



FONDAZIONE
ANGELO
CELLI
per una cultura della salute



Regione Umbria
Giunta Regionale

Mappatura dei servizi che si occupano di Alzheimer in Umbria

Report di ricerca

Carlotta Bagaglia e Chiara Polcri

(ricercatrici Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute)

Perugia, luglio 2013

Fondazione Angelo Celli per una cultura della salute

sede: ex Monastero di Santa Caterina Vecchia, strada Ponte d'Oddi, 13 - 06125 Perugia (Italia) • *tel.* 075/41508 • *fax* 075/5840814

e-mail: fondazionecelli@antropologiamedica.it • *sito web:* www.antropologiamedica.it

Carlotta Bagaglia PhD, antropologa medica, bagaglia@antropologiamedica.it

Chiara Polcri PhD, antropologa medica, polcri@antropologiamedica.it

INDICE

1. Premessa	p. 3
2. Note metodologiche	p. 5
3. Principali esiti della mappatura	p. 7
3.1 Il quadro complessivo dei servizi censiti	p. 7
3.2 Centri di valutazione	p. 19
3.3 Centri diurni Alzheimer	p. 26
3.4 Laboratori di stimolazione cognitiva	p. 34
3.5 Residenze protette	p. 40
3.6 Residenze sanitarie assistenziali	p. 50
3.7 Centri diurni anziani	p. 58
3.8 Associazioni	p. 63
3.9 Suggestimenti per un miglioramento dei servizi	p. 66

1. Premessa

Il Progetto di mappatura delle strutture che in Umbria a vario titolo si occupano di persone affette da Alzheimer è stato promosso dalla Regione Umbria (Direzione Salute, Coesione Sociale e Società della Conoscenza, Servizio II: Programmazione Socio-Sanitaria) e realizzato dalla Fondazione Angelo Celli (Perugia) al fine di disporre di un quadro delle molteplici e multiformi esperienze che caratterizzano la nostra regione in tema di diagnosi, cura e assistenza a soggetti colpiti da tale patologia¹.

La necessità di ottenere una rassegna dei servizi offerti in materia di Alzheimer nel territorio umbro si è resa manifesta a seguito di quanto emerso nel progetto di ricerca *Antropologia e Alzheimer: una équipe multidisciplinare per la calibrazione di servizi socio-sanitari centrati sulla persona*, coordinato dalla Fondazione Angelo Celli e svolto nell'ambito del bando 2008 per la ricerca scientifica finalizzata alla programmazione socio-sanitaria della Regione Umbria. L'indagine, infatti, ha messo in luce alcune criticità connesse all'esperienza e alla gestione della malattia. In primo luogo è stata rilevata una scarsa conoscenza delle varie opportunità di sostegno offerte nel territorio sia da parte dei familiari che degli "addetti ai lavori", e talora la difficoltà ad orientarsi tra i vari servizi; inoltre, è emersa una limitata comunicazione tra i differenti livelli e servizi a vario titolo coinvolti nella gestione del malato di Alzheimer (medici di medicina generale, centri clinici di riferimento, centri diurni) e una certa difficoltà nell'attivare efficaci e standardizzati flussi comunicativi tra i professionisti del settore; infine si è riscontrata una notevole disomogeneità/eterogeneità dei servizi offerti, della loro organizzazione e distribuzione nel territorio, e dei soggetti preposti a rispondere ai bisogni connessi alla malattia.

Entro tale quadro, la proposta di effettuare una mappatura di tutti i servizi presenti nel territorio è risultata una delle attività da svolgersi prioritariamente per poter disporre di una panoramica il più completa possibile di quanto già attivo in Umbria e, a partire da questa, individuare strategie condivise tra tutti i soggetti a vario titolo coinvolti nella diagnosi, cura e assistenza di persone colpite da Alzheimer. Una proposta questa che è stata accolta con favore anche da molti dei responsabili dei servizi per l'Alzheimer che hanno sottolineato la notevole disomogeneità degli itinerari attivati nel territorio e la conseguente necessità di mappare e conoscere la complessità delle offerte presenti nella regione.

¹ L'équipe di ricerca, con la supervisione scientifica del professor Tullio Seppilli, è stata costituita dalla dottoressa Carlotta Bagaglia (ricercatrice, responsabile del progetto) e dalle dottoresse Chiara Polcri e Sabrina Flamini (ricercatrici).

Nell'ambito di questo progetto di mappatura è stata avviata una collaborazione tra la Fondazione Angelo Celli, la Regione Umbria, la Federazione Alzheimer Italia e l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri; poiché infatti queste ultime istituzioni hanno svolto in Lombardia un'ampia attività di mappatura/censimento delle strutture coinvolte nella cura e assistenza di malati di Alzheimer, si è ritenuto opportuno assumere come buona pratica quanto già realizzato, anche al fine di disporre di una raccolta dati interregionale. Gli esiti della presente mappatura potranno infatti arricchire il database realizzato dalla Federazione Alzheimer Italia, contribuendo a dare un respiro nazionale ai censimenti fin qui svolti.

Un'ulteriore collaborazione, che ha permesso di approfondire tematiche legate allo stress dei caregiver e ai servizi di sostegno psicologico ad essi dedicati, è stata inoltre avviata con la dottoressa Serena Amici coordinatrice del progetto "Improving dementia care using early counseling and support for caregivers (DEM-CAREGIVER)"².

Sottolineiamo infine che, trattandosi della prima mappatura svolta in Umbria in tema di Alzheimer, il lavoro che qui presentiamo si configura come uno "strumento" aperto, messo a disposizione della Regione Umbria, che potrà essere ulteriormente implementato, modificato, corretto o aggiornato anche grazie alla collaborazione di tutti i servizi e i soggetti interessati da tale progetto.

² Il progetto, teso a valutare l'efficacia di interventi psicosociali nel caregiver del paziente affetto da demenza, è realizzato nell'ambito del bando Giovani Ricercatori 2009 e co-finanziato dalla Regione Umbria e dal Ministero della Salute.

2. Note metodologiche

Al momento dell'attivazione del progetto è stata svolta una ricognizione delle tipologie dei servizi presenti sul territorio. Primariamente sono stati individuati quelli preposti alla diagnosi, cura e assistenza di malati di Alzheimer (Centri di valutazione³, Centri diurni Alzheimer, Laboratori di stimolazione cognitiva, Servizi forniti dall'associazionismo, e l'unica Residenza protetta dedicata presente in Umbria); successivamente, si è scelto di includere nell'indagine anche quelle strutture che, pur non essendo "tecnicamente" dedicate all'Alzheimer, si trovano comunque ad accogliere persone affette da tale patologia (Centri diurni anziani, Residenze sanitarie assistenziali e Residenze protette).

Nell'ambito della collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia e l'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri sono stati condivisi gli strumenti d'indagine da loro prodotti e, per ciascuna tipologia di servizio selezionato (Centri di valutazione Alzheimer; Centri diurni Alzheimer; Laboratori di stimolazione cognitiva; Centri diurni anziani; Residenze sanitarie assistenziali; Residenze protette) sono stati quindi messi a punto questionari calibrati in relazione alle peculiarità del territorio umbro e ampliati con quesiti volti ad approfondire tematiche ritenute di interesse ai fini di una panoramica dei servizi quanto più completa possibile. Tali questionari, prevalentemente a risposta chiusa, sono stati messi a punto anche grazie al costante confronto con alcuni referenti chiave delle Aziende sanitarie e Ospedaliere.

Pur mantenendo le dovute specificità in base alle diverse tipologie, in generale attraverso i questionari sono stati raccolti dati relativi a specifiche aree tematiche quali: informazioni tecnico-amministrative sulla struttura; dati relativi all'utenza con approfondimenti specifici sui pazienti con Alzheimer; indicazioni circa le modalità d'accesso e le caratteristiche del servizio non solo in riferimento agli utenti con morbo di Alzheimer ma anche ai loro caregiver (indagando ad esempio la presenza di servizi ad essi dedicati in termini di valutazione dello stress e sostegno psicologico)⁴. Nei questionari inoltre era possibile esprimere, attraverso risposte aperte, la propria opinione rispetto a suggerimenti, eventuali difficoltà incontrate con i malati di Alzheimer e peculiarità specifiche del servizio.

³ Sono state prese in considerazione le Unità Valutative Alzheimer formalmente definite (Uva), quei servizi che pur effettuando una valutazione dell'Alzheimer non sono "tecnicamente" definiti come Uva ed infine quei centri che sebbene non siano dedicati alla diagnosi e alla gestione delle demenze, offrono anche un servizio di valutazione dell'Alzheimer.

⁴ Gli items relativi a quest'ultima parte sono stati curati dalla dottoressa Serena Amici.

Per rilevare il lavoro delle quattro associazioni presenti in Umbria è stato costruito *ad hoc* un settimo questionario con lo scopo di censire la loro localizzazione sul territorio, la tipologia delle principali attività, le loro modalità di svolgimento e, in generale, il tipo di sostegno fornito alle persone affette da Alzheimer e ai loro caregiver.

Infine, dopo aver svolto una individuazione dettagliata dei servizi, della loro distribuzione sul territorio e dei relativi referenti e responsabili⁵, sono stati somministrati gli strumenti di indagine⁶ per un totale di 116 questionari⁷.

A conclusione della campagna, nel maggio 2013, sulla totalità dei questionari inviati ne sono stati restituiti 105⁸.

Questionari	Inviati	Restituiti	Non restituiti
Strutture Valutazione	30	29	1
Centri Diurni Alzheimer	12	12	
Centri Diurni Anziani	5	3	2
Laboratori di stimolazione cognitiva	8	7	1
Residenze Sanitarie Assistenziali	9	7	2
Residenze Protette	48	43	5
Associazioni	4	4	
TOTALE	116	105	11

⁵ In particolare, per le Aziende sanitarie locali sono sempre stati coinvolti primariamente i Direttori di distretto che hanno coadiuvato la definizione del quadro dei servizi presenti sul territorio (per quanto concerne le Residenze protette sia quelle a gestione diretta che quelle convenzionate) e, in alcuni casi, collaborato direttamente nella distribuzione e raccolta dei questionari ai relativi referenti.

⁶ Per i Centri di valutazione e per le Associazioni sono stati raccolti dati in relazione al periodo compreso tra ottobre-novembre 2011 e ottobre-novembre 2012; per tutti gli altri servizi le informazioni raccolte si riferiscono a quanto presente al momento della compilazione dei questionari.

⁷ L'invio dei questionari, effettuato attraverso posta elettronica, è sempre stato preceduto da un contatto telefonico con i responsabili dei servizi coinvolti. Per la compilazione e restituzione dei questionari è stato svolto un ingente lavoro di sollecitazione che si è protratto per l'intera campagna di indagine. Una volta avviato il lavoro di analisi dei dati, inoltre, sono state rilevate molteplici incongruenze che hanno richiesto una ulteriore attività di reperimento delle informazioni, attraverso un rinnovato coinvolgimento dei compilatori.

⁸ I dieci questionari che risultano non pervenuti riguardano: 1 Centro di valutazione, 1 Laboratorio di stimolazione cognitiva, 2 Centri diurni anziani, 2 Residenza sanitaria assistenziale e 5 Residenze protette.

3. Principali esiti della mappatura

3.1 Il quadro complessivo dei servizi censiti

Tutte le informazioni pervenute sono state sistematizzate sulla base della tipologia dei servizi e della loro distribuzione territoriale e vengono qui restituite in modo da poter fornire un quadro complessivo della presenza dei servizi in Umbria, della loro tipologia e dei principali dati quantitativi relativi all'utenza e ad alcune delle attività svolte dai servizi censiti⁹.

Dal momento che la maggior parte dei questionari sono pervenuti al 31 dicembre 2012, si è scelto di mantenere la "tradizionale" distinzione delle quattro Asl presenti fino a questa data in Umbria ed è proprio sulla base di questo criterio che saranno restituiti tutti i dati nel presente lavoro di mappatura.

Di seguito illustriamo la rassegna completa dei servizi censiti indicandone distretto o ospedale di riferimento, tipologia, denominazione, località in cui sono ubicati ed infine il tipo di rapporto con la ASL (se si tratta cioè di servizi a gestione diretta, convenzionati, o con nessun tipo di rapporto con la ASL, essendo gestiti dalle associazioni). In grigio sono segnalate le strutture che sono state localizzate ma i cui questionari non sono stati restituiti.

⁹ Il supporto informatico all'analisi dei dati è stato fornito dal dott. Lorenzo Brutti.

Servizi censiti ex ASL 1

Distretto / Ospedale	Tipologia Servizio	Denominazione Servizio	Località	Rapporto con la ASL
Distretto Alto Chiascio	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Alzheimer	Gubbio	Convenzionata
Distretto Alto Chiascio	Centro Diurno Alzheimer	E.A.S.P. "A.Baldassini"	Gualdo Tadino	Convenzionata
Distretto Alto Chiascio	Residenza Protetta	E.A.S.P. "A.Baldassini"	Gualdo Tadino	Convenzionata
Distretto Alto Chiascio	Residenza Protetta	Casa di Riposo Mosca	Gubbio	Convenzionata
Distretto Alto Chiascio	Residenza Sanitaria Assistenziale	E.A.S.P. "A.Baldassini"	Gualdo Tadino	Convenzionata
Distretto Alto Chiascio	Centro di Valutazione	Servizio Interdistrettuale Disturbi Cognitivi	Gualdo Tadino	Gestione diretta
Distretto Alto Chiascio	Centro di Valutazione	Servizio Interdistrettuale Disturbi Cognitivi	Gubbio	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Alzheimer	Trestina, Città di Castello	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro Diurno Alzheimer	Centro diurno Alzheimer "Luigi Coli"	Città di Castello	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Alzheimer	Umbertide	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Residenza Protetta	"Giannino Balducci"	Umbertide	Convenzionata
Distretto Alto Tevere	Residenza Protetta	O.P. Muzi Betti	Città di Castello	Convenzionata
Distretto Alto Tevere	Laboratorio Stim. Cognitiva	Laboratorio di Stimolazione Cognitiva	Umbertide	Nessuno (gestione AMA)
Distretto Alto Tevere	Laboratorio Stim. Cognitiva	Laboratorio di Stimolazione Cognitiva	Città di Castello	Nessuno (gestione AMA)
Distretto Alto Tevere	Centro di Valutazione	Servizio Interdistrettuale Disturbi Cognitivi	San Giustino	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro di Valutazione	Servizio Interdistrettuale Disturbi Cognitivi	Città di Castello	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro di Valutazione	Servizio Interdistrettuale Disturbi Cognitivi	Umbertide	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro di Valutazione	Unità Valutativa Alzheimer Aziendale	Città di Castello	Gestione diretta
Distretto Alto Tevere	Centro di Valutazione	Unità di Valutazione Alzheimer Aziendale	Umbertide	Gestione diretta
Ospedale di Branca	Centro di Valutazione	UO Neurologia	Branca	Gestione diretta
Ospedale di Città di Castello	Centro di Valutazione	UO Neurologia	Città di Castello	Gestione diretta

Punti d'ascolto censiti nel territorio della ex ASL 1

Località	Gestione
Città di Castello	AMA Umbria
Umbertide	AMA Umbria
Gualdo Tadino	AMA Umbria
San Giustino	AMA Umbria
Gubbio	AMA Umbria

Servizi censiti ex ASL 2

Distretto / Ospedale	Tipologia Servizio	Denominazione servizio	Località	Rapporto con la ASL
Distretto Assisano	Centro Diurno Alzheimer	CDA Bettona	Passaggio di Bettona	Gestione diretta
Distretto Assisano	Laboratorio Stim. Cognitiva	Laboratorio di Stimolazione Cognitiva	Tordibetto Assisi	Nessuno (gestione AMA)
Distretto Assisano	Residenza Protetta	Casa di Riposo "Andrea Rossi" (Assisi ndr)	Assisi	Convenzione
Distretto Media Valle Tevere	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Alzheimer "La Torre" Fratta Todina	Fratta Todina	Gestione diretta
Distretto Media Valle Tevere	Centro di Valutazione	Consulterio Alzheimer e Disturbi Cognitivi Unità Valutativa Alzheimer	Todi	Gestione diretta
Distretto Media Valle Tevere	Centro di Valutazione	Consulterio Alzheimer e Disturbi Cognitivi - Unità Valutativa Alzheimer	Fratta Todina	Gestione diretta
Distretto Media Valle Tevere	Centro di Valutazione	Consulterio Alzheimer e Disturbi Cognitivi - Unità Valutativa Alzheimer	Marsciano	Gestione diretta
Distretto Media Valle Tevere	Residenza Protetta	Il Monastero Società Cooperativa Sociale Onlus	Collazzone (Perugia)	Convenzione
Distretto Media Valle Tevere	Residenza Protetta	Casa di accoglienza Maria Immacolata	Marsciano	Convenzione
Distretto Media Valle Tevere	Residenza Protetta	L. Veralli, G. e A. Cortesi	Todi	Convenzione
Distretto Media Valle Tevere	Residenza Protetta	Casa Vincenziana "G.Andreoli"	San Venanzo, Terni	Convenzione
Distretto Media Valle Tevere	Residenza Sanitaria Assistenziale	c/o Casa della Salute Marsciano	Marsciano (Pg)	Gestione diretta
Distretto Perugino	Centro di Valutazione	Ambulatorio di Neurologia	Ponte San Giovanni	
Distretto Perugino	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Alzheimer Madonna Alta	Perugia	Gestione diretta
Distretto Perugino	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Alzheimer "Il Girasole" San Mariano	Corciano	Gestione diretta
Distretto Perugino	Centro Diurno Alzheimer	Centro Diurno Integrato Il Nido D'argento	Deruta	Convenzione
Distretto Perugino	Laboratorio Stim. Cognitiva	Laboratorio di Stimolazione Cognitiva	Perugia	Nessuno (gestione AMA)
Distretto Perugino	Residenza Protetta	Opere Pie Donini	Perugia	Convenzione
Distretto Perugino	Residenza Protetta	Sodalizio San Martino	Perugia	Convenzione
Distretto Perugino	Residenza Protetta	Casa dell'amicizia A. Seppilli	Perugia	Gestione diretta
Distretto Perugino	Residenza Protetta	Fontenuovo	Perugia	Convenzione
Distretto Perugino	Residenza Sanitaria Assistenziale	Santa Margherita	Perugia	Gestione diretta
Distretto Perugino	Residenza Sanitaria Assistenziale	Casa dell'amicizia A. Seppilli	Perugia	Gestione diretta

Distretto Trasimeno	Centro di Valutazione	Ambulatorio Deterioramento Cognitivo	Passignano	Gestione diretta
Ospedale Città della Pieve	Centro di Valutazione	Ambulatorio neurologico per deterioramento cognitivo	Città della Pieve (PG)	Gestione diretta
Distretto Trasimeno	Laboratorio Stim. Cognitiva	Laboratorio di Stimolazione Cognitiva	Tuoro sul Trasimeno	Nessuno (gestione AMA)
Distretto Trasimeno	Residenza Protetta	Olindo Brancaleoni	Panicale	Gestione diretta
Distretto Trasimeno	Residenza Protetta	Creusa Brizi Bittoni	Perugia	Convenzione
Distretto Trasimeno	Residenza Protetta	Casa Serena	Magione	Convenzione
Distretto Trasimeno	Residenza Sanitaria Assistenziale	Ospedale di Comunità	Città della Pieve	Gestione diretta

Punti d'ascolto censiti nel territorio della ex ASL 2

Località	Gestione
Castiglione del Lago	AMATA Umbria
Passignano sul Trasimeno	AMATA Umbria
Passignano sul Trasimeno	AMA Umbria
Tuoro sul Trasimeno	AMA Umbria
Sant'Angelo di Celle	AMATA Umbria
Solfignano	AMATA Umbria
Torgiano	AMATA Umbria
Città della Pieve	AMATA Umbria
Perugia	AMA Umbria
Todi	AMA Umbria
Marsciano	AMA Umbria

