

## 9.6. LA RETE DI SOSTEGNO AGLI ANZIANI CON PATOLOGIE CRONICHE, DECLINO COGNITIVO E DEMENZE

La tendenza all'invecchiamento della popolazione, con il conseguente aumento della rilevanza delle patologie croniche, con particolare riferimento alle demenze, richiede di far fronte ai diversi bisogni di cura ed assistenza attraverso modelli di presa in carico che si devono confrontare non più con i luoghi di cura legati alla singola patologia, ma con la complessità della multimorbilità. Per questo il modello di presa in carico della cronicità per intensità di cura ed assistenza - già descritto nel Capitolo 6 - è finalizzato ad assicurare una presa in carico multiprofessionale ai pazienti con cronicità complessa ed avanzata, compresi i pazienti affetti da decadimento cognitivo associato a disturbi del comportamento. Sono pazienti per i quali ci si deve far carico in modo coordinato e continuativo e con appropriatezza, in quanto assorbono il 33% delle risorse, pur rappresentando il 5% della popolazione con 250.000 persone classificate nei RUB 4 e 5 di ACG (cfr. Capitolo 1, figura 1.7). Il numero dei pazienti affetti da demenze è pari a circa 70.000 unità.

Il modello della rete di sostegno agli anziani con patologie croniche, declino cognitivo e demenze deve puntare al superamento della frammentarietà delle cure semplificando i percorsi e assicurando un accesso continuativo ai servizi. Occorre perciò evitare interventi basati sul bisogno emergente, e prevenire ricoveri ripetuti che si associano in questi pazienti a ulteriore perdita di autonomia. Il team di riferimento principale per tali pazienti è costituito dallo specialista geriatra e dall'infermiere-Care Manager con il coinvolgimento di altri specialisti della cronicità (cardiologo, pneumologo, diabetologo, neurologo ecc.) in sinergia con altre figure strategiche coinvolte nel percorso di cura. Verranno utilizzati sistemi innovativi di management (Population Health Management/Case-mix) per agevolare l'identificazione dei pazienti complessi, ma anche per favorire la definizione di linguaggi comuni e contenuti condivisi, attraverso l'utilizzo di sistemi informatici integrati (fascicolo sanitario elettronico, cartella informatizzata/condivisa per piano di cura e appuntamenti).

I pazienti affetti da demenza moderata-grave richiedono assistenza e sorveglianza continuative, la comparsa dei disturbi del comportamento che si associano al decadimento cognitivo nel 50-75% dei casi, complicano ulteriormente la gestione e costituiscono la principale causa di burn-out del caregiver e la richiesta di istituzionalizzazione.

Per tale ragione la Regione del Veneto ritiene opportuno potenziare la rete dei servizi territoriali per le demenze, nella quale vanno ricercate soluzioni intermedie tra la rete familiare e la residenzialità definitiva in struttura extraospedaliera, potenziando ed adattando alle esigenze delle famiglie una gamma di offerte complementari, "intermedie" ed integrate quali:

- definizione della figura del care manager,
- *empowerment* dei caregiver,
- condivisione di *care giver* familiari (badanti),
- centri sollievo (diurni),
- centri diurni sociosanitari,
- ospitalità residenziale per sollievo,
- residenzialità temporanea finalizzata alla gestione del disturbo del comportamento e alla gestione clinica della complessità della persona con demenza (SAPA o nuclei dedicati alle demenze all'interno dei Centri di servizi),
- gestione del fine vita delle persone con demenza,

- accoglienza residenziale di utenti con particolari complessità ed elevata intensità assistenziali (SVP, SLA e Sclerosi multipla).

Le relative proposte programmatiche formulate all'interno del PDTA per le Demenze, in corso di predisposizione sulla base del mandato attribuito al Tavolo regionale per la Rete per l'Alzheimer costituito nel 2016 in attuazione del Piano Nazionale.

## **Prevenzione della demenza**

Dato l'andamento demografico della popolazione, la prevalenza di demenza nel Veneto è destinata a crescere e, con la numerosità, anche la spesa. Utilizzando i dati ottenuti dal sistema del case-mix territoriale (ACG), che nel 2016 contava circa 61.000 persone con demenza (Capitolo 1, figura 1.4bis), e utilizzando le stime internazionali sui costi di ciascun caso si può calcolare che il peso economico nel Veneto superi ogni anno un miliardo di euro, di cui l'85% a carico di costi assistenziali e sociali.

