONSIDERAZIONI**

Quanto sopra descritto, costituisce una nuova fase di riorganizzazione del modello per il decadimento cognitivo.

L'approccio al cambiamento presuppone il monitoraggio del sistema in atto al fine di individuare le migliori pratiche aziendali, per giungere alla formulazione e sperimentazione di un modello organizzativo integrato e, successivamente, sviluppare la programmazione sanitaria regionale sulla base dei risultati conseguiti.

Per supportare gli indirizzi regionali viene proposto il Progetto qui di seguito descritto.

Il Piano Socio Sanitario Regionale 2012 – 2016, l'Assistenza Territoriale tramite le Cure Primarie, le Linee Guida della Regione Veneto per il riassetto dei servizi sanitari e socio – sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo e la collaborazione delle Aziende sanitarie ed ospedaliere costituiscono gli elementi costitutivi che spiegano il rationale e la finalità del seguente intervento. Il Gruppo di Lavoro, la cui istituzione è prevista nell'azione 1, avrà il compito di sviluppare il Progetto esecutivo ove saranno definiti i

ruoli e i compiti di ciascun componente dei Soggetti partecipanti alle attività, i risultati attesi e gli indicatori di risultato, la metodologia di lavoro e i percorsi di stabilizzazione dei “sistema demenze”.

Alla base del Progetto vi è la riorganizzazione sanitaria per il decadimento cognitivo attualmente operativa nel territorio alla luce delle direttive del PSSR che individuano nel territorio la sede elettiva per la diagnosi e la cura delle patologie cronico degenerative.

In quest’ottica uno degli elementi di novità del Progetto è la costituzione di Punti Territoriali Integrati di Base per il Decadimento Cognitivo (in breve Punto Territoriale per il Decadimento Cognitivo - PTDC -) nell’ambito del sistema delle cure primarie e in particolare delle Medicine di Gruppo Integrate, al fine di inserire i MMG, in un contesto operativo più efficiente, nel percorso diagnostico – assistenziale delle demenze nella fase prediagnostica, di prima verifica del decadimento cognitivo, e di filtro, con la consulenza diretta (integrata) dei medesimi Centri per il Decadimento Cognitivo (CDC).

Vengono rivisti, quindi, anche il ruolo e i compiti dei CDC per ottimizzare l’utilizzazione delle risorse e delle competenze.

Altro importante elemento di novità è l’attenzione alla fase post diagnostica rivolta al monitoraggio clinico e sociale del malato quando ancora vive nel suo domicilio.

L’azione dovrà sviluppare percorsi che facilitino l’integrazione degli interventi e i contatti tra i diversi nodi della rete per una precoce rilevazione delle complicanze cliniche e delle emergenze sociali al fine di ridurre gli accessi al PS o i ricoveri in ospedale nel primo caso, ed attivare tempestivamente l’UVMD per lo sviluppo del PAI nel secondo.

Inoltre il link che i suddetti nodi della rete sanitaria (PTDC e CDC) svilupperanno con il sistema delle strutture residenziali sarà indirizzato a un più attento monitoraggio clinico delle persone affette da demenza ospiti nelle residenze mediante una formazione specifica e una “consulenza” diretta al MMG della struttura.

Un altro elemento portante del progetto è lo sviluppo del sistema informativo – informatico mediante una cartella elettronica “ad hoc” condivisa ed utilizzata in rete tra i vari soggetti coinvolti nell’assistenza del paziente affetto da demenza. Il prodotto “cartella elettronica per le demenza” dopo la fase sperimentale potrà essere estesa alle Aziende Sanitarie del Veneto.

Nelle azioni in cui si snoda il Progetto, i Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PTDA) sono i prodotti finali che costituiranno gli strumenti operativi per ottimizzare l’uso delle risorse e rendere il sistema più stabile nelle procedure ed efficiente nel tempo.

Da ultimo, tutte le varie fasi del Progetto saranno accompagnate da un percorso formativo specifico per le singole azioni e come supporto per migliorare la capacità di definizione e strutturazione dei PTDA medesimi.

Le ricadute pratiche, in sintesi, saranno: la costruzione di una cartella clinica elettronica con potenziale valenza regionale, avvio della territorializzazione della gestione delle demenze e la creazione dei Punti Territoriali Integrati (PTDC), la migliore utilizzazione delle risorse e delle competenze dei CDC ed infine un più attento monitoraggio socio assistenziale del malato nel proprio domicilio e clinico delle persone affette da demenza ospiti nelle strutture residenziali.