Servizi censiti ex ASL 3				
Distretto / Presidio ospedaliero	Tipologia Servizio	Denominazione Servizio	Località	Rapporto con la ASL
Distretto Foligno	Centro Diurno Anziani	Centro Diurno "Le Margherite"	Foligno	Gestione diretta
Distretto Foligno	Residenza Protetta	Opera Pia Bartolomei Castori	Foligno	Convenzione
Distretto Foligno	Residenza Protetta	RP "Casa Serena" ex Onpi	Foligno	Gestione diretta
Distretto Foligno	Residenza Protetta	Bevagna	Bevagna	Gestione diretta
Distretto Foligno	Residenza Protetta	Residenza protetta "Villa Fantozzi"	Spello	Gestione diretta
Distretto Foligno	Residenza Protetta	Carlo Amici	Trevi	Convenzionata
Distretto Foligno	Residenza Protetta	Casa Serena	Capodacqua, Foligno	Convenzionata
Distretto Foligno	Residenza Sanitaria Assistenziale	Casa Serena ex Onpi (Foligno)	Foligno	Gestione diretta
Distretto Spoleto	Centro Diurno Alzheimer	Diurno Alzheimer Spoleto	Spoleto	Gestione diretta
Distretto Spoleto	Centro Diurno Anziani	Diurno Demenze e A.D.A.	Spoleto	Gestione diretta
Distretto Spoleto	Residenza Protetta	San Paolo		Gestione diretta
Distretto Spoleto	Residenza Protetta	Casa Marini	Spoleto	Convenzionata
Distretto Spoleto	Residenza Protetta	Il Cerchio	Spoleto	Convenzionata
Distretto Spoleto	Residenza Protetta	Villa Silvana	Spoleto	Convenzionata
Distretto Spoleto	Residenza Protetta	Istituto Nazareno	Spoleto	Convenzionata
Distretto Spoleto	Residenza Sanitaria Assistenziale	San Paolo	Spoleto	Gestione diretta
Ospedale di Norcia	Centro di Valutazione	Unità Valutativa Alzheimer	Norcia	Gestione diretta
Distretto Valnerina	Centro di Valutazione	Unità Valutativa Alzheimer	Cascia	Gestione diretta
Distretto Valnerina	Residenza Protetta	Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Fusconi Lombrici Renzi	Norcia	Convenzionata
Distretto Valnerina	Residenza Sanitaria Assistenziale	Degenza Breve	Cascia	Gestione diretta
Ospedale S.Giovanni Battista	Centro di Valutazione	Ambulatorio di neuropsicologia clinica	Foligno	Gestione diretta
Ospedale di Norcia	Centro di Valutazione	Unità Valutativa Alzheimer – Ambulatorio di Geriatria	Norcia	Gestione diretta
Ospedale di Spoleto	Centro di Valutazione	CdV-Unità degenza medicina	Spoleto	Gestione diretta
Ospedale di Spoleto	Centro di Valutazione	Unità Valutativa Alzheimer – Ambulatorio di Geriatria	Foligno	Gestione diretta
	Laboratorio Stim. Cognitiva	Laboratorio di Stimolazione Cognitiva Foligno c/o Ospedale	Foligno	Nessuno (gestito da AMA)

Punti d'ascolto censiti nel territorio della ex ASL 3

Località	Gestione
Foligno	AMA Umbria
Spoletto	AMA Umbria

Servizi censiti ex ASL 4				
Distretto / Ospedale	Tipologia Servizio	Denominazione servizio	Località	Rapporti con la ASL
Distretto Narni Amelia	Residenza Protetta	Villa Serena	Amelia	Convenzionata
Distretto Narni Amelia	Residenza Protetta	Villa Sabrina	Otricoli	Convenzionata
Distretto Narni Amelia	Residenza Protetta	Villa Rosalba srl	Montecastrilli	Convenzionata
Distretto Narni Amelia	Residenza Protetta	Villa Anna srl	Amelia	Convenzionata
Distretto Narni Amelia	Residenza Protetta	RP Villa Canali	Montecastrilli	Convenzionata
Distretto Narni Amelia	Residenza Protetta	"Casa Vera" BD Service	Narni	Convenzionata
Distretto Orvieto	Centro di Valutazione	Ambulatorio per i Disturbi Cognitivi (Attività di Psicogeriatría)	Orvieto	Gestione diretta
Distretto Orvieto	Residenza Protetta	Non ti Scordar di Me s.r.l.	Castel Giorgio	Convenzionata
Distretto Orvieto	Residenza Protetta	Casa Divina Provvidenza per il riposo della vecchiaia ONLUS	Ficulle	Convenzionata
Distretto Orvieto	Residenza Protetta	Casa di Riposo "San Giorgio"	Orvieto	Convenzionata
Distretto Orvieto	Residenza Protetta	"Casa Natività di Maria"	Morrano	Convenzionata
Distretto Orvieto	Residenza Protetta	"San Giovanni Bosco"	Monterubiaglio	Convenzionata
Distretto Terni	Centro di Valutazione	U.O. Assistenza geriatrica residenziale	Terni	Gestione diretta
Distretto Terni	Centro Diurno Alzheimer	U.O. Assistenza geriatrica residenziale (C/O Le Grazie)	Terni	Gestione diretta
Distretto Terni	Laboratorio stimolazione cognitiva	U.O. Assistenza geriatrica residenziale	Terni	Gestione diretta
Distretto Terni	Laboratorio Cognitivo	Laboratorio stim cogn presso il Centro Diurno Semiresidenziale "Rieducalmente" Agorà		
Distretto Terni	Centro Diurno Anziani	Centro Diurno Semiresidenziale "Rieducalmente" Agorà	Terni	Gestione diretta
Distretto Terni	Centro Diurno Anziani	La Sequoia	Terni	Gestione diretta
Distretto Terni	Centro Diurno Anziani	La Rocca	Terni	Gestione diretta
Distretto Terni	Residenza Protetta	Villa Flaminia srl	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	A.S.T.E. Cooperativa sociale	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Villa Vittoria srl	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Villa Maria Luisa Srl	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Domus Gratiae	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Grande Albergo Amerino	Acquasparta	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Valle serena SRL	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Villa Maria	Terni	Convenzionata
Distretto Terni	Residenza Protetta	Tiffany	Terni	Convenzionata

Distretto Terni	Residenza Sanitaria Assistenziale	U.O. Assistenza geriatrica residenziale (c/o Le Grazie)	Terni	Gestione diretta
Ospedale di Orvieto	Centro di Valutazione	Ambulatorio geriatrico per Alzheimer	Orvieto	Gestione diretta
Ospedale Domus Gratiae	Centro di Valutazione	Struttura di riabilitazione intensiva	Terni	Gestione diretta

Punti d'ascolto censiti nel territorio ex Asl 4	
Località	Gestione
Narni	AMATA Umbria
Terni	AMATA Umbria
Terni	Associazione Alzheimer Orvieto
Terni	AMA Umbria
Orvieto	AMA Umbria
Morrano d'Orvieto	AMATA Umbria
Castel Giorgio c/o RP Non ti scordar di me	Associazione Alzheimer Orvieto

Servizi censiti nelle Aziende Ospedaliere dell'Umbria

Tipologia servizio	Denominazione servizio	Azienda Ospedaliera
Centro di valutazione	Centro Studio Invecchiamento Cerebrale e Demenze dell'Anziano della S.C. Geriatria – Unità Valutativa Alzheimer	Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Perugia
Centro di Valutazione	Centro Disturbi Della Memoria E Laboratorio Di Neurochimica Clinica – Unita' Valutativa Alzheimer	Azienda Ospedaliera S.Maria della Misericordia di Perugia
Centro di Valutazione	SS. "Organizzaz. Attività Ambulatoriale e Centro Cefalee (Az. Osp. Terni)	Azienda Ospedaliera "S. Maria" Terni
Centro di Valutazione	Ambulatorio di Neuropsicologia (Azienda Ospedaliera Terni)	Azienda Ospedaliera "S. Maria" Terni
Centro di Valutazione	Dott.ssa Proietti	Azienda Ospedaliera "S. Maria" Terni

Come mostrano i due grafici che seguono (Grafico 1 e 2), l'Umbria è caratterizzata dalla presenza di molteplici tipologie di servizi che a vario titolo si trovano a gestire malati di Alzheimer. In particolare, risulta piuttosto ricco il panorama dei servizi strettamente dedicati a tale patologia; sono presenti infatti 30 Centri di Valutazione, distribuiti nelle aziende sanitarie e in quelle ospedaliere, 12 Centri diurni Alzheimer maggiormente presenti nella ex Asl 1 e nella ex Asl 2, 8 Laboratori di stimolazione cognitiva dei quali due a gestione diretta nella ex Asl 4 ed i restanti gestiti dall'associazione AMA Umbria. E proprio in merito all'associazionismo, l'Umbria vanta ben 4 associazioni dedicate all' Alzheimer (indicate nel grafico "Distribuzione strutture per tipologia, Asl e Azienda ospedaliera" sulla base della loro sede legale), la maggior parte delle quali gestiscono 26 Punti d'Ascolto Alzheimer variamente distribuiti nelle ex Asl.

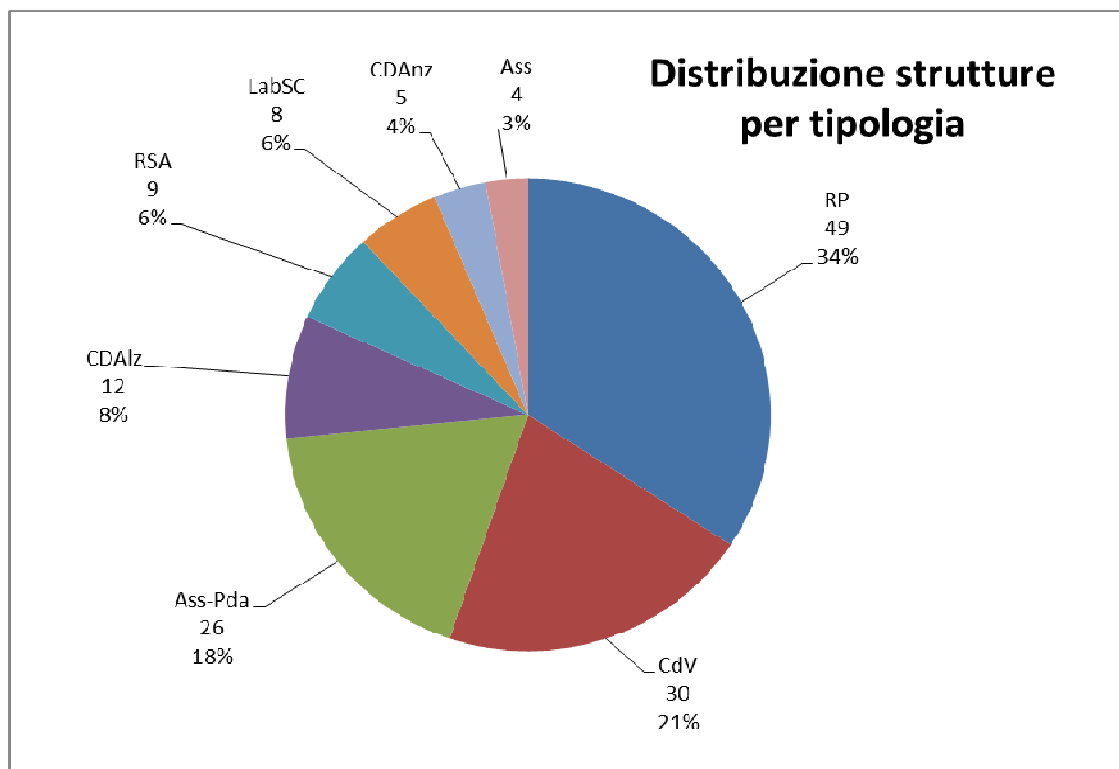


Grafico 1

Distribuzione strutture per tipologia, Asl e Azienda ospedaliera

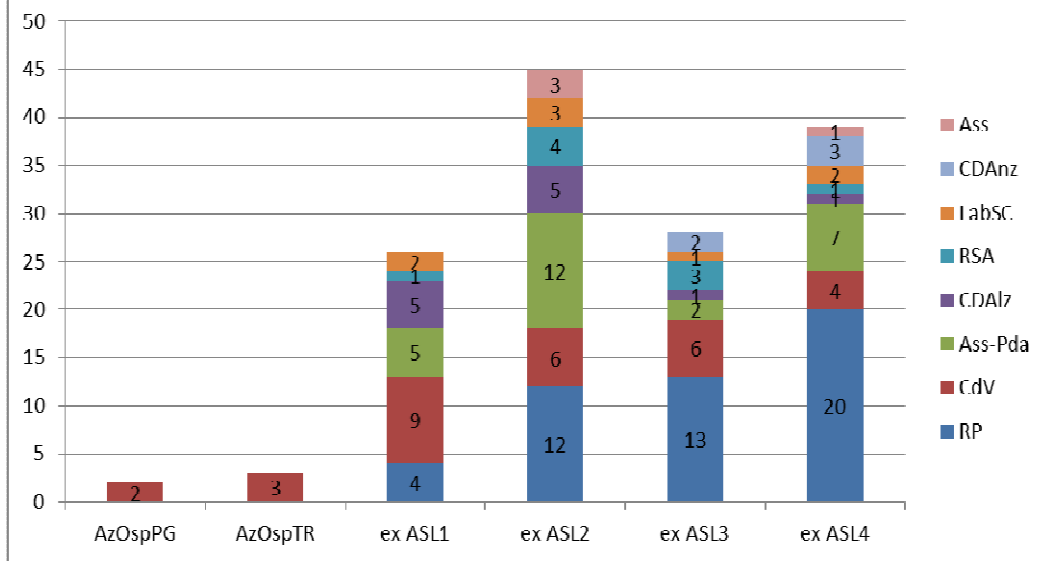


Grafico 2

3.2. I Centri di valutazione

I Centri di valutazione censiti in Umbria, risultano presenti all'interno delle Aziende sanitarie e delle Aziende ospedaliere (Grafico 3) e afferiscono a specialisti sia di area geriatrica che di area neurologica.

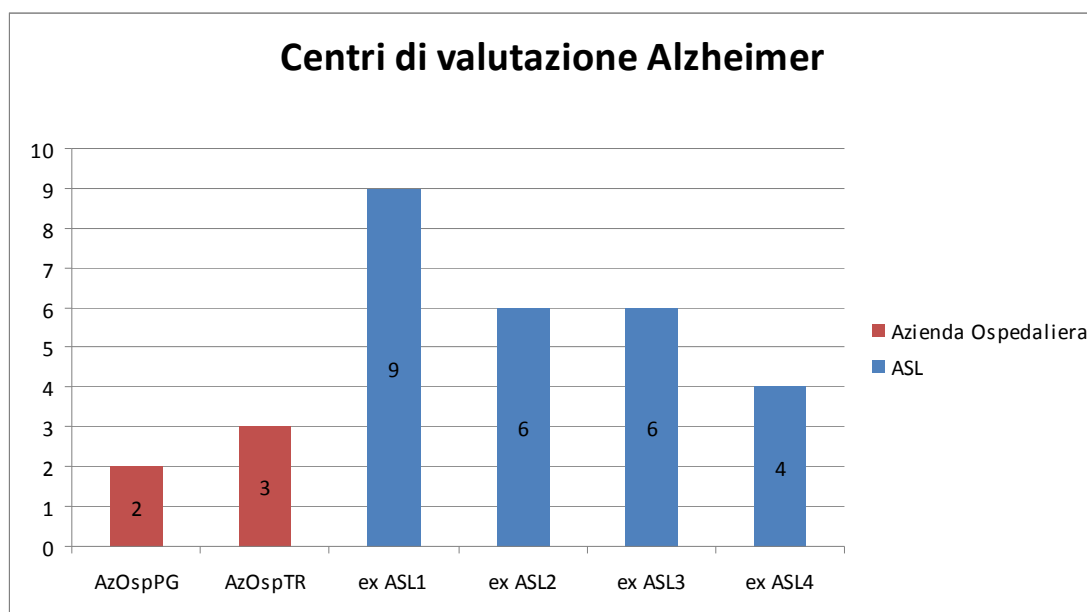


Grafico 3

Tali Centri appaiono caratterizzati da una certa eterogeneità sia rispetto alla loro formalizzazione, che alla loro organizzazione. Fin dalla definizione del servizio fornita dai compilatori dei questionari, infatti, emerge un quadro caratterizzato da Centri formalmente individuati come UVA e Centri non "tecnicamente" connotati con tale definizione. Inoltre, mentre alcuni servizi risultano esclusivamente "dedicati", altri, pur non essendolo, forniscono comunque prestazioni volte alla valutazione dell'Alzheimer.

I vari Centri di valutazione, oltre a ciò, risultano articolati con modalità differenti. Alcune servizi, ad esempio, sono caratterizzati dal fatto che il clinico svolge anche la valutazione cognitiva, mentre in altri, lo specialista che diagnostica il deterioramento cognitivo è diverso quello che esegue la valutazione; nei percorsi previsti per la valutazione dell'Alzheimer, perciò, gli stessi pazienti possono afferire a più ambulatori e a differenti professionisti.

Aggiungiamo inoltre che in alcuni Centri, parallelamente alle visite cliniche, viene offerto un servizio di counselling dedicato ai familiari prevalentemente gestito dall'associazionismo.

Infine, si registra la specifica organizzazione interna alla ex Asl 1, dove esiste il Servizio interdistrettuale per i disturbi cognitivi (SIDC), il cui responsabile è anche coordinatore degli altri centri di valutazione afferenti alla stessa Asl.

I tre grafici che seguono, i cui dati si riferiscono al periodo compreso tra ottobre-novembre 2011 e ottobre-novembre 2012, mostrano il numero di prestazioni, il numero di utenti visitati e, fra questi ultimi, il numero di utenti con Alzheimer, con MMSE inferiore o uguale a 18 e con disturbo del comportamento¹⁰. In premessa alla lettura dei grafici appare necessario evidenziare alcune precisazioni rispetto ai dati relativi alle prestazioni effettuate e agli utenti seguiti. In primo luogo, non tutte le informazioni fornite si riferiscono agli ultimi 12 mesi dalla data di compilazione dei questionari; poiché alcuni servizi, infatti, sono stati attivati proprio entro l'arco temporale interessato, le prestazioni e gli utenti visitati si riferiscono a periodi inferiori ai 12 mesi e conseguentemente il numero dei casi risulta minore di quanto sarebbe stato prendendo in considerazione un intervallo annuale. Non di rado, inoltre, il numero di prestazioni indicate nei questionari è risultato frutto di una stima a causa di specifiche e differenti motivazioni; a tale proposito, alcuni denunciano la mancanza di un registro di presa in carico, altri evidenziano la difficoltà ad effettuare un calcolo esatto delle prestazioni poiché i pazienti con Alzheimer vengono seguiti all'interno di ambulatori non specificamente dedicati, altri ancora, hanno preferito fornire una proiezione dei dati trovandosi nell'impossibilità, per mancanza, di tempo di ricontrollare con esattezza tutte le visite effettuate. Si segnala, infine, che in alcuni casi, pur essendo stati compilati i relativi questionari, i dati sugli utenti non sono stati inseriti e che in altri alcune informazioni sono risultate incongruenti (ad esempio, coincidenza tra numero di prestazioni effettuate e numero di utenti visitati nell'arco dei 12 mesi). I dati forniti da coloro che, nonostante le ripetute sollecitazioni, non hanno risposto ad una richiesta di chiarimento in merito, sono stati trattati sulla base di quanto originariamente pervenuto.

Stante le precisazioni appena descritte, ci sembra comunque interessante notare come il carico di prestazioni dichiarato dalle Aziende ospedaliere e, in particolare da quella di Perugia, appaia in proporzione piuttosto ingente rispetto al numero di prestazioni che emerge dalle Aziende sanitarie (Grafico 4).

¹⁰ Il dato "numero utenti con Minimental State Examination (MMSE) inferiore o uguale a 18" riferito alle Aziende ospedaliere, è relativo alla sola Azienda ospedaliera di Perugia, dal momento che nell'Azienda di Terni tale informazione non è stata rilevata.

Si evidenzia inoltre che sul totale degli utenti visitati, coloro che soffrono di Alzheimer e afferiscono al totale delle Aziende sanitarie sono il 39%, mentre gli utenti con Alzheimer seguiti nelle Aziende ospedaliere ammontano al 37%.