La demenza non è una conseguenza inevitabile del diventare anziani. Diversi stili di vita possono modulare in positivo o in negativo il rischio individuale. Nel corso degli ultimi decenni, in diverse nazioni, quali Stati Uniti, Regno Unito, Svezia, Olanda e Canada si è registrata una riduzione inaspettata dei tassi di incidenza e un incremento dell'età di insorgenza della demenza. Parallelamente, in Cina l'incidenza di malattia è cresciuta. Questi dati confermano che il rischio di malattia sia modulabile da una diversa esposizione a fattori di rischio o a fattori protettivi. Alcuni dei fattori di rischio maggiori sono ormai noti ed è pure noto in che misura influiscano sullo sviluppo e progressione di malattia. L'educazione, ad esempio, risulta un forte fattore protettivo, mentre la perdita delle capacità uditive un forte fattore di rischio; ma anche fattori di rischio cardiovascolari come ipertensione arteriosa, obesità, diabete e fumo giocano un ruolo importante nell'insorgenza della demenza in genere ed, in particolare, nella malattia di Alzheimer.

Non tutti questi elementi agiscono in modo uniforme nel corso della vita. L'isolamento sociale, la depressione e l'inattività fisica diventano particolarmente significativi dopo i 60 anni. Altri aspetti come il trauma cranico, l'uso di sostanze psicoattive e le abitudini dietetiche richiedono studi ulteriori prima di essere incluse in campagne di prevenzione.

I dati sinora a disposizione dimostrano che se venissero eliminati tutti i fattori di rischio modificabili si potrebbe ottenere una riduzione del 35% dei casi di demenza e, se queste strategie riuscissero a spostare l'età di insorgenza di malattia di soli 5 anni, il numero di persone colpite sarebbe dimezzato.

Date le dimensioni epidemiologiche ed economiche del fenomeno e in assenza di trattamenti efficaci per le diverse forme di demenza, acquisisce un rilievo strategico attuare delle misure di prevenzione regionale. Un primo passo in questo senso è una campagna d'informazione, rivolta sia ai sanitari che alla popolazione generale, per aumentare la consapevolezza del peso significativo che le nostre abitudini da giovani e adulti avranno sulla qualità di vita da anziani. Si deve raccomandare il trattamento dell'ipertensione sia nella mezza età (45-65 anni) che nelle persone più anziane con più di 65 anni, il controllo ponderale e dei valori glicemici. Per tale ragione risulta fondamentale il coinvolgimento delle aziende sanitarie congiuntamente con i comuni, per iniziative rivolte a problematiche prevalenti sul proprio territorio come l'isolamento sociale e l'insufficiente attività fisica della persona anziana, o l'abbandono scolastico e il fumo tra i giovani.

A supporto delle famiglie esiste e si consolida la rete dei servizi sollievo a forte integrazione con le organizzazioni del volontariato sociale che interviene con personale adeguatamente qualificato e formato per sostenere, e supportare le famiglie dei pazienti. L'attività è incentrata sul processo di mutuo auto aiuto.

Per migliorare i servizi alla persona sarà istituita una regia regionale, la riorganizzazione ed ottimizzazione dei servizi ed il monitoraggio dei servizi erogati tramite le Aziende sanitarie.

## **Le demenze giovanili**

In una percentuale significativa di casi (3-15% secondo le casistiche) la demenza si presenta in età presenile (prima dei 65 anni) o giovanile (prima dei 40 anni).

Si tratta di situazioni particolarmente problematiche, spesso rapidamente evolutive, che richiedono adeguate strutture diagnostiche e specifici aiuti sociali e familiari che ora sono quasi esclusivamente rivolti agli anziani.

Almeno 1500 persone nel Veneto sono colpite da queste forme di malattia. In alcuni casi si tratta di alterazioni genetiche rare e sono riconosciute solo tardivamente.

Presso il CRIC e le Aziende Universitarie di Padova e Verona sono presenti strutture di diagnosi e cura rivolte a questo tipo di soggetti mentre il PDTA Regionale per le demenze definisce iniziative specificamente destinate alle necessità di questi pazienti e diffuse in tutte le ULSS territoriali.

## **La presa in carico delle persone con demenza**

L'insorgere della malattia ha come sensore e primo contatto il medico di medicina generale che viene sempre più chiamato ad intercettare precocemente la patologia, per indirizzare il paziente ad una diagnosi tempestiva e poi lo specialista ospedaliero o territoriale dei Centri per il Disturbo Cognitivo e le Demenze (CDCD) in cui vengono ridefiniti e potenziati gli ambulatori attraverso rete di lavoro sinergica tra le varie professionalità.

