

▼ **Demenze: decalogo del ministero sulle reti di cura**

Ecco il testo in dieci punti realizzato dal ministero, e ora all'esame delle Regioni, che ha l'obiettivo di migliorare gli interventi di cura e assistenza. (Servizio a pag. 10)

All'esame delle Regioni il programma nazionale 2011-2013 messo a punto dal ministero

Dieci priorità per le demenze

Gli obiettivi: disease management e una rete integrata di interventi

Per affrontare il nodo-demenze serve «un impegno straordinario da parte delle istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le associazioni dei familiari e dei pazienti». Un impegno che forse fino a oggi non è stato sufficiente, almeno a leggere, neppure tanto tra le righe, la premessa al decalogo di interventi indicato dal ministero della Salute. Le «Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze», approdate in Conferenza Stato-Regioni, già all'inizio del loro iter hanno incontrato una prima difficoltà: tanto che le Regioni dopo una prima riunione stanno cercando l'intesa su una serie di aspetti controversi, a partire dal coinvolgimento delle strutture riabilitative nell'istituzione di unità operative speciali. Ma è probabile che le stesse associazioni di familiari, che già lamentano di non essere state consultate in fase di redazione del documento, avanzeranno più d'una perplessità.

Nelle sue linee generali, il testo del ministero rileva l'esigenza di ampliare l'attenzione dal trattamento della malattia di Alzheimer (pur con tutti i limiti incontrati dall'esperienza delle Uva) a una più ampia strategia finalizzata alla presa in carico, in rete, delle demenze nel loro complesso. Poiché, come si legge nel testo, «per le demenze in generale, come per tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificare la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato e organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia». Da qui le dieci linee d'azione, «improntate a tutte le opportune misure di Sanità pubblica che possano promuovere interventi adeguati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, finalizzati a una corretta gestione integrata della demenza».

Tutto da rivedere, dunque. Se

è vero che, come si legge ancora nelle Linee di indirizzo, «nonostante gli sforzi delle amministrazioni, delle associazioni e della gran parte degli operatori socio-sanitari, la gestione del problema-demenze è ancora affrontata in momenti e con percorsi distinti: quello diagnostico, quello assistenziale e quello riabilitativo, dimenticando che solo un approccio integrato, a tutti i livelli, può rappresentare un'efficace risposta».

La ricetta del ministero. Si tratta di adeguare, razionalizzare e/o potenziare l'esperienza delle Uva, che restano pur sempre il punto di accesso e l'unico riferimento per pazienti e familiari, nelle zone in cui si riesce - con difficoltà - a mantenerle aperte. Va poi perseguita l'integrazione, oggi inesistente, tra servizi sanitari e sociali, anche valorizzando l'esperienza dei Pua, i punti unici di accesso rivolti all'anziano e al disabile. Nel frattempo, occorre «dare forza alle eccellenze cliniche, in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo». La prospettiva è realizzare quel disease management che oggi è considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle cronicità in generale. Ma le premesse perché ci si possa arrivare sono a portata di mano ancora in poche realtà: si tratta di disporre di processi di identificazione della popolazione target, di linee guida basate su prove di efficacia, di modelli che promuovano un'assistenza multidisciplinare, di strumenti per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici, di misure di processo e di esito, di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che abbiano come ultimo obiettivo un'assistenza coordinata e a lungo termine, di meccanismi e programmi di formazione e aggiornamento per centri di esperti, Uva e Mmg.

Non resta che rimbocarsi le maniche. E trovare le risorse.

Barbara Gobbi

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le 10 azioni da promuovere**1. Interventi e misure di politica sanitaria**

Mappa aggiornata dell'offerta sanitaria e sociosanitaria esistente; Promozione di interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata; Ridefinizione dei criteri di accreditamento e certificazione di qualità delle strutture per la gestione integrata delle demenze; Presenza di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei Dg e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale

2. Ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e riqualificazione dei processi socio-assistenziali

Garanzia di diagnosi precoce, presa in carico tempestiva e continuità assistenziale, attraverso la creazione di una rete integrata tra Mmg, Uva/Uvd, Adi, Ospedale, Irccs, Centri di Riabilitazione, Rsa e ogni altra funzione/struttura dedicata (centri diurni).

Più specificamente: **a.** adozione di criteri diagnostici (cimici e strumentali) improntati ad appropriatezza, precocità e tempestività;

b. implementazione del sistema in relazione ai percorsi terapeutici (farmacologici e non) e al counselling, anche attraverso l'utilizzo della "Carta della memoria"; **c.** riorganizzazione e potenziamento del sistema delle Uva/Uvd; **d.** razionalizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici nelle strutture ospedaliere e negli Irccs; **e.** implementazione/ sviluppo della rete dell'assistenza domiciliare integrata; **f.** implementazione/ sviluppo di tecnologia domotica e di metodologie di telemedicina; **g.** implementazione/ sviluppo di interventi di prevenzione primaria e secondaria; **h.** identificazione di Unità Speciali di Riabilitazione nell'ambito delle strutture riabilitative; **i.** riorganizzazione e potenziamento delle attività dei nuclei per le demenze nelle Rsa e applicazione di misure di monitoraggio; **k.** ottimizzazione dei percorsi terapeutici, dei trattamenti farmacologici e delle loro associazioni; **l.** definizione dei percorsi socio-assistenziali per pazienti a esordio precoce/giovanile

3. Creazione di un Rete integrata per le demenze

Garanzia della presa in carico e continuità assistenziale attraverso l'integrazione dei servizi con i medici di medicina generale e attraverso la realizzazione di reti dedicate sulla base della specifica programmazione regionale; Sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari e dei caregivers informali; Identificazione del Case-Manager o Coordinatore; Promozione di interventi di formazione e aggiornamento continuo, anche congiunto, delle professionalità coinvolte (inclusi, quindi, Mmg e familiari)