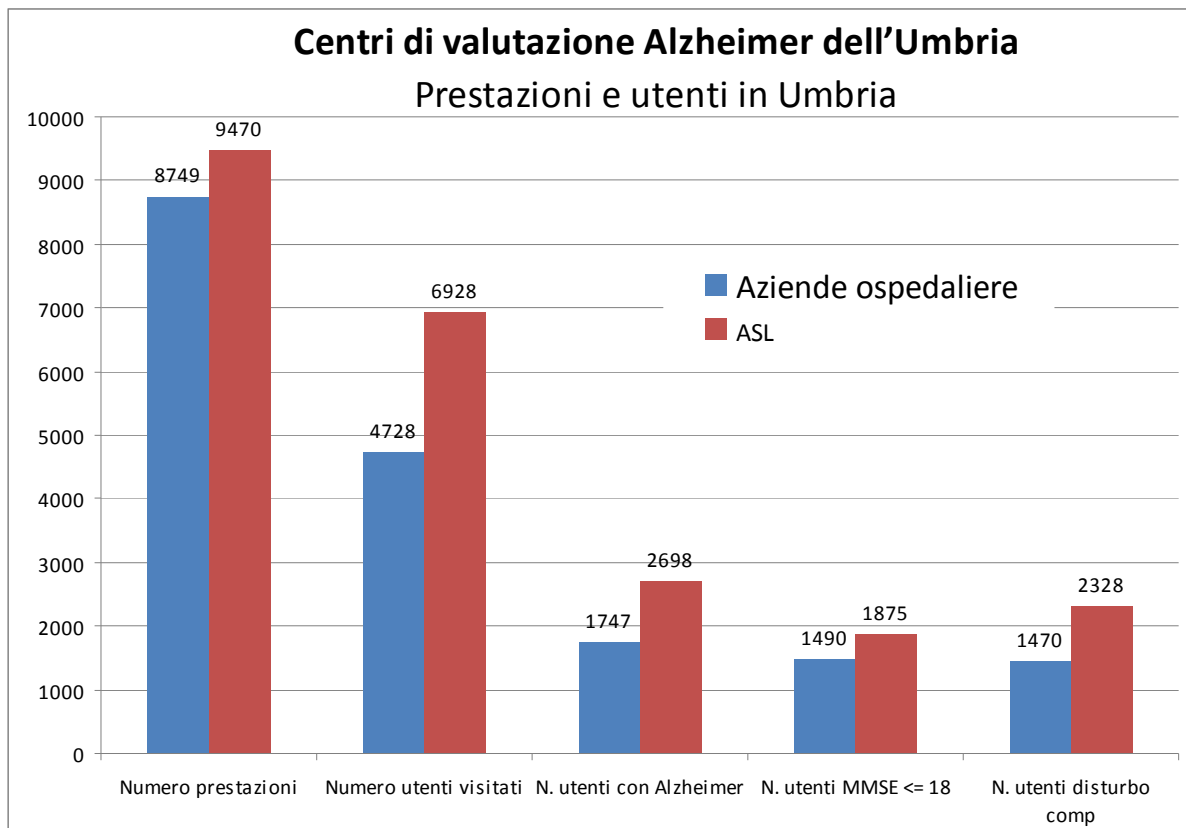


Grafico 4

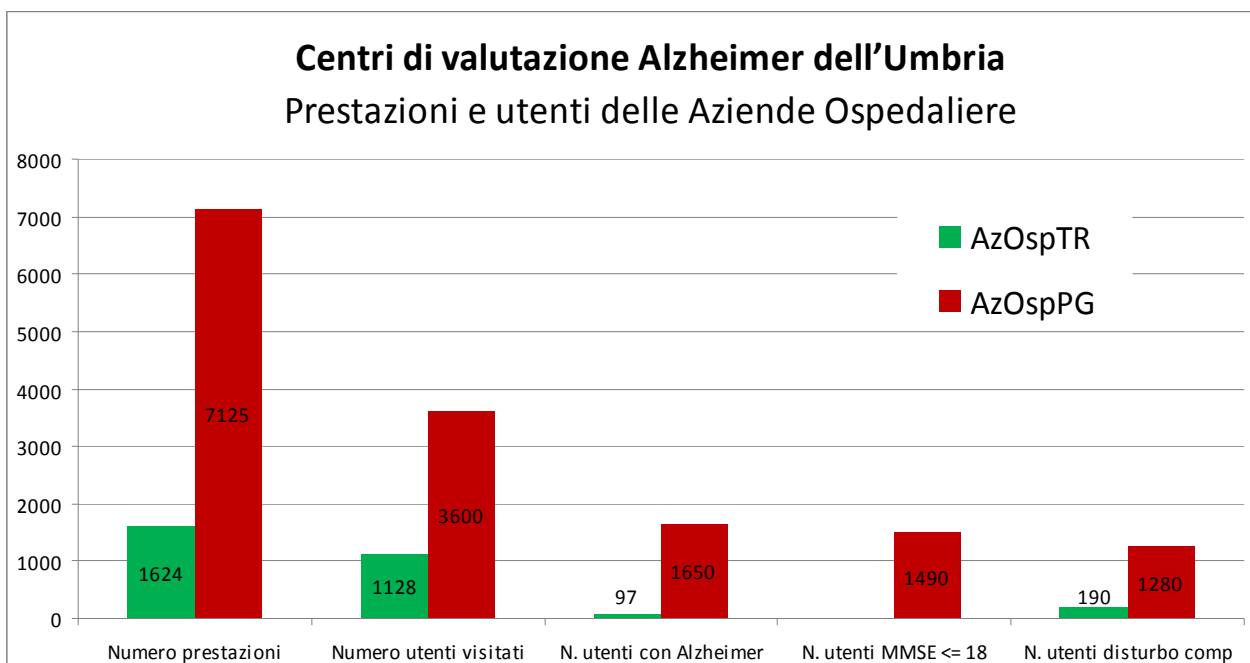


Grafico 5

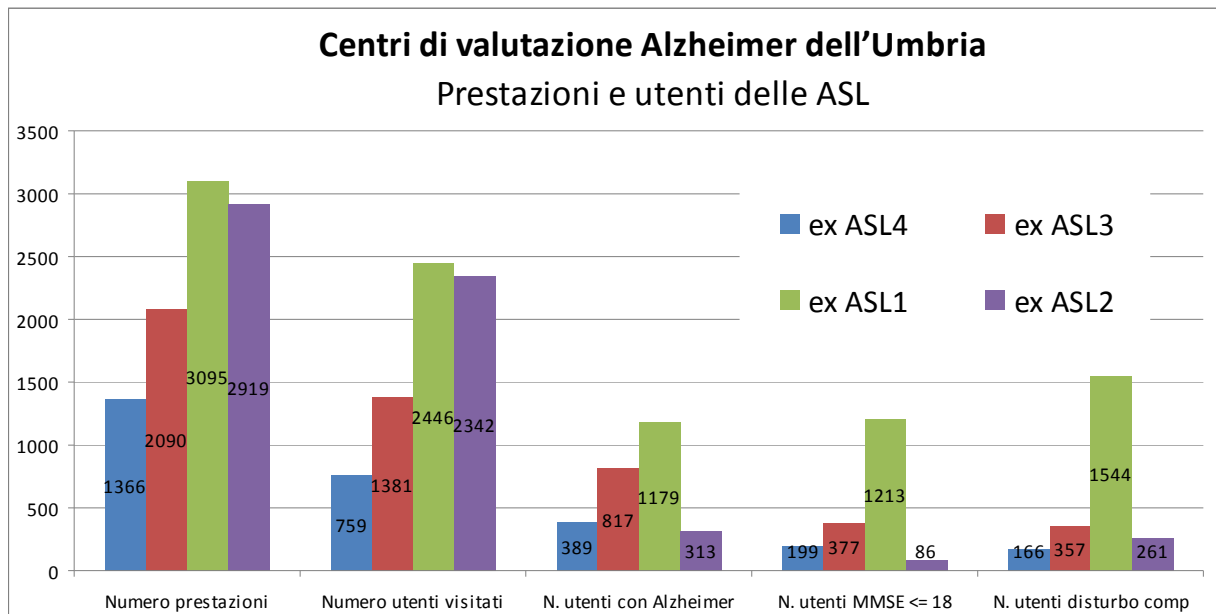


Grafico 6

Come si osserva nei due grafici che seguono (Grafico 7 e 8), la maggior parte dei Centri censiti dichiara di effettuare una valutazione dello stress del caregiver utilizzando come principali strumenti sia test standardizzati che valutazione clinica (in due casi sono impiegati colloqui psicologici informali e il metodo della Caregiver Burden Inventory).

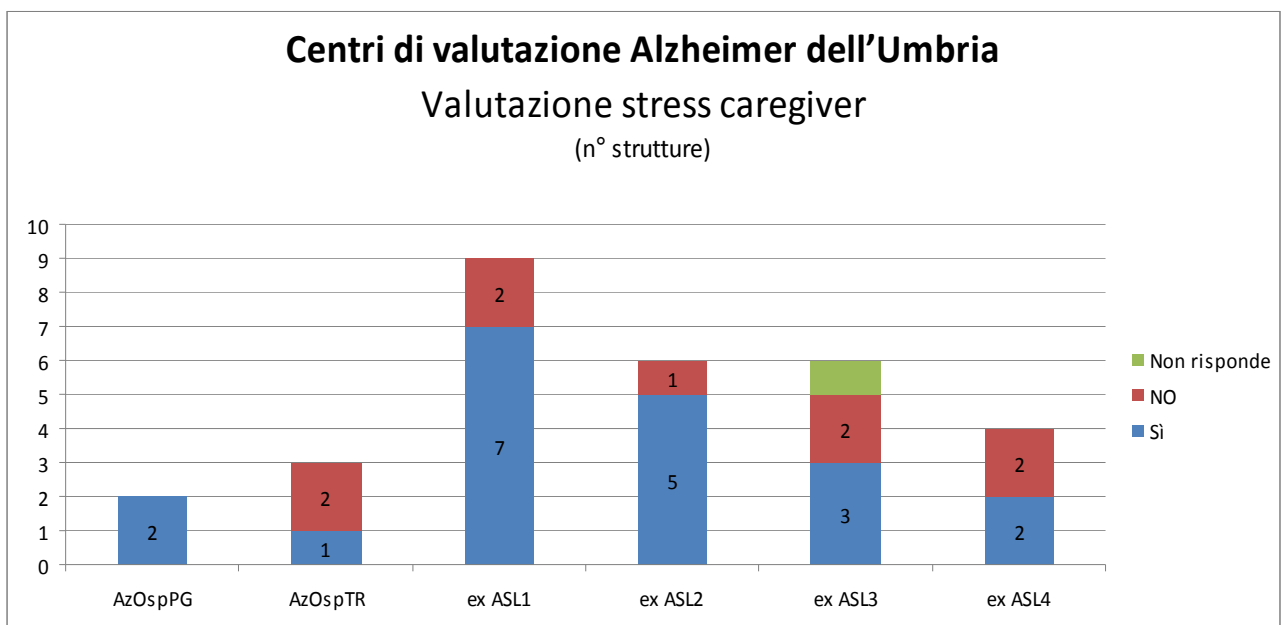


Grafico 7

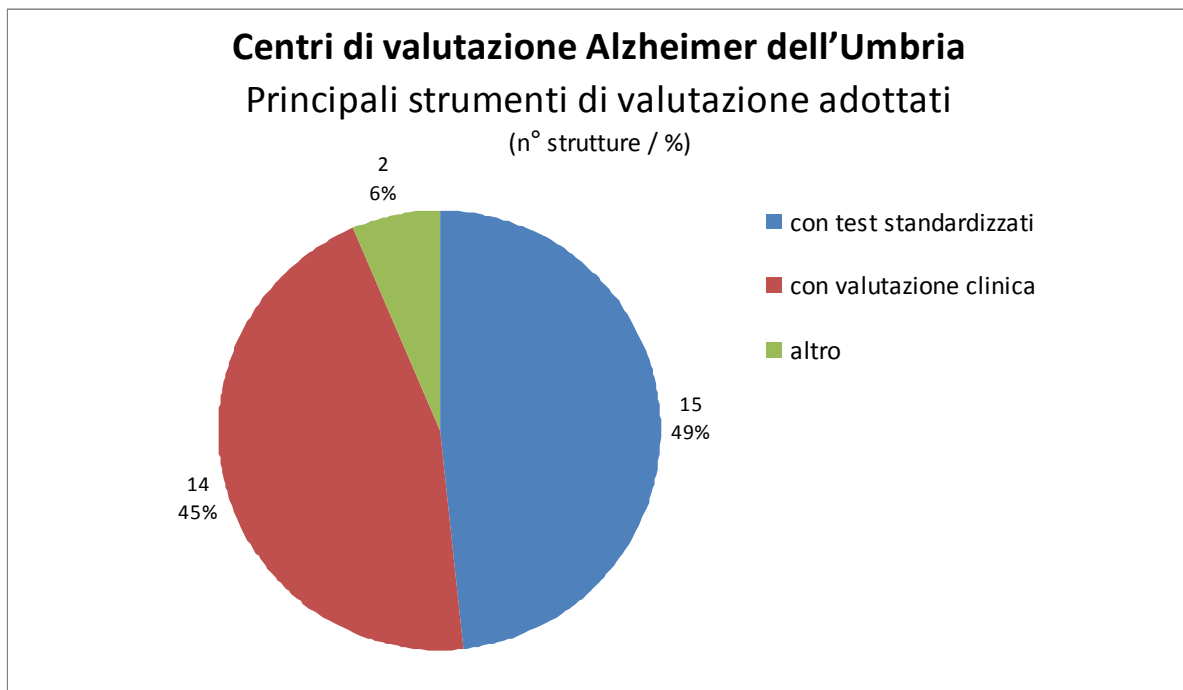


Grafico 8

I 9 Centri di valutazione che hanno segnalato di non effettuare una valutazione dello stress del caregiver, adducono soprattutto alla mancanza di tempo l'impossibilità di offrire tale servizio; in misura minore si denuncia la mancanza di personale adeguatamente formato e il fatto che questa pratica non sia prevista dai protocolli (Grafico 9).

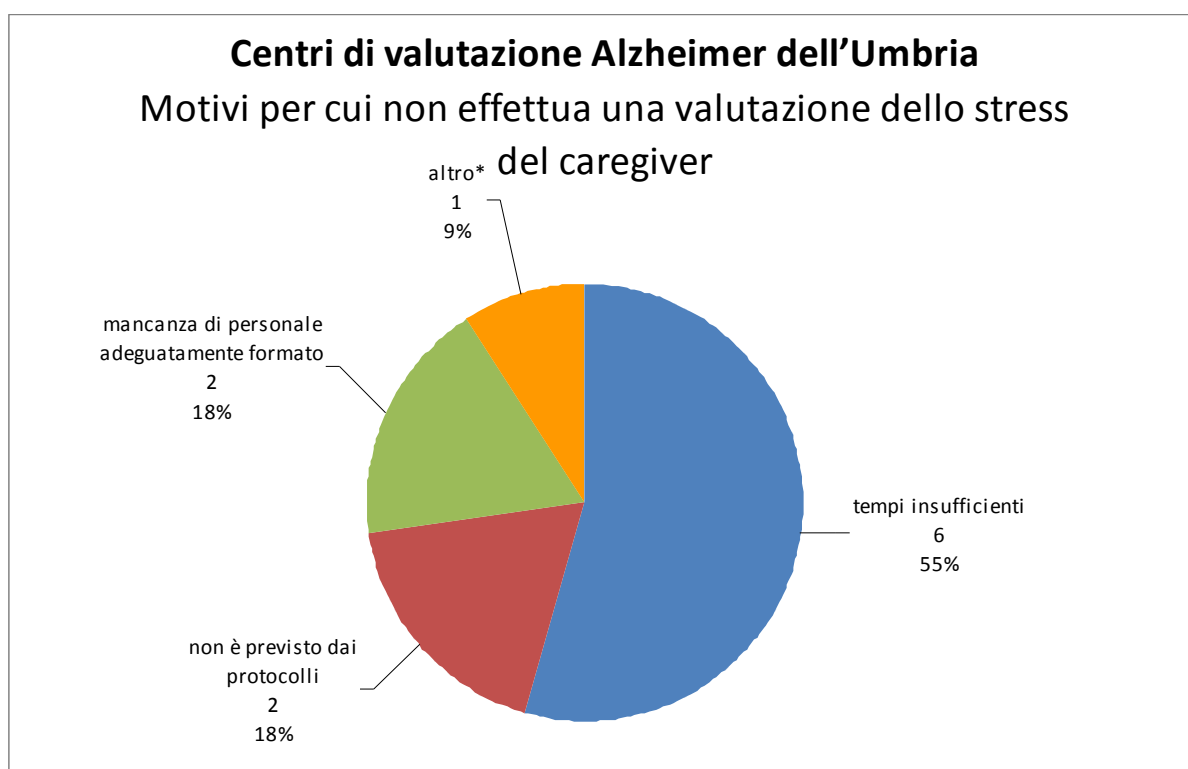


Grafico 9

Anche rispetto all'attivazione di strategie di supporto per i familiari, la maggior parte dei Centri asserisce di effettuare sostegno psicologico/counselling rivolto ai caregiver (Grafico 10) impiegando quasi esclusivamente un approccio basato sul counselling informale. In un caso, parallelamente a questo, viene segnalato anche l'utilizzo di counselling formale (Grafico 11).