Per gli aspetti di diagnosi differenziale e di terapia il paziente è seguito dalla rete dei CDCD del Veneto ed il Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale dove sono presenti specialisti neurologi, geriatri, psicologi e infermieri.

La rete dei CDCD utilizza la cartella CaCEDem (Cartella Clinica Elettronica per le Demenze) quale strumento informativo unitario a livello regionale.

## **Costi di ricovero delle persone affette da demenza**

Per quanto riguarda i costi delle prestazioni erogate in regime di ricovero alle persone affette da demenza, trattandosi di prestazioni sociali a rilevanza sanitaria, fanno carico per il 50% al Servizio sanitario regionale e per il 50% agli assistiti ovvero ai comuni nei casi di integrazione economica della retta.

Tale ripartizione muove dalla ricostruzione della disciplina che regola la materia, svolta dal Consiglio di Stato (Consiglio di Stato, Sezione Terza, sentenza 23 aprile 2015, n. 2046), che ha escluso che gli interventi in favore delle persone affette da demenza in regime di ricovero siano totalmente a carico del servizio sanitario regionale. A tale riguardo, la Tabella allegata al DPCM 14 febbraio 2001 e l'Allegato C a DPCM 29 novembre 2001, prevedono che agli anziani e alle persone non autosufficienti con patologie cronico-degenerative a essi assimilate, nelle forme di lungo assistenza semiresidenziali o residenziali, si applichi una ripartizione forfettaria del costo complessivo pari al 50% a carico del SSR e pari al 50% a carico del comune con la compartecipazione dell'utente secondo la disciplina regionale e comunale.

Il DPCM 12 gennaio 2017, che ha aggiornato i livelli essenziali di assistenza, nel riprendere i principi posti dai precedenti giurisprudenziali richiamati, stabilisce all'articolo 30, con riguardo ai trattamenti di lungo assistenza alle persone non autosufficienti, la quota del 50% della tariffa giornaliera a carico del servizio sanitario regionale.

## **L'U.O. Centro Regionale per lo studio e la cura dell'Invecchiamento Cerebrale (CRIC)**

*L'integrazione socio-sanitaria*

Nella rete Alzheimer del Veneto è presente dal 1999 il CRIC, centro di terzo livello, la cui attività è specificamente rivolta ad integrare le conoscenze biologiche, cliniche, organizzative e assistenziali per ottenere un sistema di prevenzione, diagnosi precoce e cura delle demenze. Svolge attività clinico-assistenziali con un approccio multispecialistico su casi selezionati e, parallelamente, attività di ricerca clinica traslazionale. In collaborazione con altre istituzioni (Aziende ULSS, SSP, Università), promuove attività di formazione e aggiornamento professionale specifico. L'Obiettivo generale è di proporre modelli di cura in cui concorrano in modo integrato le diverse figure professionali che andranno a operare secondo un PDTA condiviso nei diversi ambiti (Ospedale, domicilio, RSA, Centri Diurni, SAPA). Inoltre il Centro collabora alle attività del Gruppo di lavoro per l'implementazione del Piano Nazionale Demenze del Ministero della Salute.

**Attività Cliniche.** Il Centro, in stretta associazione con altre unità operative dell' Azienda Ospedale-Università di Padova (Clinica Neurologica, Clinica Geriatrica, UO di Neuroradiologia, di Medicina Nucleare, Medicina di Laboratorio e Genetica) e dell' Azienda Ospedaliera Universitaria integrata di Verona (UOC Neurologia B) offre attività diagnostiche di alta specializzazione secondo percorsi condivisi (PDTA Aziendale per le Demenze Giovanili) su casi selezionati.

Il crescente numero di accessi ai reparti per acuti da parte dei soggetti con disturbi cognitivi causa una serie di nuove problematiche nella gestione clinica. La demenza presenta una complessità trasversale all'ambito clinico, assistenziale e riabilitativo, che ha ripercussioni cliniche, operative ed organizzative in quanto richiede modalità di approccio specifiche, sia da parte del singolo professionista, sia da parte dell'organizzazione sanitaria in generale. Il CRIC ha il compito di sviluppare nuovi modelli di cura e nuovi modelli organizzativi replicabili ed esportabili in diversi contesti socio-sanitari (ospedale, territorio, centri diurni e residenziali) e prevenire l'ospedalizzazione incongrua.

**Servizi di riabilitazione.** Il Centro offre servizi di riabilitazione, sia in regime di ricovero che in forma ambulatoriale, erogati da una équipe multiprofessionale formata da medico, psicologo, logopedista, educatore, fisioterapista, infermiere e operatore sanitario che operano sinergicamente. Dato l'elevato numero di pazienti che necessitano attività di stimolazione cognitiva saranno messe a punto tecnologie avanzate per la teleriabilitazione a domicilio e il monitoraggio e il mantenimento dell'autonomia del paziente a distanza.