4. Sviluppo di Linee di indirizzo clinico e promozione della Ricerca scientifica

Elaborazione e implementazione di Linee di indirizzo diagnostico-terapeutico aggiornate per la pratica clinica e l'organizzazione dei percorsi assistenziali, rivolte ai professionisti del settore; Promozione del coinvolgimento delle Società scientifiche nella elaborazione delle Linee di indirizzo; Diffusione delle Linee di indirizzo attraverso canali istituzionali e di comunicazione scientifica; Stesura di una sintesi divulgativa delle Linee guida, rivolta alla popolazione, e sua adeguata diffusione; Promozione della Ricerca scientifica sperimentale e traslazionale nelle strutture socio-assistenziali e negli Irccs mediante definizione di temi strategici; Promozione della Ricerca scientifica in ambito clinico, epidemiologico e sociale mirata allo sviluppo di nuovi modelli assistenziali; Promozione di progetti di prevenzione mirati al controllo dei fattori di rischio e al cambiamento degli stili di vita; Istituzione di un Coordinamento scientifico di una rete di centri di eccellenza per lo sviluppo di programmi di ricerca finalizzata e integrata con i programmi internazionali; Istituzione di una Commissione di coordinamento della ricerca con il coinvolgimento delle Direzioni generali del ministero della Salute, delle Regioni e Pa e con gli altri ministeri istituzionalmente o potenzialmente coinvolti in queste tematiche, quali ministero della Ricerca scientifica, ministero del Lavoro

5) Programma di sviluppo e implementazione delle Linee di indirizzo

Analisi della qualità assistenziale a livello regionale e locale, anche attraverso l'utilizzo della mappa dinamica di cui all'Azione 1; Definizione di indicatori di appropriatezza diagnostico-terapeutica sulla base de-

gli standard di riferimento derivati dalle Linee di Indirizzo; Sviluppo e monitoraggio di percorsi clinico-assistenziali aziendali, sulla base delle linee di indirizzo per la promozione dell'appropriatezza degli interventi assistenziali; Promozione dell'audit clinico quale strumento di valutazione della qualità dei servizi e delle cure erogate

6. Carta dei Servizi, informazione e sensibilizzazione sociale

Sviluppo di una Carta dei servizi specifica in cui, in conformità ai principi di qualità e appropriatezza, siano contenute indicazioni riguardanti informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso; Creazione di una linea telefonica di aiuto e di un sito web che offra informazioni generali, di livello nazionale ma con la previsione di specifiche sezioni per aggiornamenti locali; Attuazione di conferenze regionali e/o locali per diffondere e implementare le Linee di indirizzo sulle demenze; Promozione di campagne informative/ educative nazionali; Organizzazione di eventi mirati alla sensibilizzazione della popolazione, alla lotta allo stigma sociale, alla promozione del rispetto e della dignità dei pazienti con demenza

7. Rete di supporto per i caregivers

Potenziamento dei processi di salvaguardia dei diritti, sia dei pazienti che dei loro familiari; Offerta e potenziamento di percorsi di formazione ed educazione rivolti ai caregivers e alle figure di accompagnamento; Promozione di interventi mirati al miglioramento della qualità della vita dei malati e dei loro familiari; Monitoraggio dello stato di salute dei caregivers e promozione di interventi di supporto mirato.

8. Formazione degli operatori e dei carers informali

Attivazione prioritaria, nell'ambito delle attività di formazione continua Ecm aziendale e regionale, di percorsi di formazione/aggiornamento di tutte le figure professionali coinvolte, con modalità integrate; Promozione del coinvolgimento delle Società Scientifiche nella formazione continua dei professionisti sanitari; Promozione di occasioni formative che prevedano la partecipazione anche di figure professionali del sociale, di familiari e di carers informali

9. Monitoraggio e verifica delle attività

Promozione dell'utilizzo di sistemi di monitoraggio delle attività, basati su indicatori misurabili, in grado di valutare l'impatto delle attività stesse sia per quanto riguarda gli aspetti clinici che assistenziali; o Attivazione di una sorveglianza epidemiologica finalizzata a supportare la programmazione nazionale, regionale e locale; Promozione di una sistematica attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica; Promozione di sistemi di verifica e valutazione delle attività previste dal presente accordo

10. Istituzione di una funzione di coordinamento permanente per le demenze

Alfine di dare completa attuazione a quanto previsto dalle presenti Linee di indirizzo, il Governo, le Regioni e le Pa di Trento e Bolzano concordano sulla necessità dell'istituzione presso il ministero della Salute di un Comitato nazionale per le demenze (Cnd), interistituzionale, con funzione di supporto, coordinamento e verifica delle attività, con il coinvolgimento delle Dg del ministero della Salute, delle Regioni e Province autonome e di altri organismi istituzionali che concorrono, a vario titolo, alla programmazione nazionale; Esperti o scienziati di fama potranno essere coinvolti direttamente nel Cnd su indicazione del Comitato stesso. Inoltre, altri soggetti (Società scientifiche, esperti, Associazioni ecc.) potranno essere chiamati in audizione con l'obiettivo di fornire suggerimenti per la formulazione di ulteriori strategie, per esaminare gli aspetti etici connessi al problema della demenza, per supportare l'organizzazione di eventuali Forum Nazionali periodici; È da prevedersi l'istituzione, a livello di ogni singola Regione e Provincia Autonoma, di un analogo Comitato per le demenze con funzioni di coordinamento e verifica delle attività locali connesse all'applicazione del Piano di Azioni; Predisposizione, a cura del Cnd, di un report annuale sull'attuazione del Piano di azioni, anche sulla scorta di documenti riepilogativi periodici forniti dalle Regioni