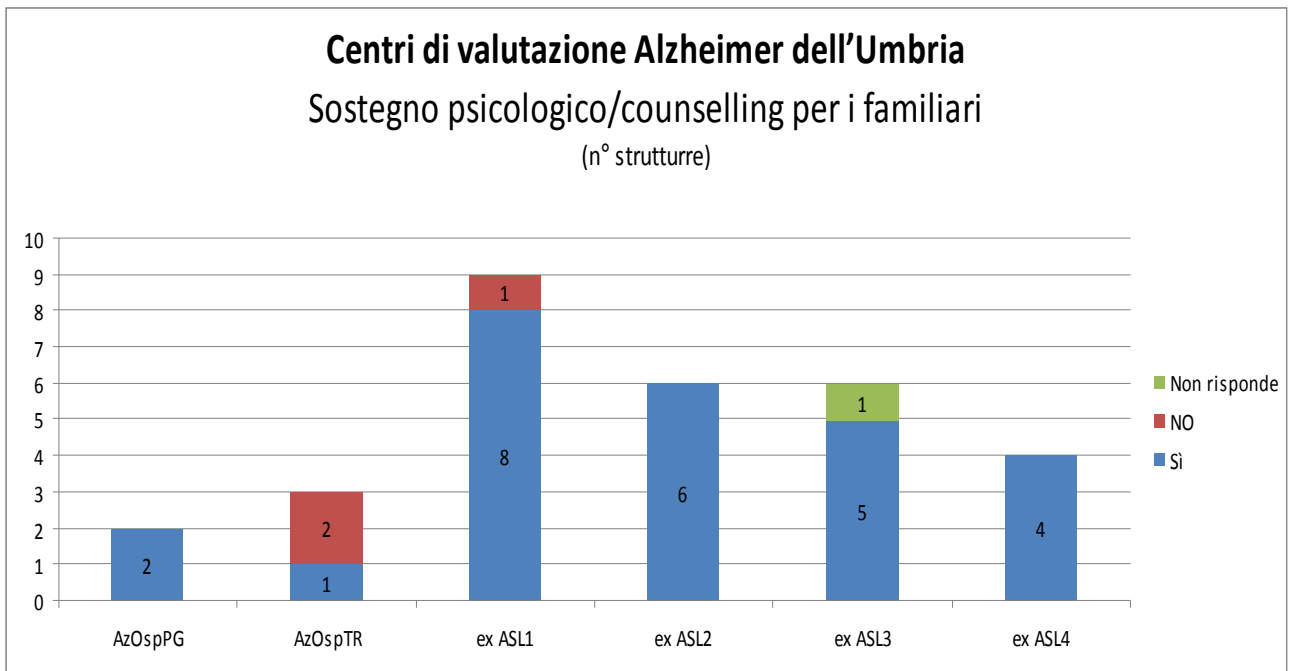


Grafico 10

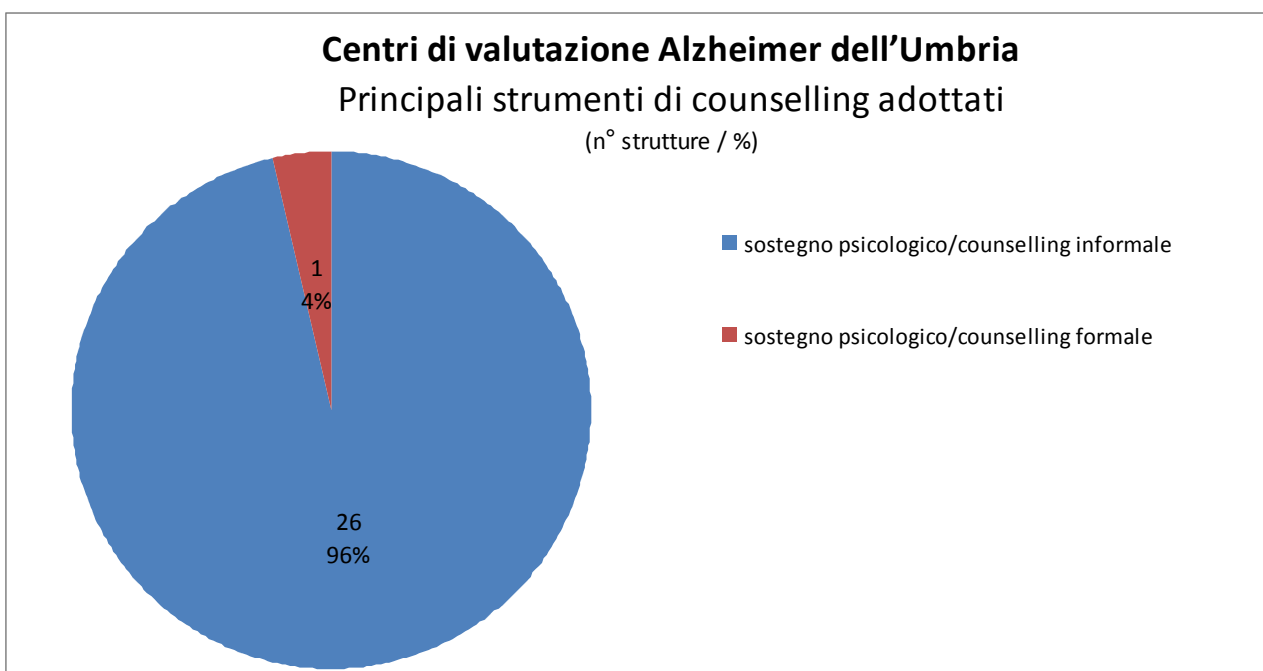


Grafico 11

Infine, come illustra il grafico sottostante (Grafico 12), i servizi risultano essere divulgati e promossi principalmente attraverso il medico di medicina generale, lo specialista, il passaparola di amici e conoscenti e i servizi socio-sanitari. Questi, in base all'opinione dei compilatori, coincidono anche con i principali canali attraverso i quali gli utenti entrano in contatto con i Centri di valutazione.

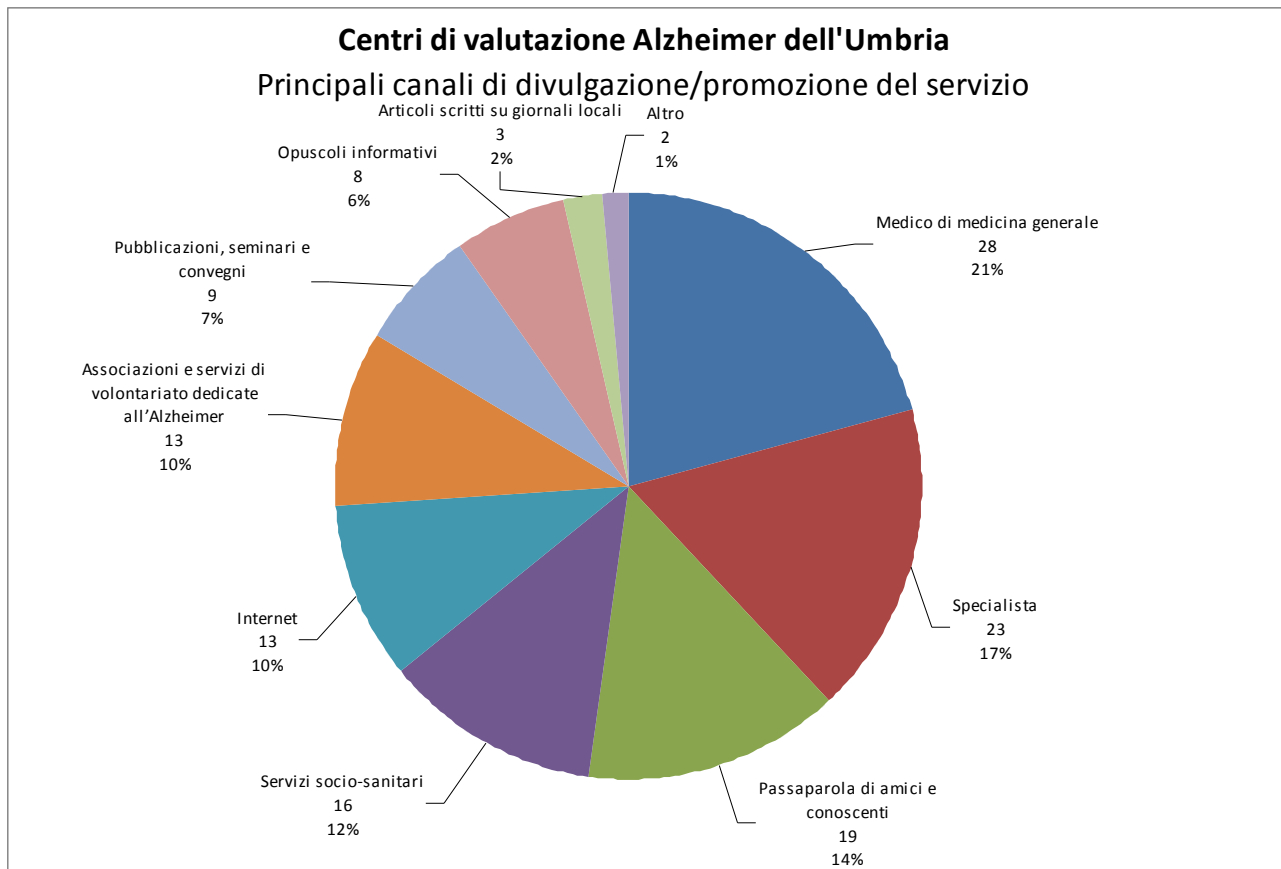


Grafico 12

3.3 Centri Diurni Alzheimer

I 12 Centri diurni Alzheimer presenti in Umbria sono in prevalenza a gestione diretta delle aziende sanitarie e in due casi (1 nella ex Asl 1 e 1 nella ex Asl 2¹¹) risultano legati alle Asl da un rapporto di convenzione (Grafico 13).

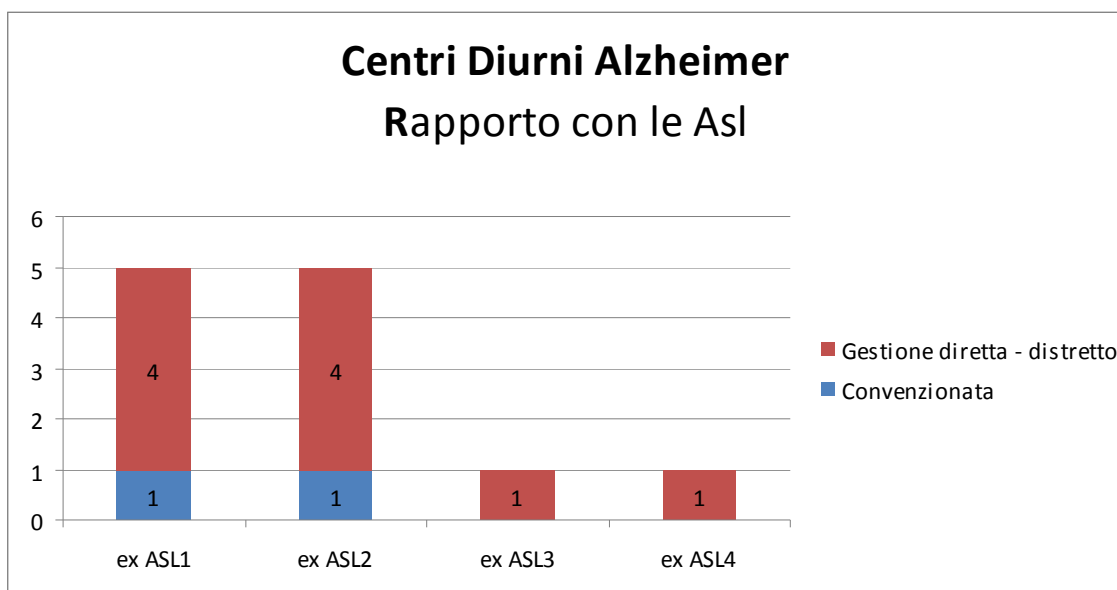


Grafico 13

Come si evince dai grafici sottostanti sono 148 i posti disponibili all'interno dei Centri diurni Alzheimer (Grafico 14) e la maggior parte di questi sono distribuiti entro le strutture presenti nella ex Asl 1 e nella ex Asl 2 (cinque per ciascuna Asl).

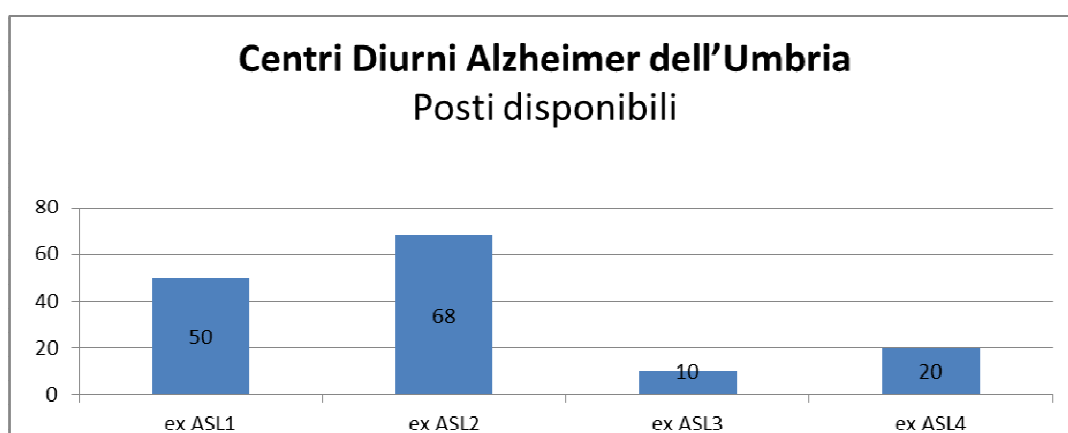


Grafico 14

¹¹ E.A.S.P. "A. Baldassini" (Gualdo Tadino) e il Centro diurno integrato "Il nido d'Argento" (Deruta).

Evidenziamo che, a fronte del numero dei posti disponibili (148), il numero di utenti che affrisce a tali servizi risulta sensibilmente superiore, essendo pari a 189 unità (Grafico 15). Tale discrepanza, rilevabile nelle strutture della ex Asl 1 e della ex Asl 2, è collegabile alla pratica di alternare i giorni di presenza degli utenti (creando così una turnazione) e alla tendenza ad effettuare dimissioni gradualì. In entrambi i casi, infatti, questi orientamenti permettono di garantire l'accesso di un maggiore numero di utenti rispetto ai posti disponibili nella struttura.

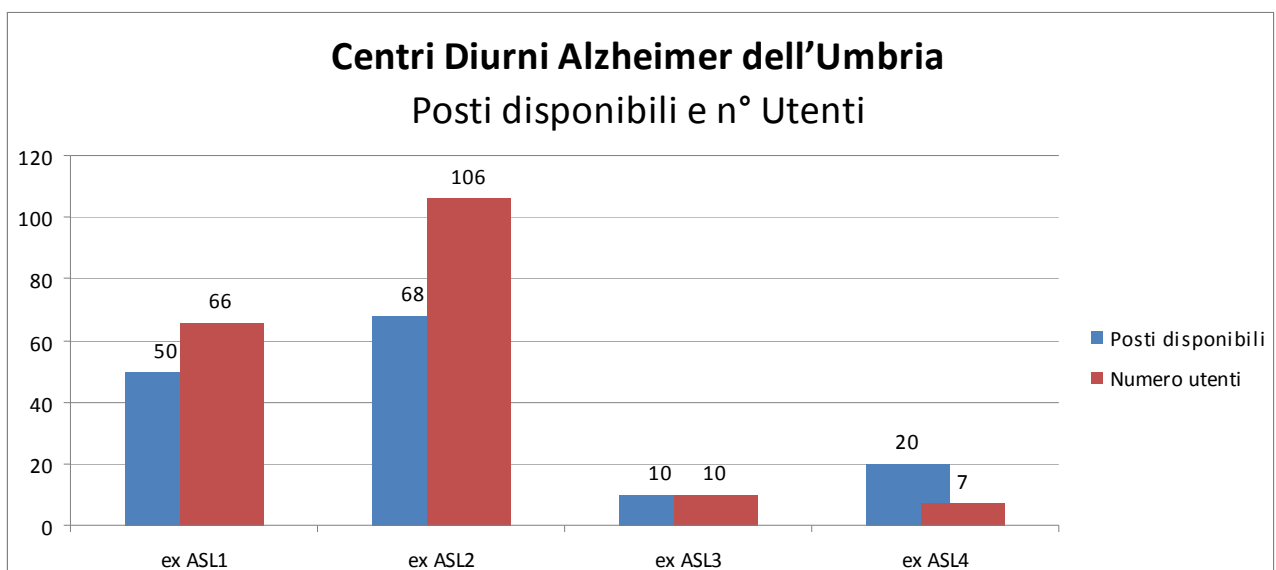


Grafico 15

Rispetto alla composizione degli utenti presenti all'interno dei Centri (ad eccezione di quelli della ex Asl 1), dai dati pervenuti, si può osservare come le strutture tendano ad accogliere non solo pazienti affetti da Alzheimer, ma anche con demenze non Alzheimer il cui numero risulta maggioritario (Grafico 16 e 17).

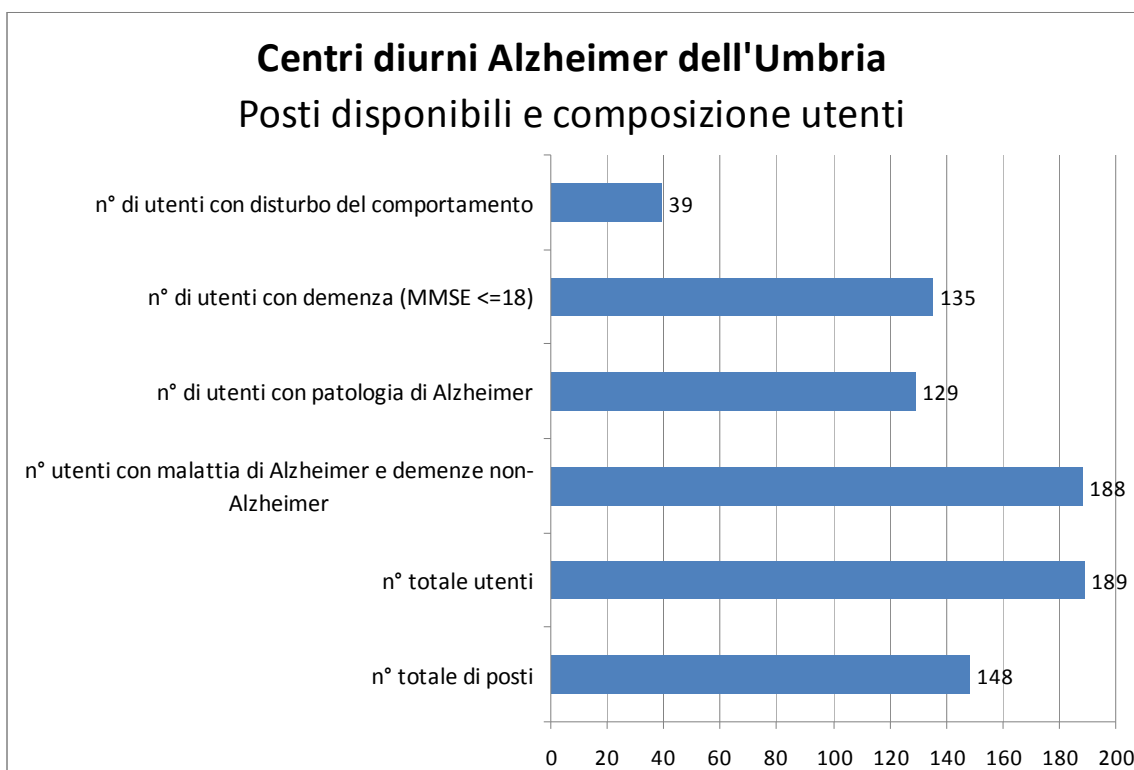


Grafico 16

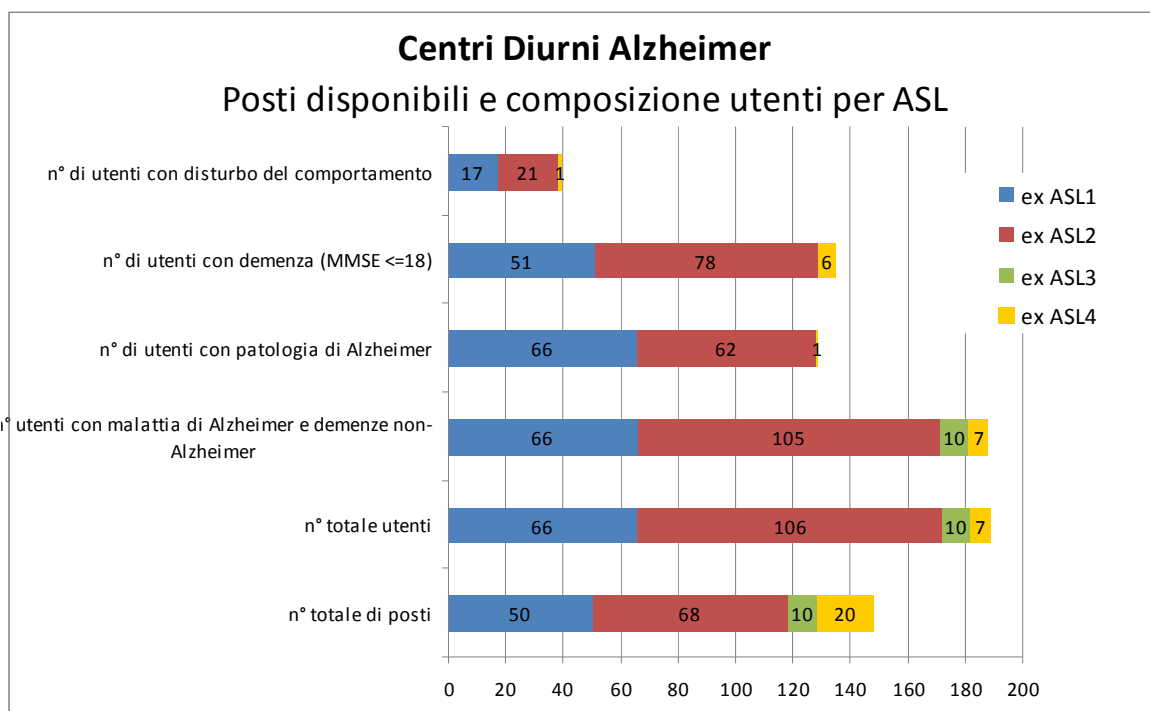


Grafico 17

In merito al genere e all'età degli utenti con patologia di Alzheimer si osserva una netta prevalenza delle donne sugli uomini (Grafico 18) e una predominanza di soggetti con età compresa tra gli 80 e gli 89 anni e a seguire con età tra i 70 e i 79 anni (Grafico 19).