#### **Attività previste nel periodo di vigenza del presente Piano**

- Implementare la raccolta di dati epidemiologici, di salute, predittivi di consumo di risorse, dei costi relativi all'assistenza e cura attraverso:
  - dati provenienti dai flussi regionali
  - cartella clinica regionale Cacedem
- Implementare la tutela alla salute e l'assistenza socio-sanitaria attraverso
  - la conferma del Centro Regionale per l'Invecchiamento Cerebrale (CRIC) dell' Azienda Ospedale-Università di Padova come centro di riferimento regionale per i pazienti con particolari complessità e necessità diagnostico-differenziali di secondo e terzo livello (sezione con approfondimento)
  - la definizione dei criteri di accreditamento per i CDCD, Centri Diurni per pazienti con demenza e nuclei di RSA definiti per Alzheimer con indicazioni specifiche circa i programmi che si propongono
  - l'implementazione della collaborazione multidisciplinare, promuovendo servizi sul territorio che puntino a percorsi di integrazione socio-sanitaria con l'obiettivo di

implementare la qualità delle cure e l'assistenza continuativa, favorendo la diagnosi tempestiva, il supporto dopo la diagnosi e percorsi riabilitativi di stimolazione cognitiva, così come la presa in carico del fine vita

- la creazione di percorsi informativi accessibili su servizi e programmi basati sulle evidenze
  - la creazione di percorsi formativi per operatori dell'ambito sanitario e sociale per creare competenze nei confronti dell'approccio al malato con demenza
  - la valutazione ed il monitoraggio dei servizi dedicati alla demenza con definizione di report specifici
- Ridurre l'incidenza del rischio di demenza attraverso
- la promozione di programmi e campagne di prevenzione dei fattori di rischio modificabili
  - il monitoraggio dei dati epidemiologici, attraverso il case mix della popolazione
  - la creazione di un link tra la demenza e le malattie croniche non trasmissibili
  - percorsi formativi di promozione di salute pubblica tra i provider socio-sanitari
- Supportare il caregiver e la famiglia attraverso
- la creazione di modalità di consultazione partecipata che coinvolga i soggetti con demenza e le loro famiglie per migliorare la conoscenza della malattia ed il superamento dello stigma (es. creazione di sportelli per le demenze gestiti dalle associazioni familiari)
  - programmi di tutela per i caregiver per superare l'isolamento sociale, la discriminazione come incontri psicoeducativi, tenuti dallo psicologo e dal personale della riabilitazione, colloqui psicologici, sino alla terapia familiare
  - un inquadramento di tipo sociale finalizzato a rilevare la presenza-affidabilità dei caregiver ed il relativo grado di collaborazione nel raggiungimento dei possibili obiettivi di cura del paziente con valutazione del carico assistenziale ed il grado di stress dei caregiver
- Favorire la creazione di comunità accoglienti attraverso
- la creazione di momenti di sensibilizzazione regionale e locale in cui ci sia il coinvolgimento delle persone malate e dei loro familiari per creare collaborazione partecipata, aumentare le conoscenze e l'accettazione della malattia
  - la realizzazione di contesti sanitari e sociali sicuri, inclusivi, partecipati
  - la definizione di programmi che incoraggino la nascita di comunità accoglienti negli ambiti pubblici e privati, valorizzando il concetto di coinvolgimento attivo e rafforzamento del senso di comunità ed responsabilizzazione (co-progettazione, co-azione e co-valore)
- Favorire programmi innovativi attraverso
- il monitoraggio dei flussi delle attività dei CDCD, attraverso la Cartella Elettronica Digitale per le Demenze (CaCEDem), uno strumento informativo unico regionale per la registrazione della presa in carico clinica delle persone con demenza, fonte informativa

di riferimento per quantificare i pazienti e tracciare e documentare le attività sanitarie dei Centri, alimentando il fascicolo elettronico regionale.

- programmi di ricerca innovativi che offrano opportunità di partecipazione dei malati e dei loro caregivers secondo i requisiti etici
- Promuovere un sistema di governo clinico centrato sulla misurazione dei risultati attraverso un sistema di indicatori per la valutazione:
- degli esiti di salute
  - dei processi organizzativi
  - dell'esperienza di cura e del grado di coinvolgimento attivo della persona al fine di responsabilizzare tutti gli attori nella gestione integrata della demenza e della multimorbilità