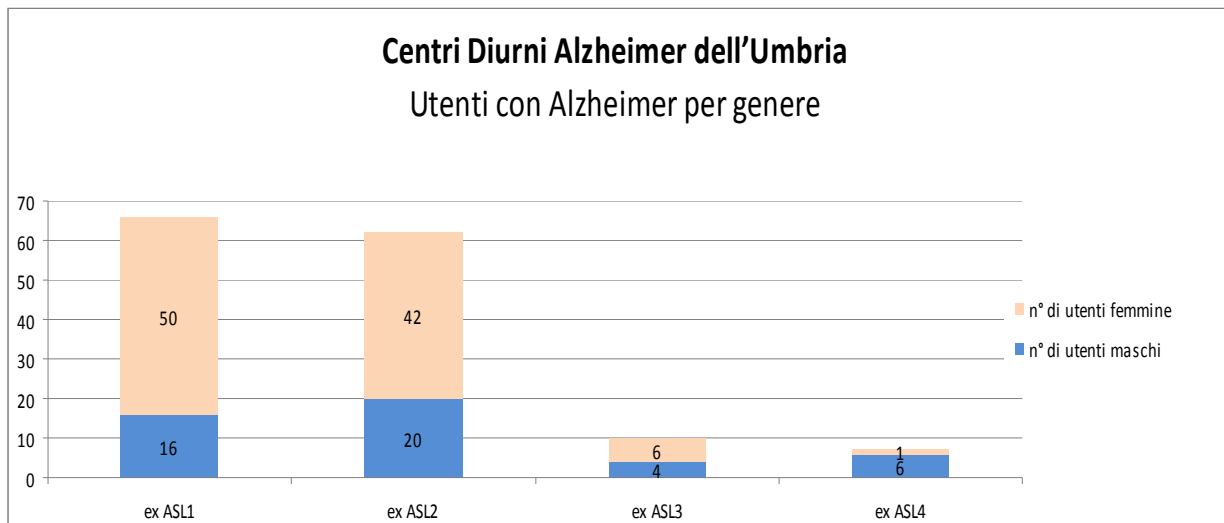


Grafico 18

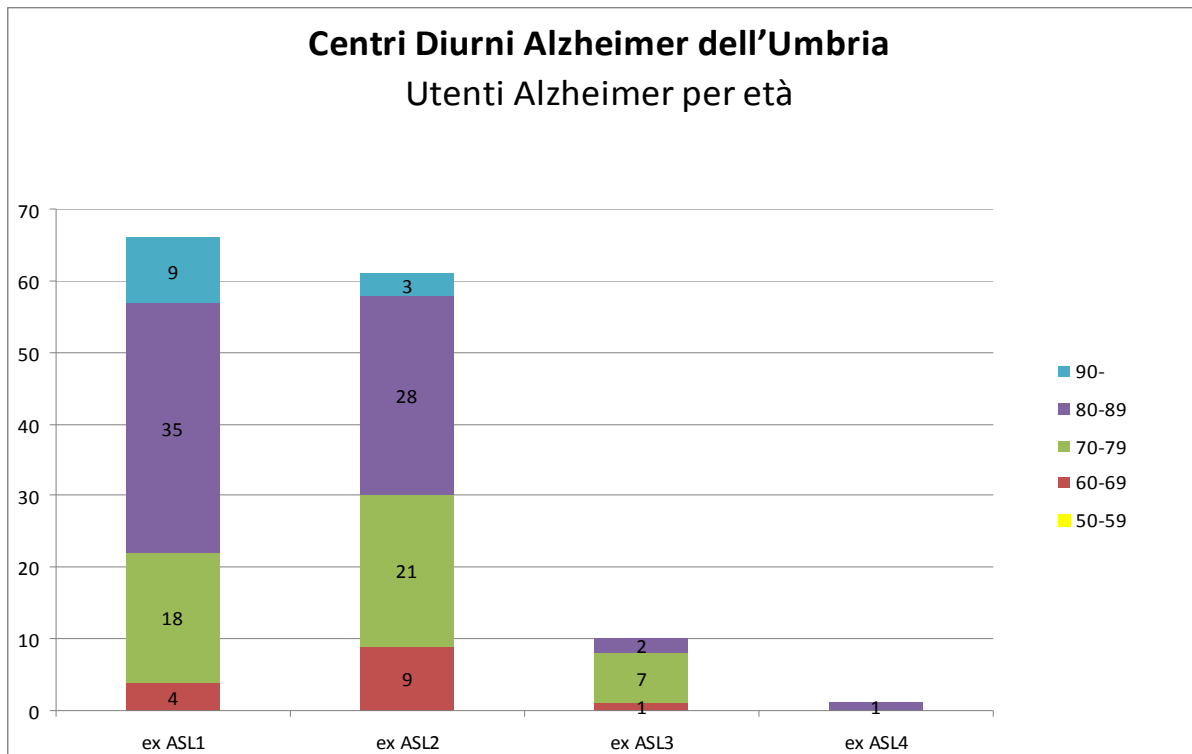


Grafico 19

Le attività di riabilitazione proposte all'interno dei Centri diurni Alzheimer dell'Umbria risultano numerose ed eterogenee (Grafico 20) con una prevalenza della Terapia occupazionale, della Reality Orientation Therapy (Rot), dell'Arteterapia e dell'Animazione culturale che risultano pressochè praticate nei Centri di tutte 4 le ex Asl.

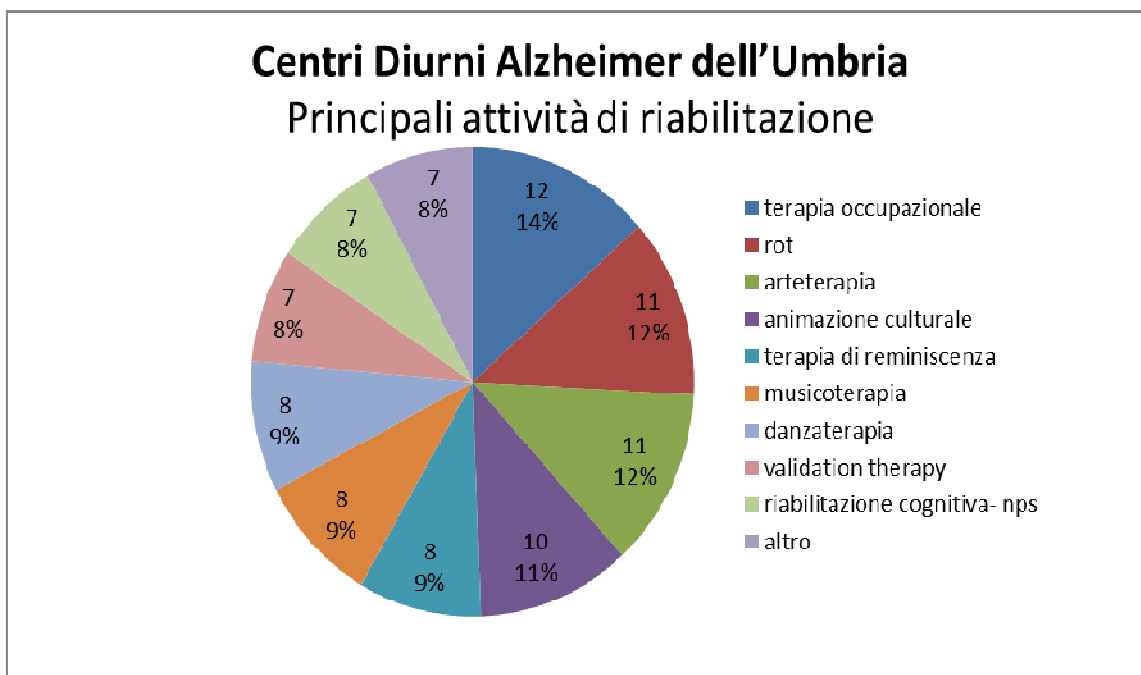


Grafico 20

In 8 dei Centri diurni Alzheimer presenti nelle ex Asl 1, 2 e 4, come si evince dal Grafico 21, si effettua una valutazione dello stress del caregiver.

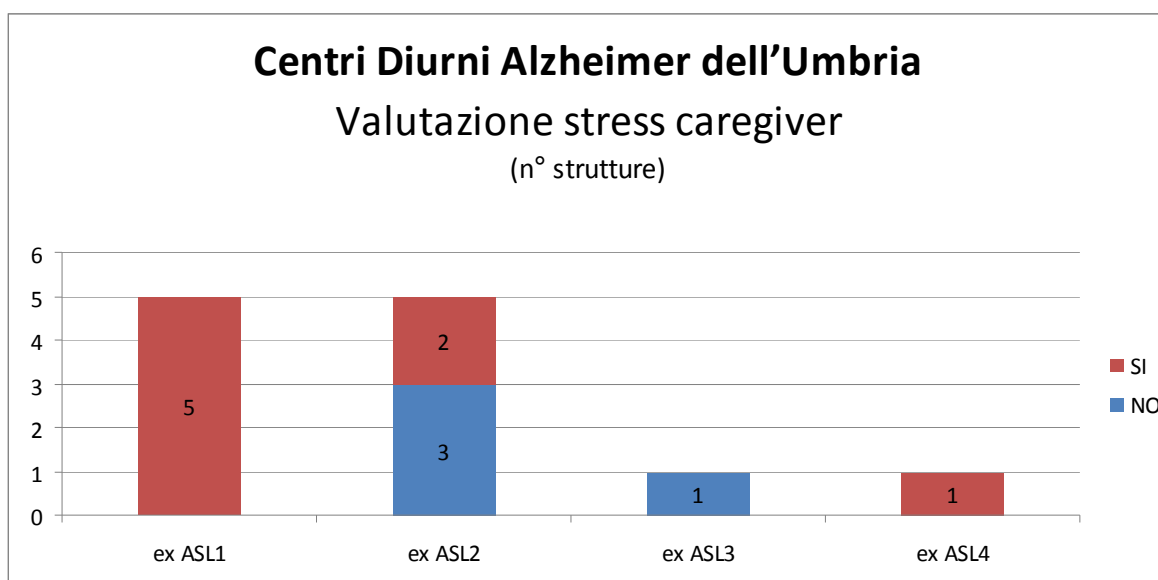


Grafico 21

Gli strumenti utilizzati per la valutazione (Grafico 22) risultano essere prevalentemente test standardizzati e valutazione clinica. In due casi i compilatori hanno indicato di utilizzare questionari anonimi e supervisione mensile degli operatori (voce "altro").

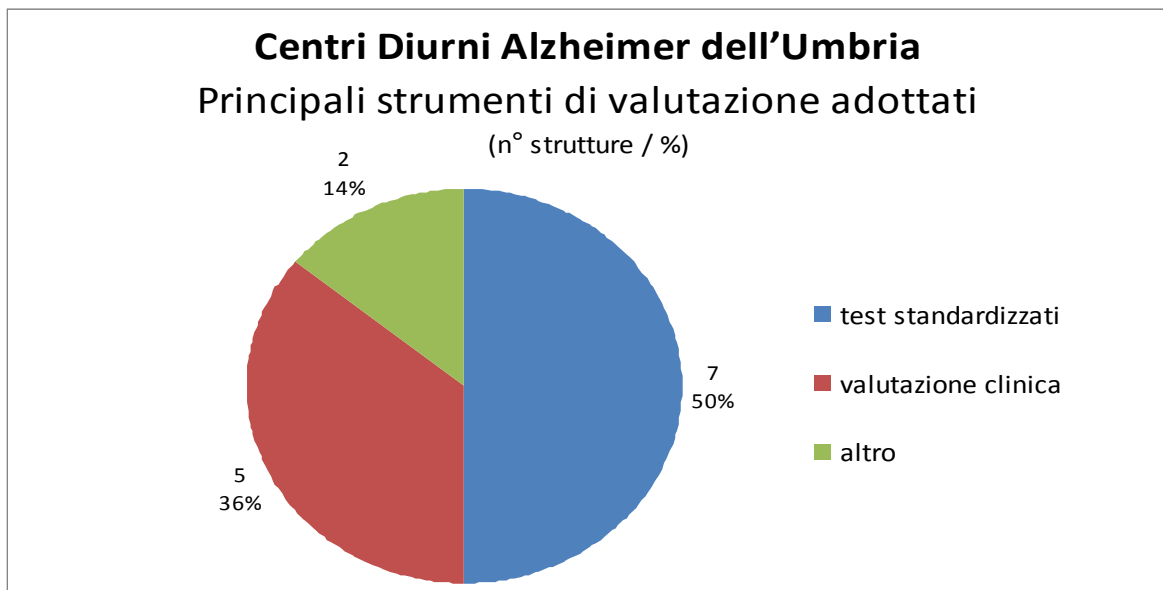


Grafico 22

Tra i Centri che dichiarano di non eseguire una valutazione dello stress del caregiver, 3 adducono come motivazione il fatto che tale pratica non sia prevista dai protocolli mentre in un caso non viene specificata alcuna motivazione.

Ad eccezione del Centro diurno censito nell'ex Asl 3, tutti i Centri esplicitano di effettuare attività volte al sostegno psicologico/counselling per i familiari (Grafico 23).

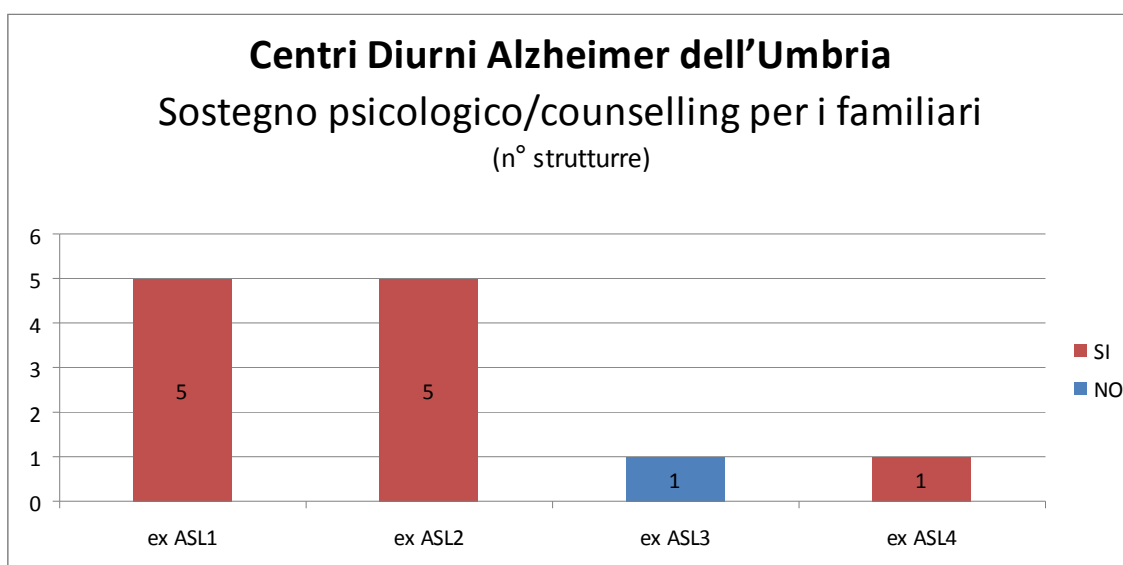


Grafico 23

A tale proposito, il sostegno psicologico/counselling informale emerge come la principale modalità di supporto fornito ai familiari; soltanto in un caso si dichiara di praticare sostegno psicologico/counselling formale con sessioni multiple di counselling individuale e/o con coinvolgimento dei familiari (Grafico 24).

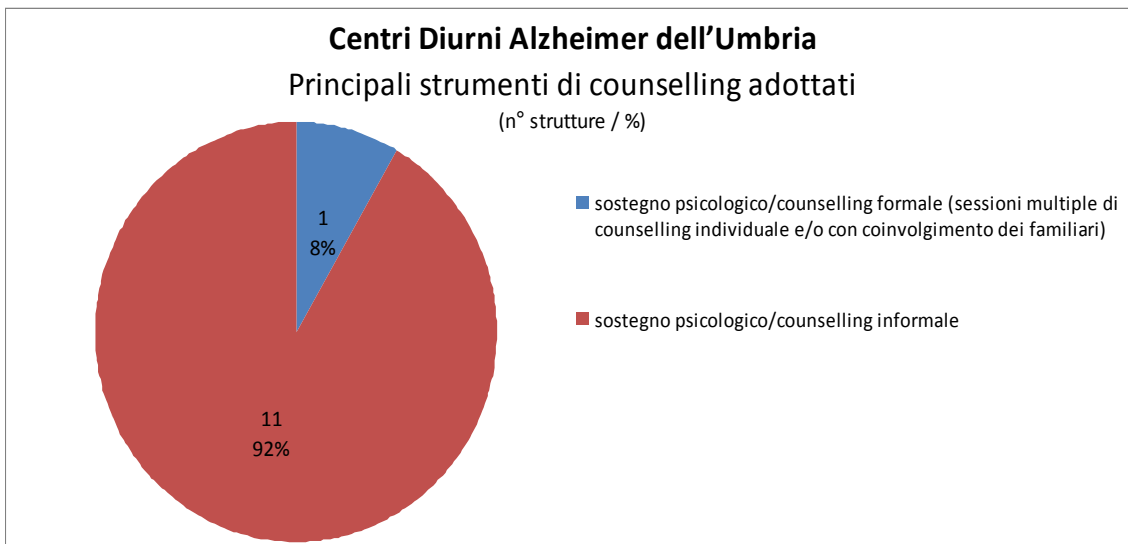


Grafico 24

In merito alle principali motivazioni per le quali i familiari degli utenti si rivolgono ai Centri diurni Alzheimer i compilatori dei questionari evidenziano in particolare la ricerca di un sostegno alla famiglia nella cura del paziente e le aspettative rispetto ad una sua risocializzazione (Grafico 25).

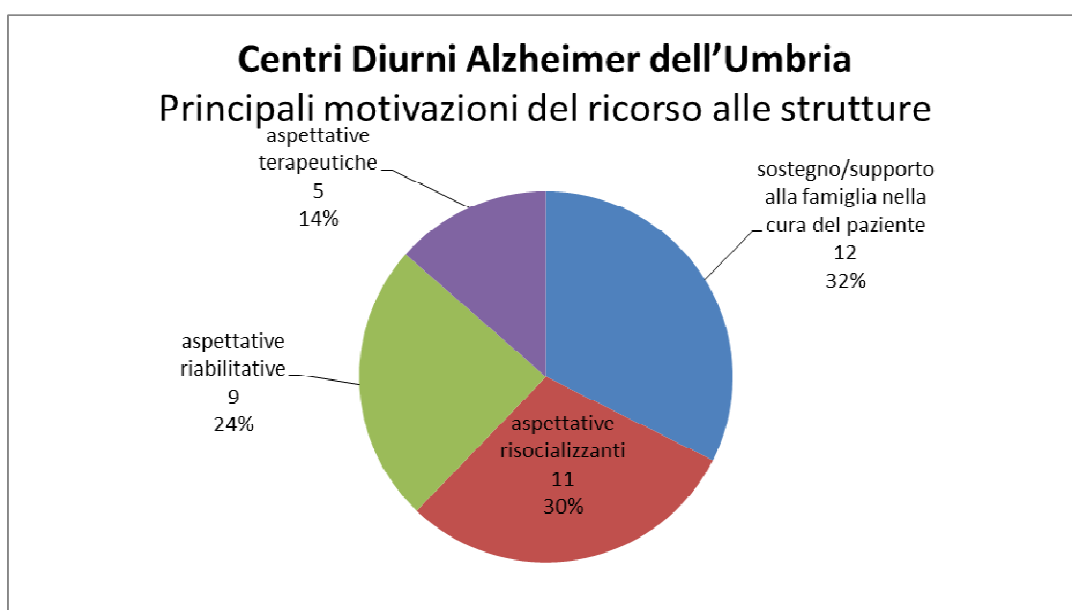


Grafico 25

Nei grafici che seguono (grafici 26 e 27), infine, si evidenziano i principali canali attraverso cui gli utenti vengono in contatto con i Centri diurni Alzheimer e quelli attraverso cui i Centri promuovono il proprio servizio.

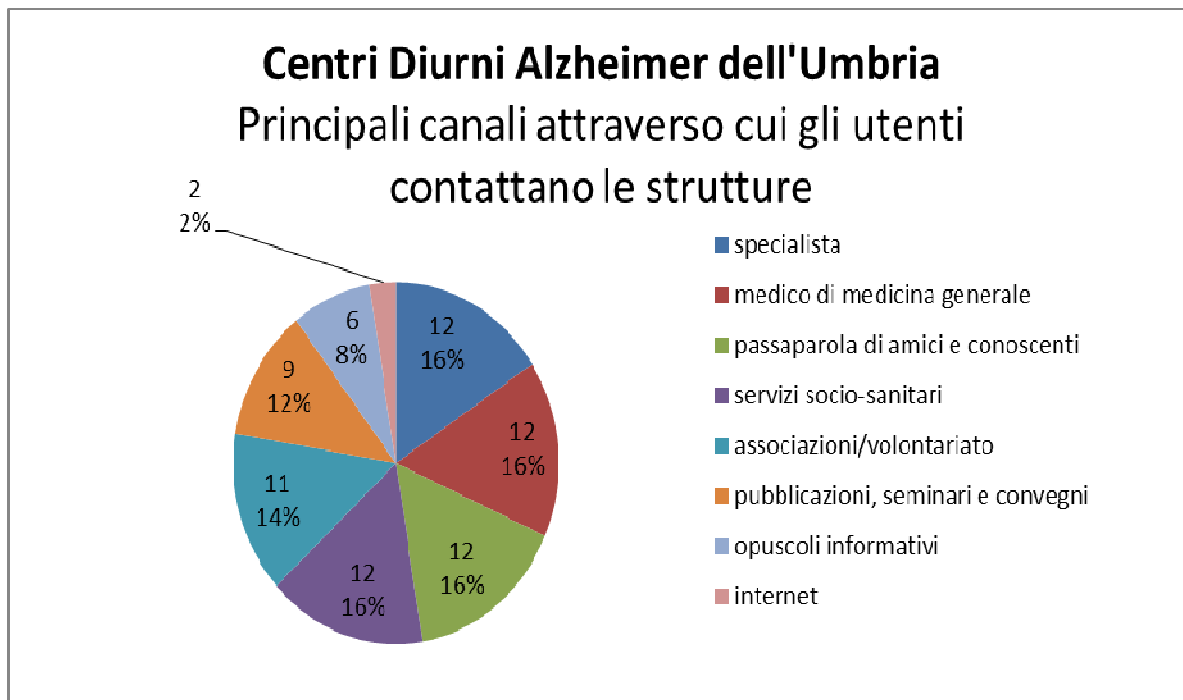


Grafico 26

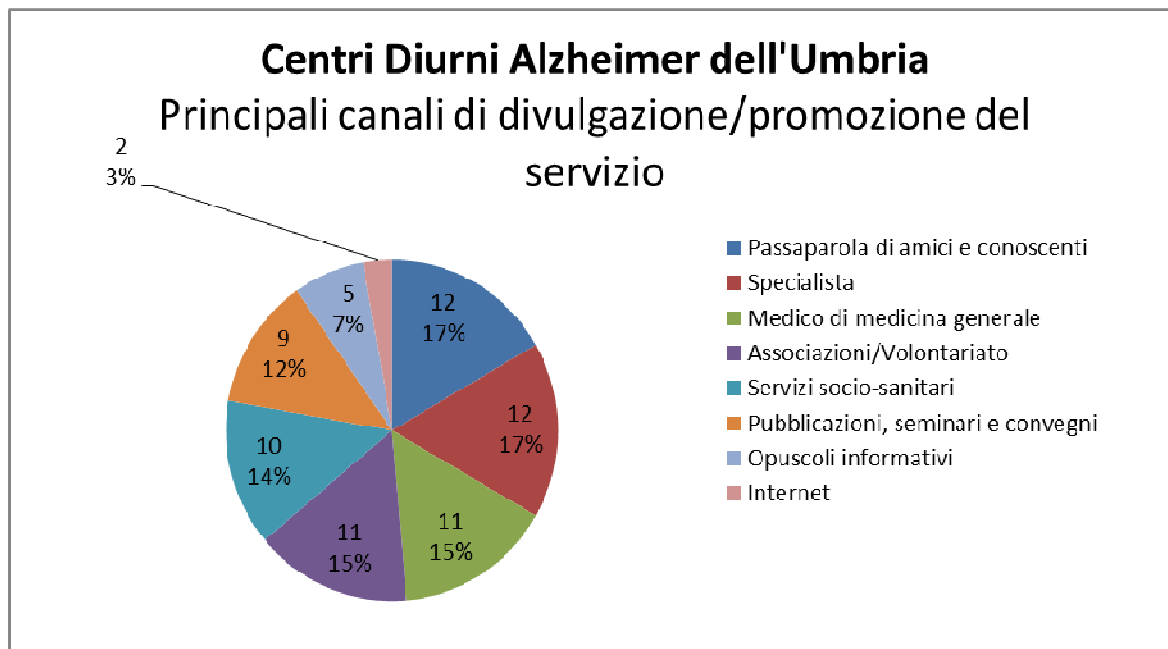


Grafico 27

3.3 Laboratori di stimolazione cognitiva

I Laboratori di stimolazione cognitiva censiti in Umbria costituiscono una ulteriore risorsa per contribuire a “contenere” il deterioramento cognitivo connesso all’Alzheimer e in generale alle demenze. Tali servizi, ad eccezione dei due Laboratori della ex Asl 4¹², risultano gestiti, nel resto del territorio regionale, dall’associazione AMA UMBRIA (Grafico 28). La classificazione per Asl è perciò qui da intendersi in senso “geografico”, in riferimento cioè al territorio di competenza delle stesse Aziende sanitarie.

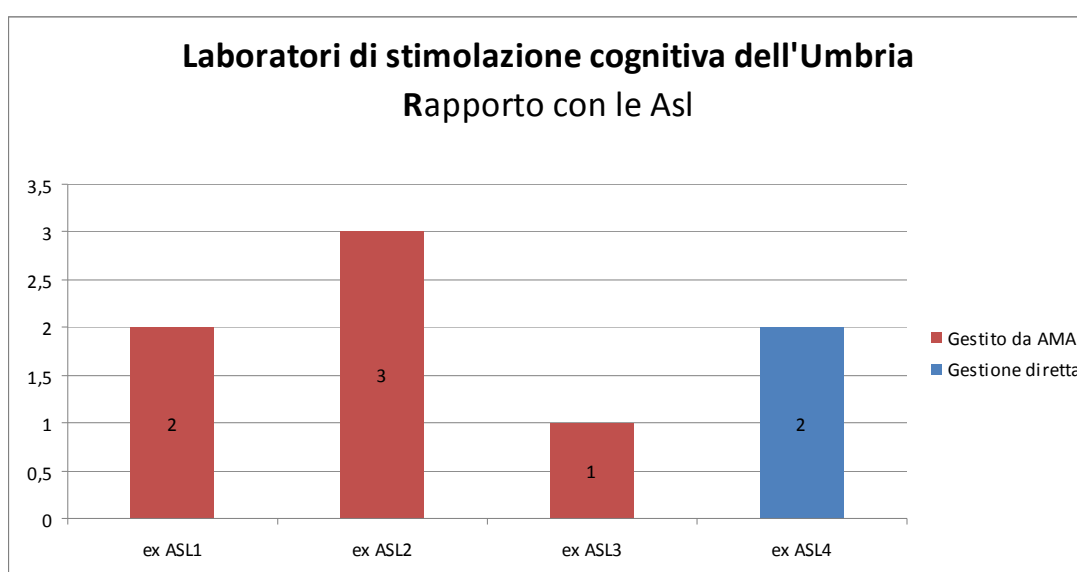


Grafico 28

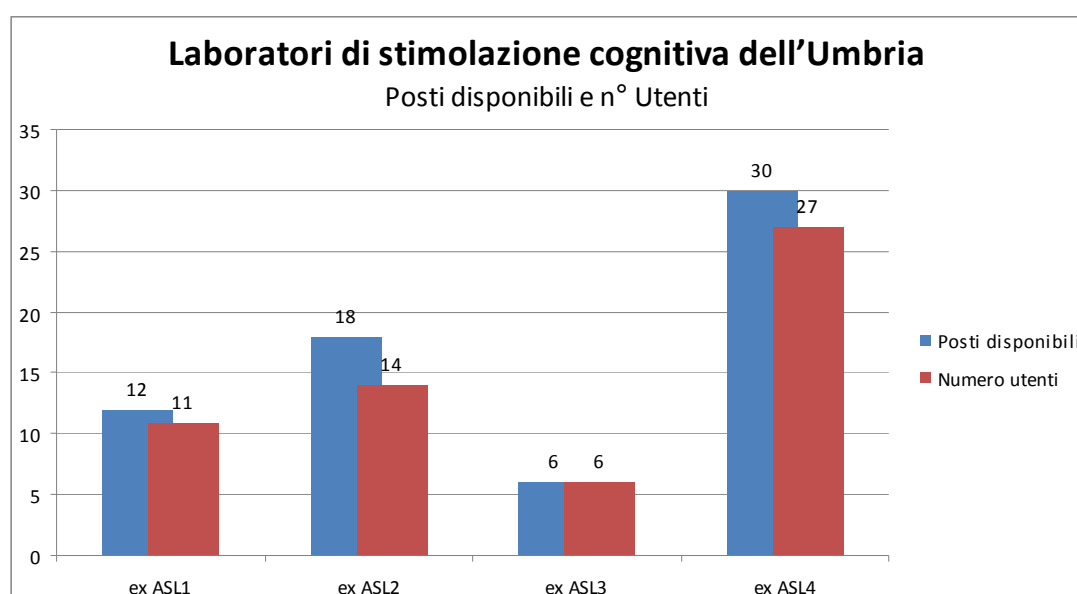


Grafico 29

¹² Dei due Laboratori censiti nella ex Asl 4, è pervenuto un solo questionario.

I Laboratori gestiti da AMA UMBRIA e presenti nelle ex Asl 1, 2 e 3, si strutturano in gruppi di massimo 5-6 partecipanti, mentre il Laboratorio della ex ASL 4 di cui sono pervenuti i dati ne accoglie fino a 30 (Grafico 29). Il numero dei partecipanti al momento della compilazione dei questionari è risultato pressoché coincidente con il numero massimo dei posti disponibili nei singoli Laboratori.

Tra coloro che frequentano i Laboratori di stimolazione cognitiva, come evidenziano i due grafici che seguono, si osserva una netta prevalenza di donne e di utenti con età compresa tra i 70 e gli 89 anni (grafici 30 e 31).

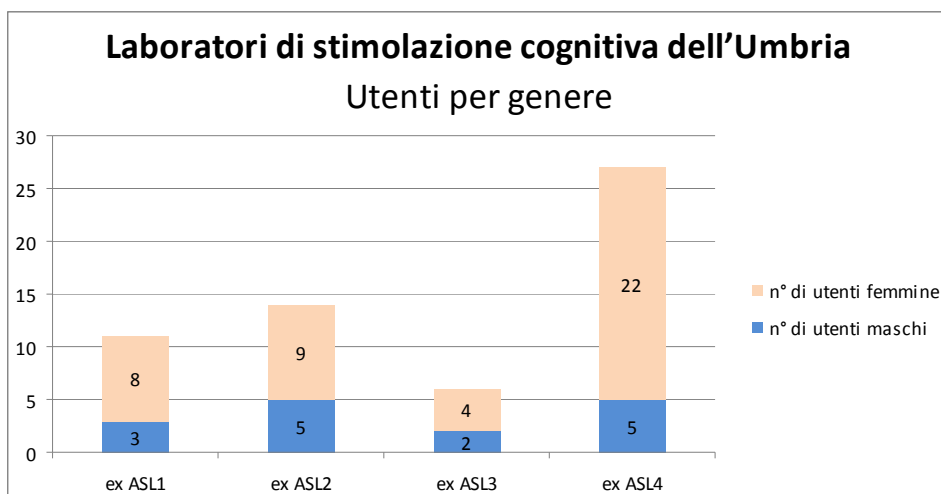


Grafico 30

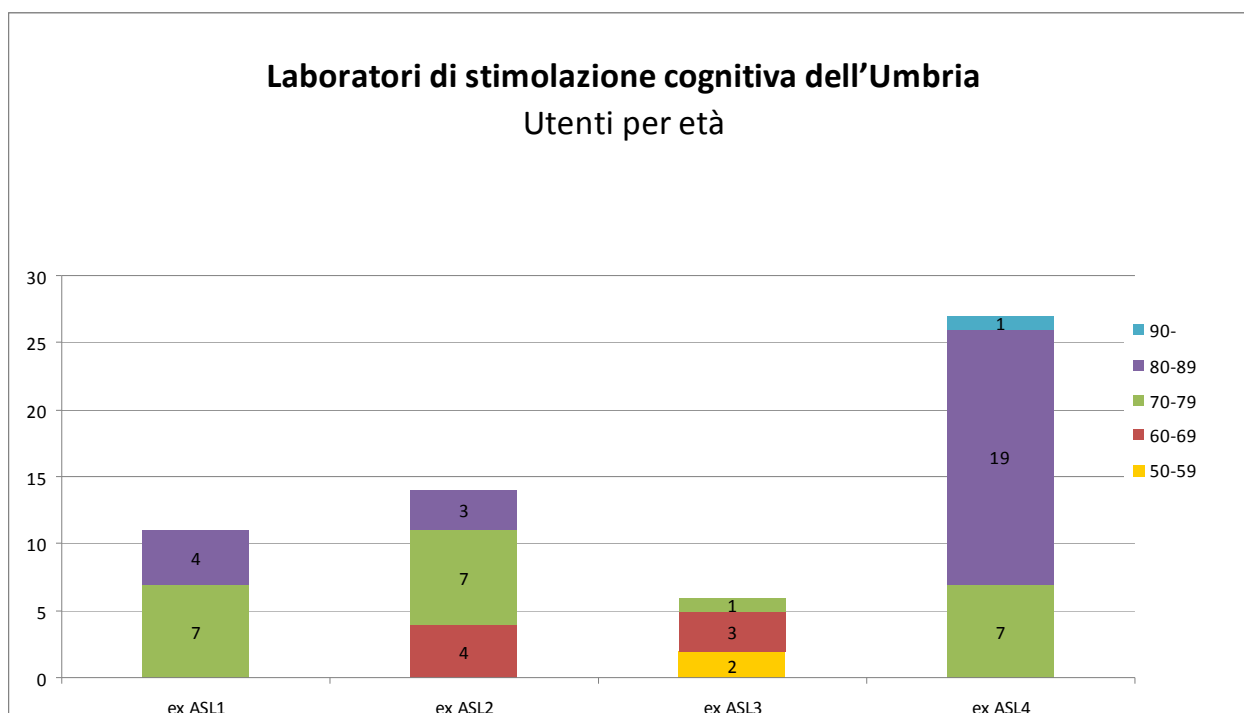


Grafico 31

Nel grafico sottostante (Grafico 32) sono invece descritte le principali attività di riabilitazione offerte nei Laboratori.

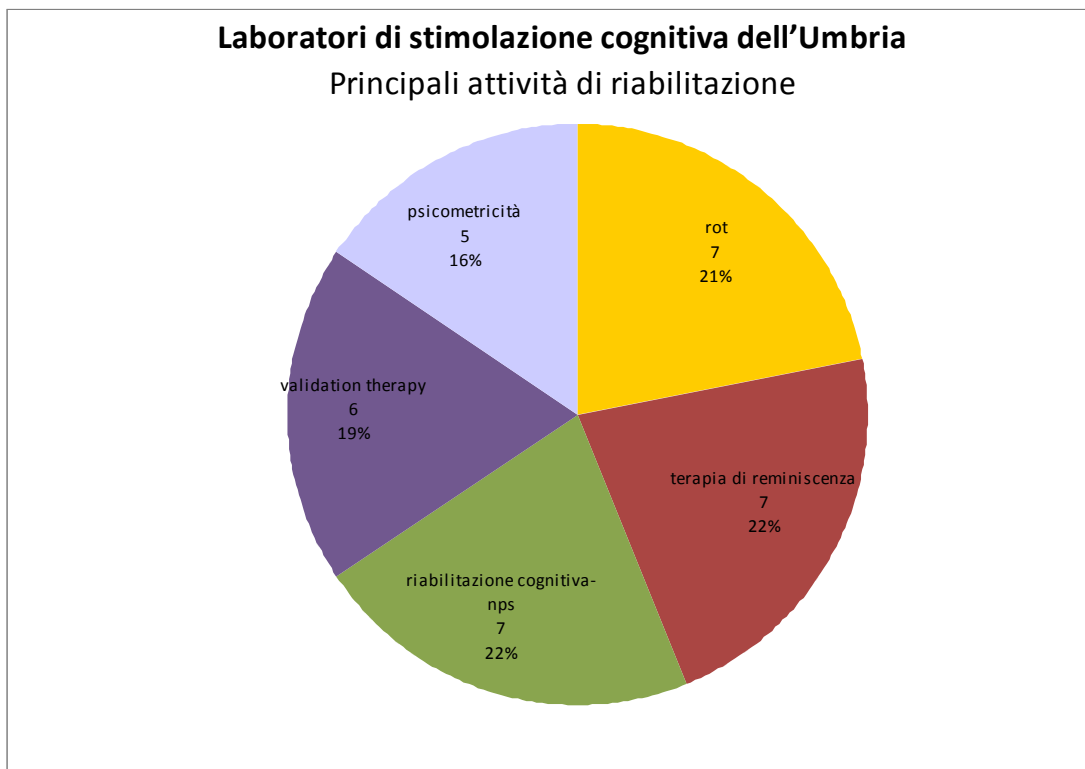


Grafico 32

Tutti i Laboratori censiti dichiarano di effettuare una valutazione dello stress del caregiver, adottando test standardizzati (Grafico 33 e 34). Soltanto in un caso (Laboratorio ex asl 4), oltre ai test standardizzati si impiega anche la valutazione clinica.

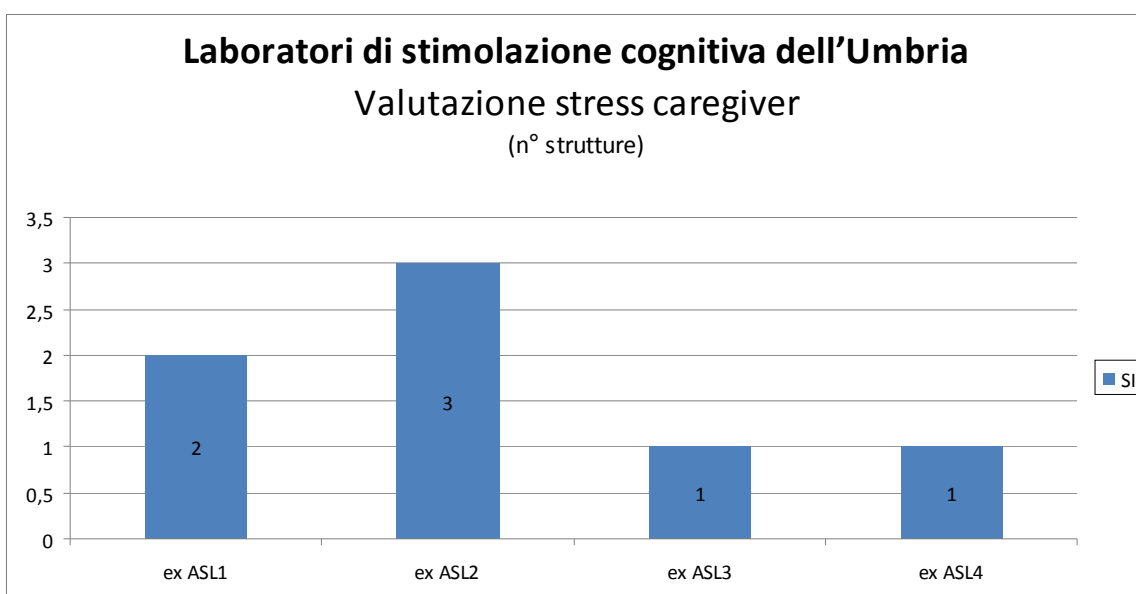


Grafico 33

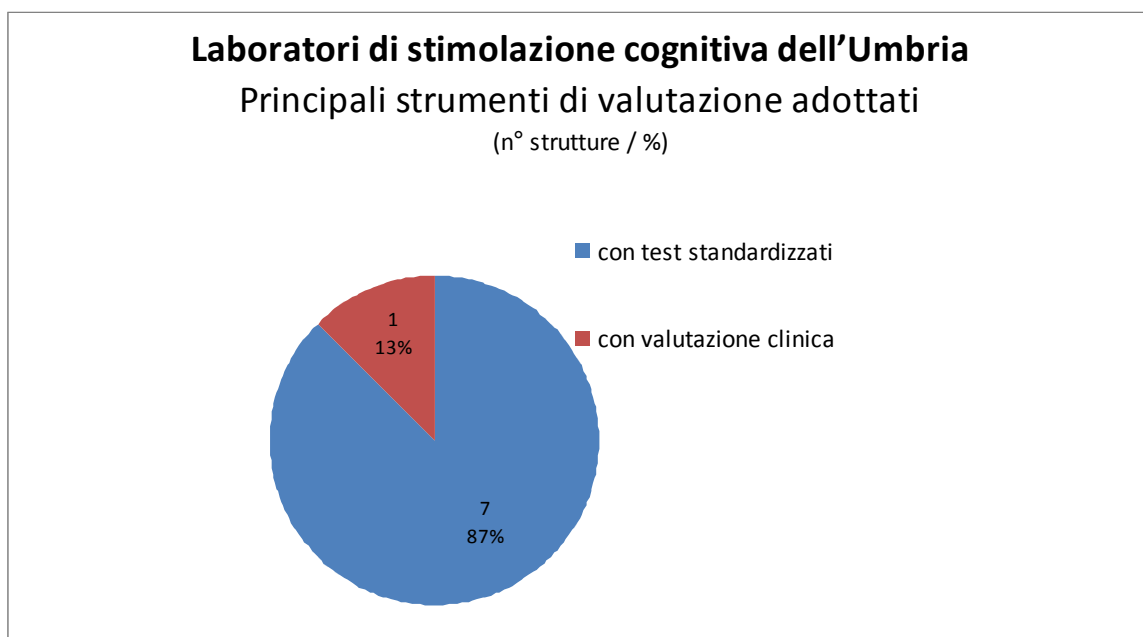


Grafico 34

Anche l'attività di sostegno psicologico/counselling rivolto ai familiari appare peculiare a tutti i Laboratori esaminati (Grafico 35) che svolgono tale pratica impiegando per lo più sia il counselling informale che quello formale (sessioni multiple di counselling individuale e/o con coinvolgimento dei familiari) (Grafico 36). In un solo caso (Laboratorio ex Asl 4) si impiega il solo counselling informale.

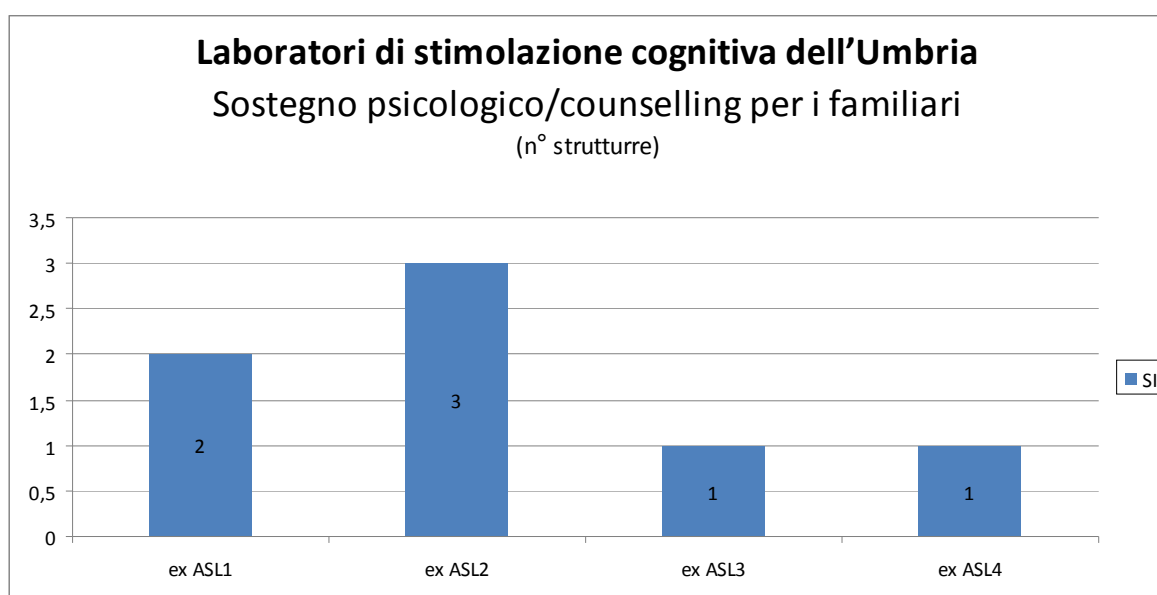


Grafico 35

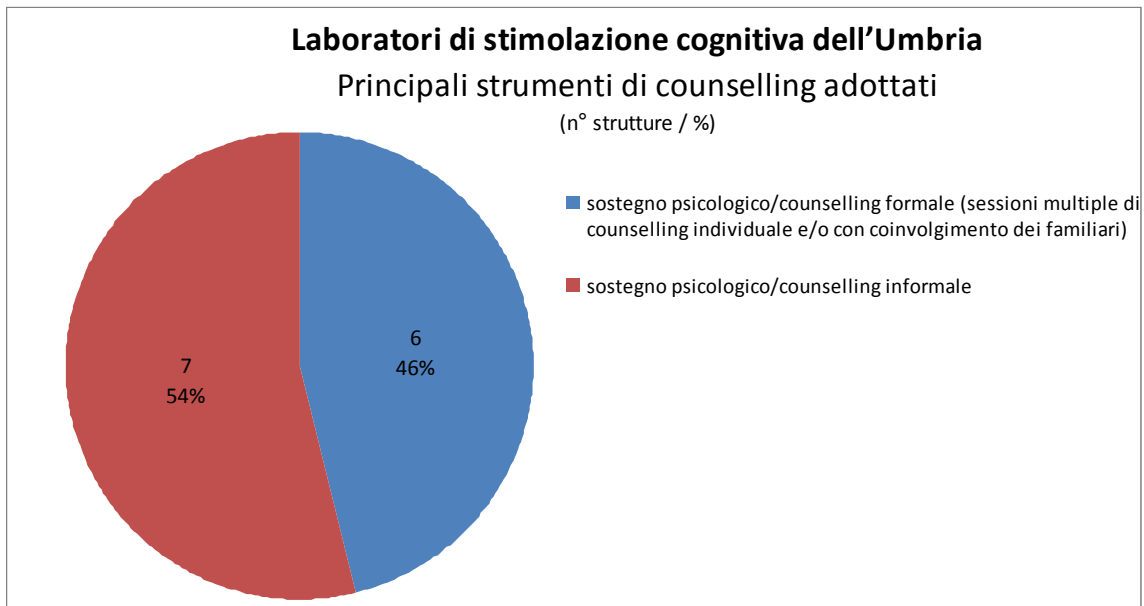


Grafico 36

Tutti i Laboratori censiti hanno unanimemente evidenziato che gli utenti e i loro familiari si rivolgono a tale servizio per il sostegno che apporta alla famiglia nella cura del paziente, per il suo valore risocializzante e per le aspettative riabilitative e terapeutiche che i Laboratori mettono in campo (Grafico 37).

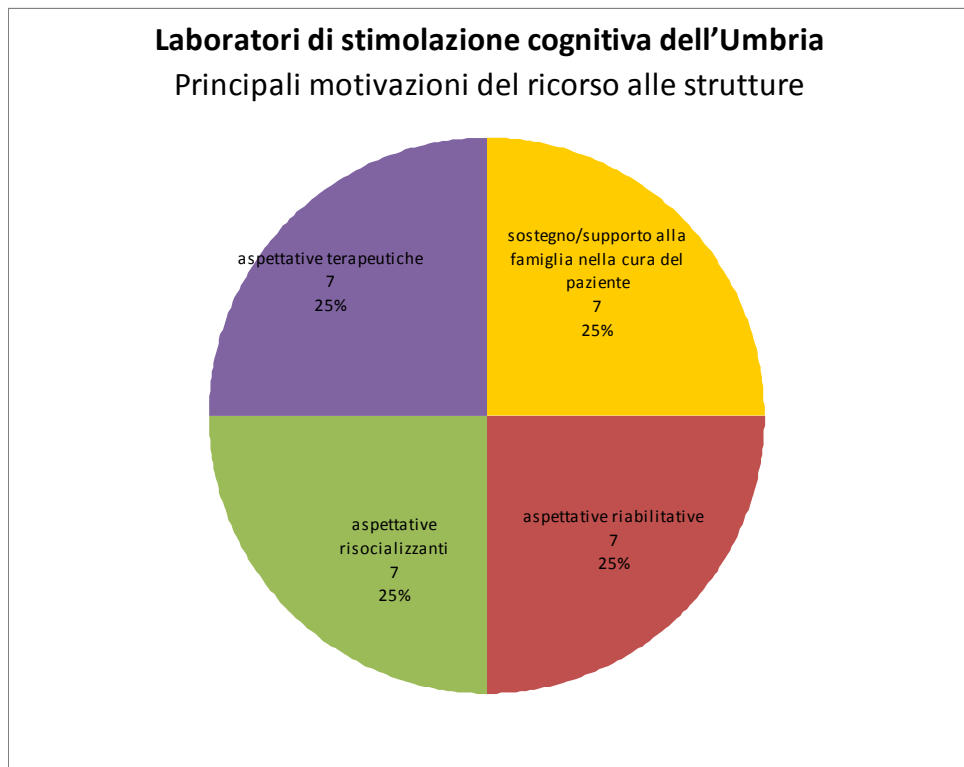


Grafico 37

Infine, il servizio risulta promosso e divulgato per lo più attraverso tutti i principali canali a disposizione (medico di medicina generale, specialista, internet, passaparola di amici e conoscenti etc.). Tali canali risultano anche gli stessi attraverso cui gli utenti contattano le strutture (Grafico 38).

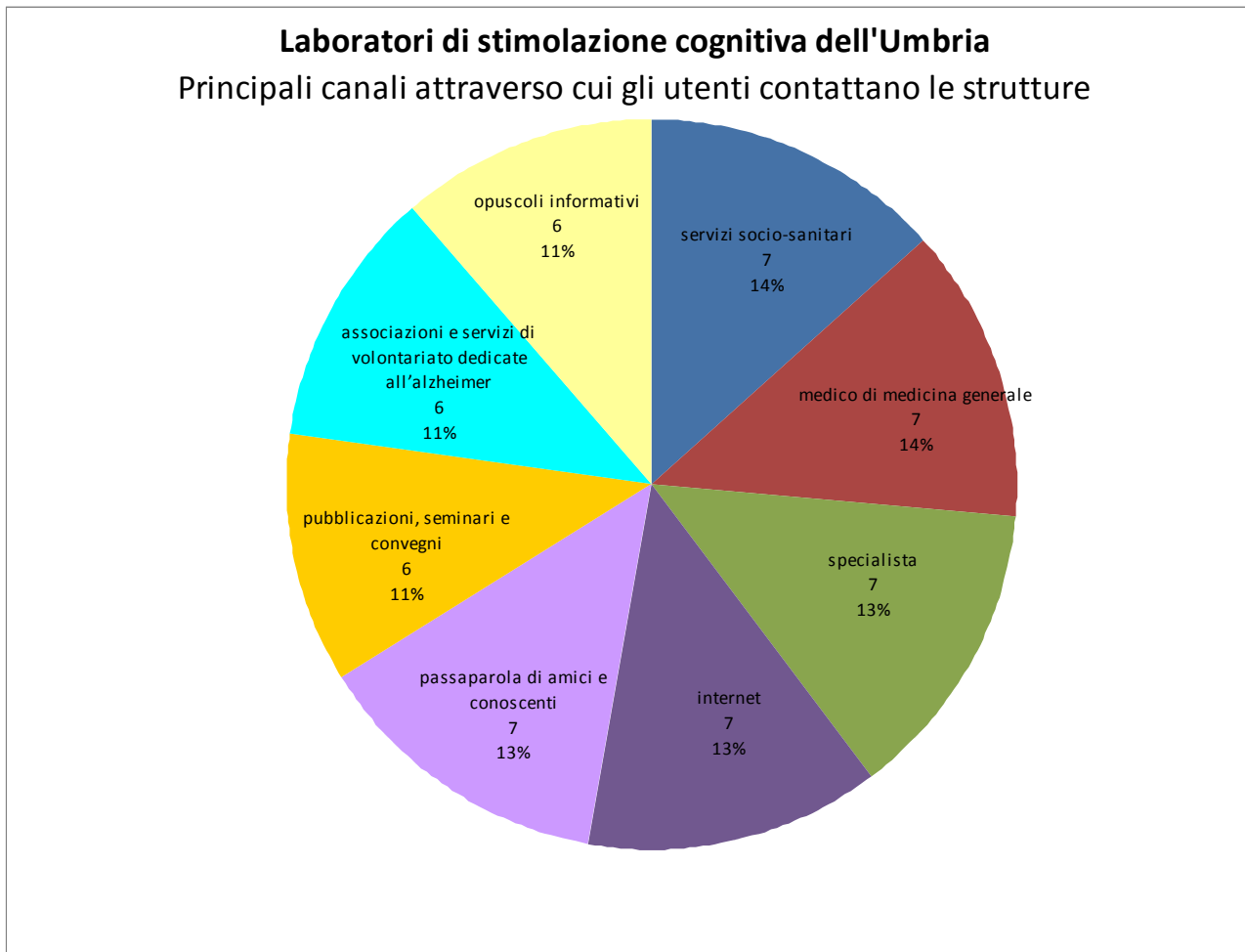


Grafico 38

3.5 Residenze Protette

La scelta di inserire nella presente mappatura le Residenze protette, è stata dettata dalla necessità di prendere in considerazione anche quelle strutture che, pur non essendo strettamente dedicate a malati di Alzheimer, si trovano ad accogliere anche questa tipologia di utenti. Nel territorio regionale è presente infatti un'unica Residenza protetta dedicata ("Non ti scordar di me" a Castel Giorgio, Terni), convenzionata con la ex Asl 4. In questo lavoro, quindi, sono state prese in considerazione sia le Residenze protette a gestione diretta delle Aziende sanitarie che quelle convenzionate, per un totale di 48 strutture la cui distribuzione è descritta nel grafico sottostante(Grafico 39)¹³.

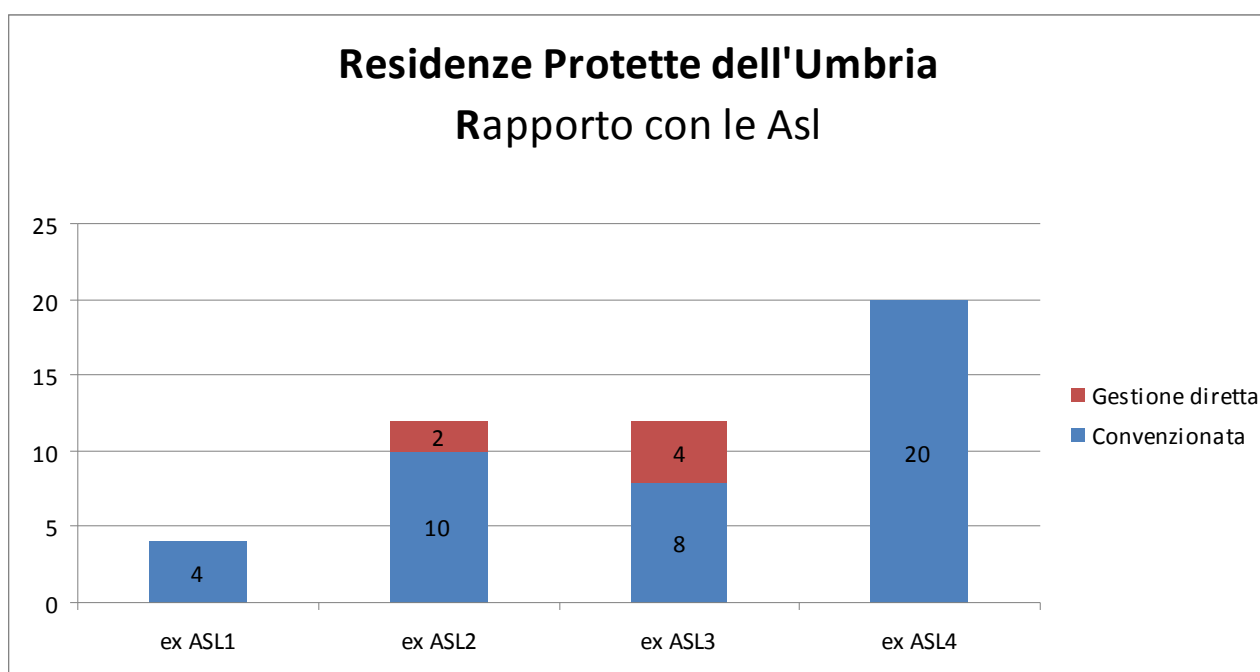


Grafico 39

Gli utenti presenti all'interno delle strutture censite (1693) risultano di poco inferiori al numero totale dei posti disponibili (1763). Come si evince dal grafico (Grafico 40), le Residenze protette distribuite nelle varie Asl risultano pressoché complete.

¹³ Di queste sono pervenuti 43 questionari. I 5 questionari mancanti sono relativi alle seguenti strutture: Casa Serena, Magione, convenzionata ex Asl 2; Carlo Amici, Trevi, convenzionata ex Asl 3; Villa Silvana, Spoleto, convenzionata ex Asl 3; Istituto Nazareno, Spoleto, convenzionata, ex Asl 3; Villa Sabrina, Otricoli, convenzionata ex Asl 4.

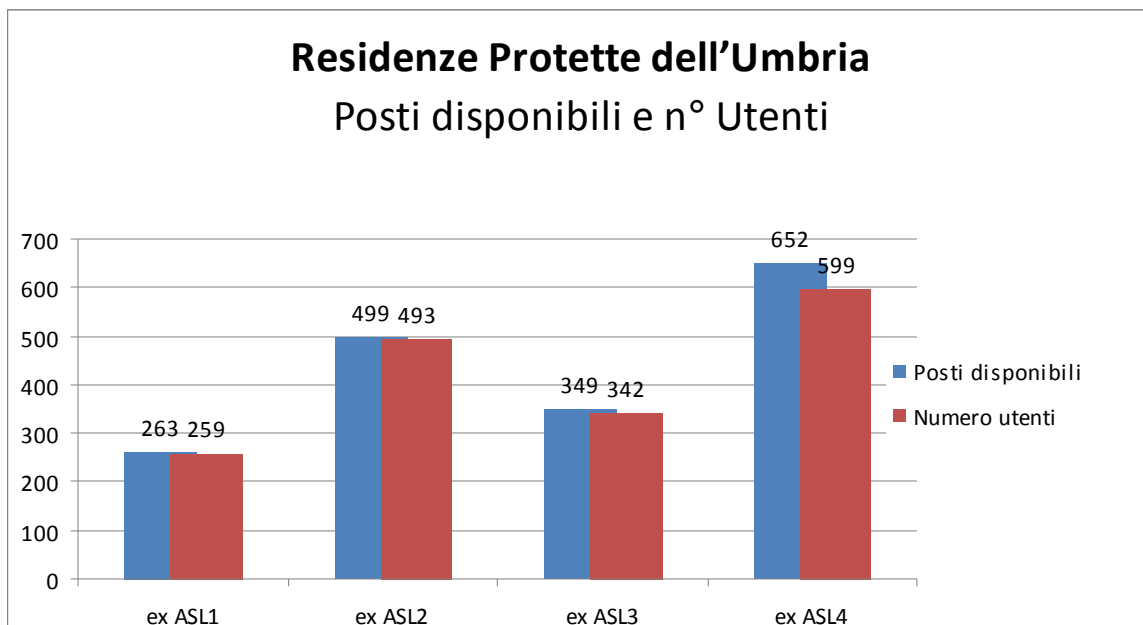


Grafico 40

E' interessante notare, inoltre, come sul totale degli utenti ospiti delle strutture, ben 980 (58%) sono coloro che risultano colpiti da demenze, 310 (18%) coloro che soffrono di Alzheimer e 461 (27%) gli utenti con disturbo del comportamento (grafici 41, 42, 43, 44, 45, 46). Un dato questo che conferma ulteriormente quanto le Residenze protette, pur non essendo tecnicamente dedicate, contribuiscano a rispondere alle problematiche connesse alla patologia di Alzheimer e in generale alle demenze.

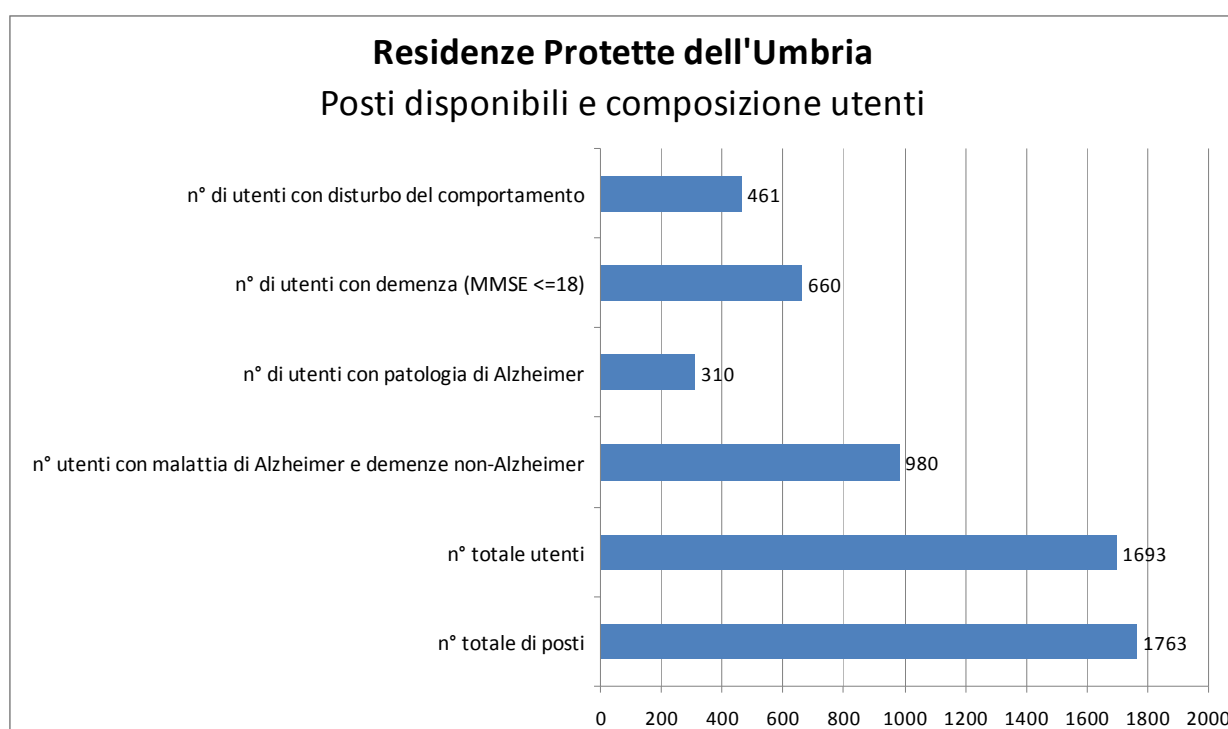


Grafico 41

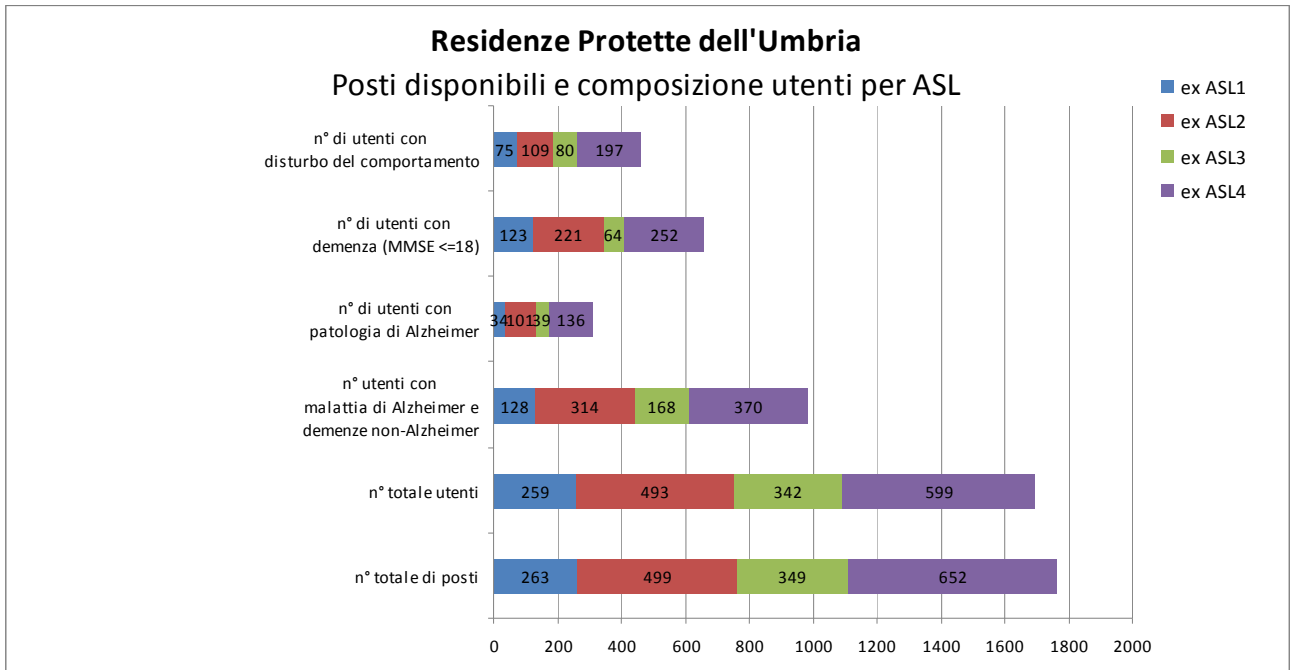


Grafico 42

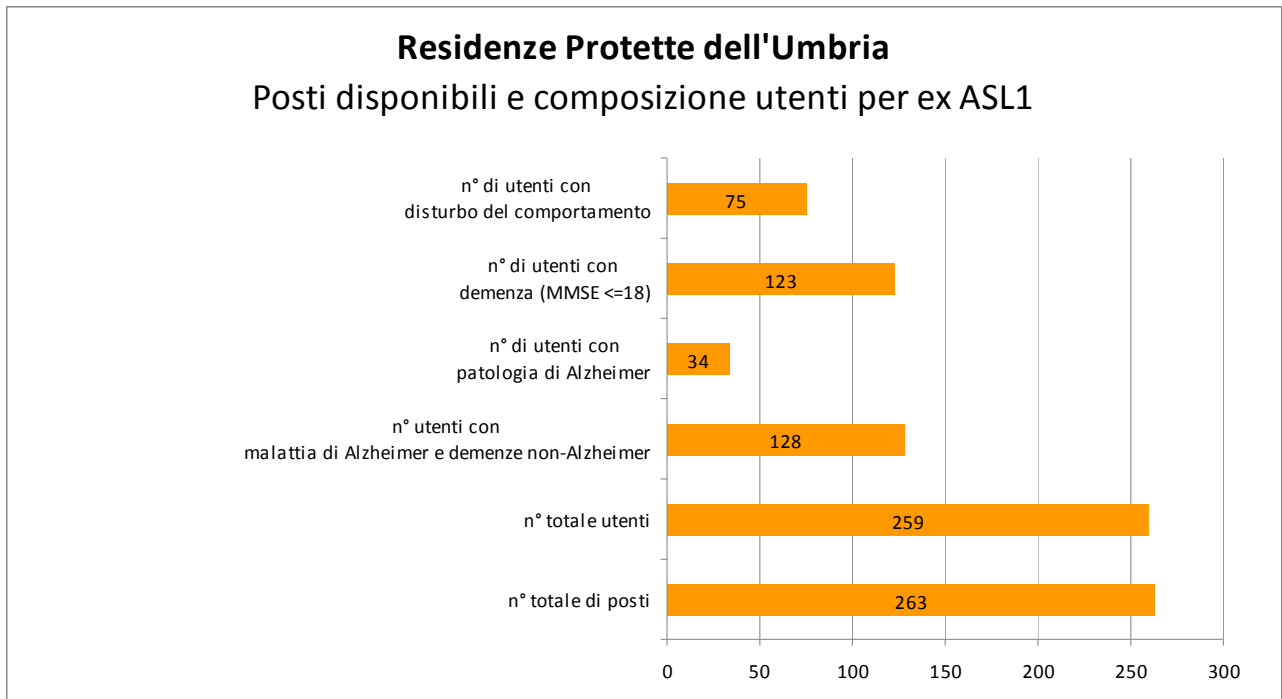


Grafico 43

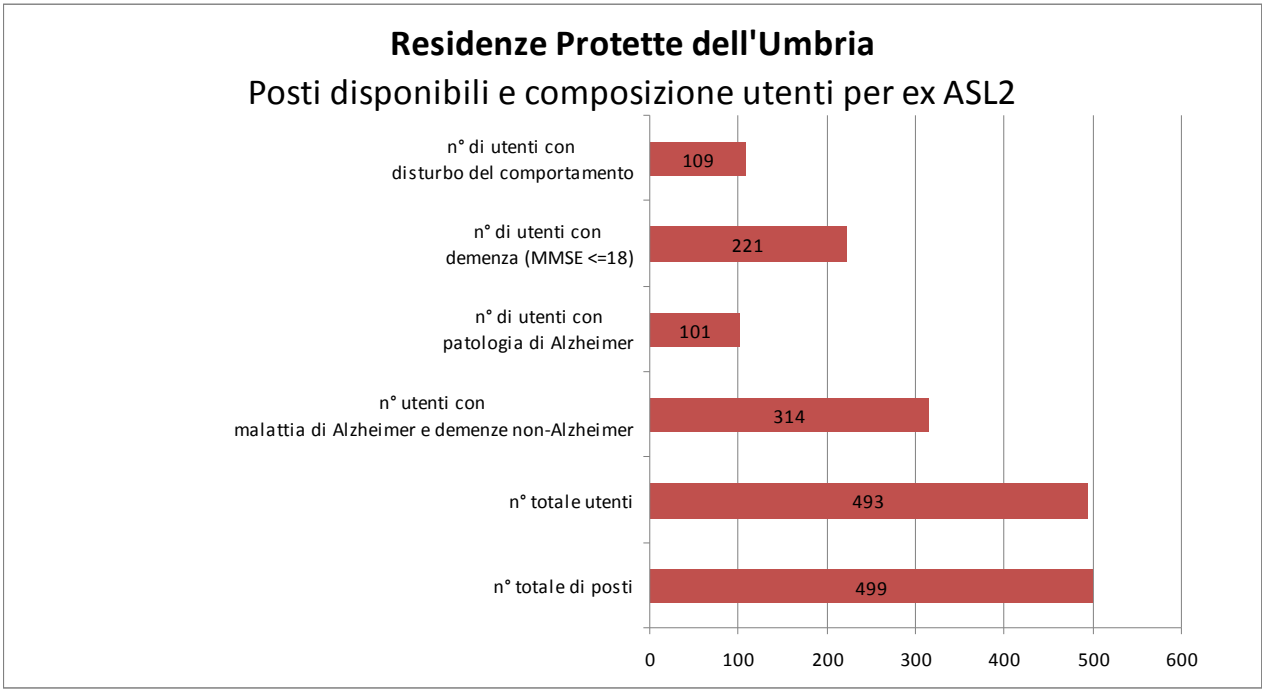


Grafico 44

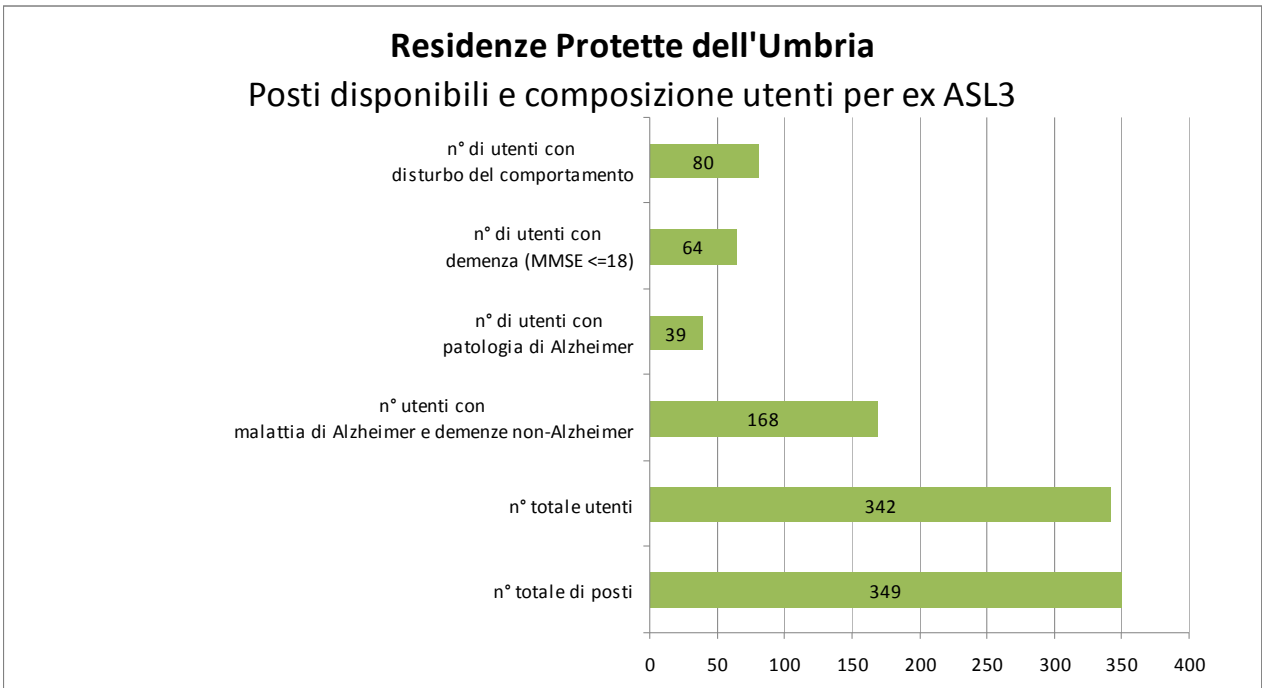


Grafico 45

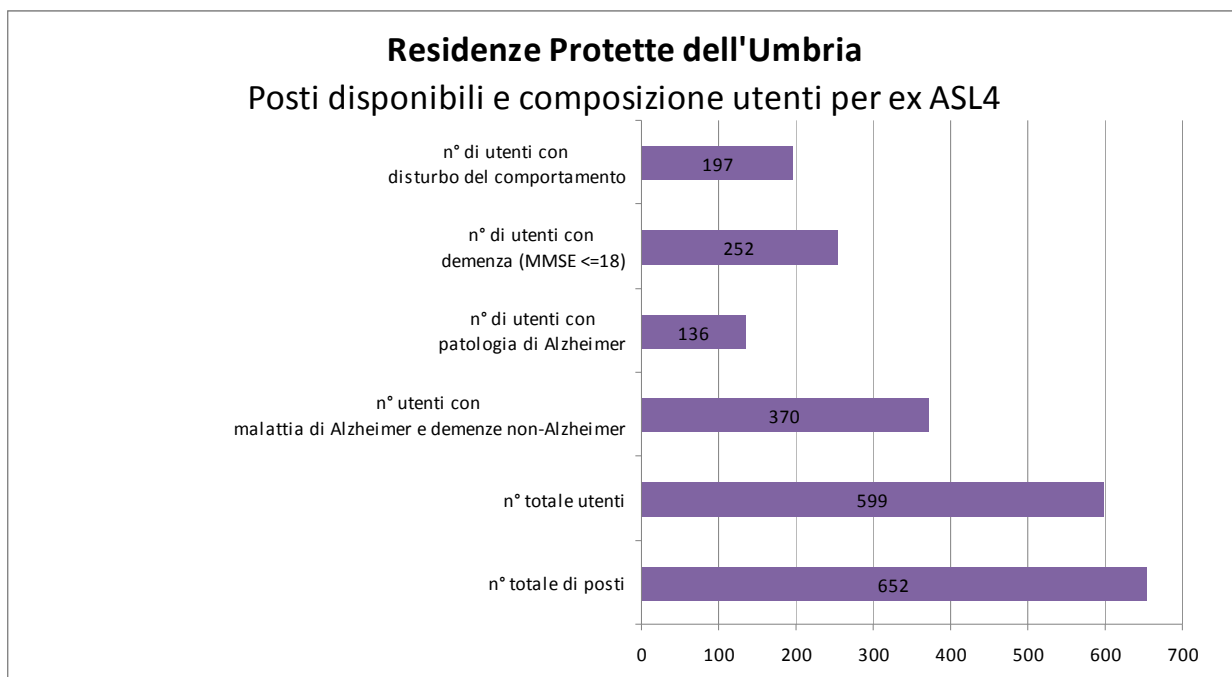


Grafico 46

In merito al genere e all'età degli utenti con Alzheimer presenti all'interno delle Residenze protette censite, si rileva una netta prevalenza di donne (Grafico 47) così come nelle altre tipologie di servizio e una preponderanza di ospiti d'età compresa fra gli 80 e i 89 anni (Grafico 48).

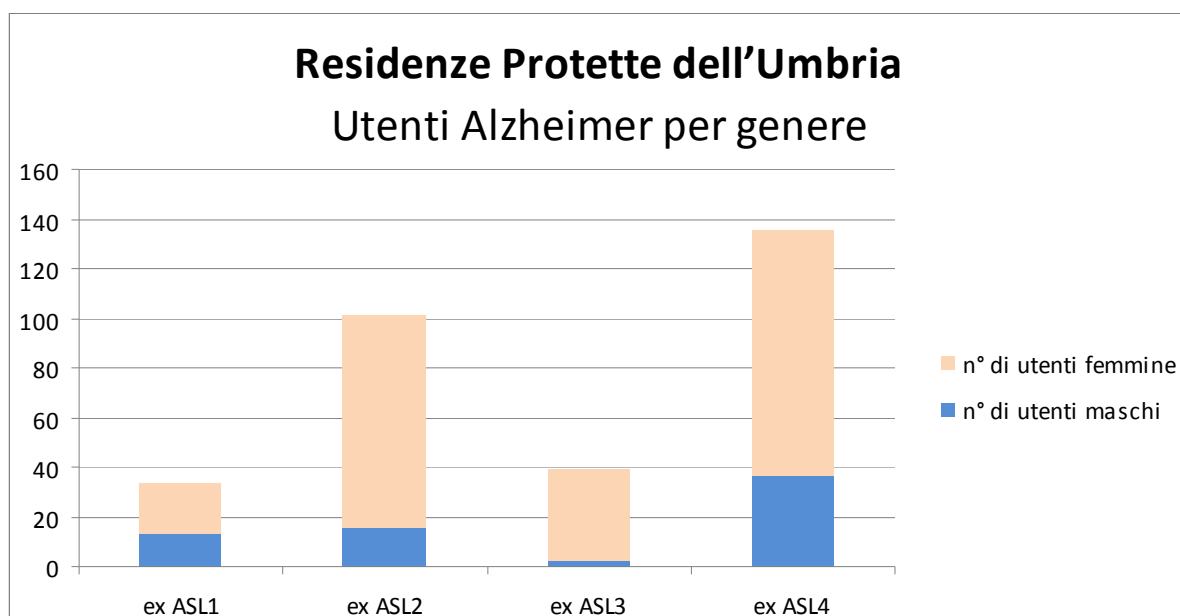


Grafico 47

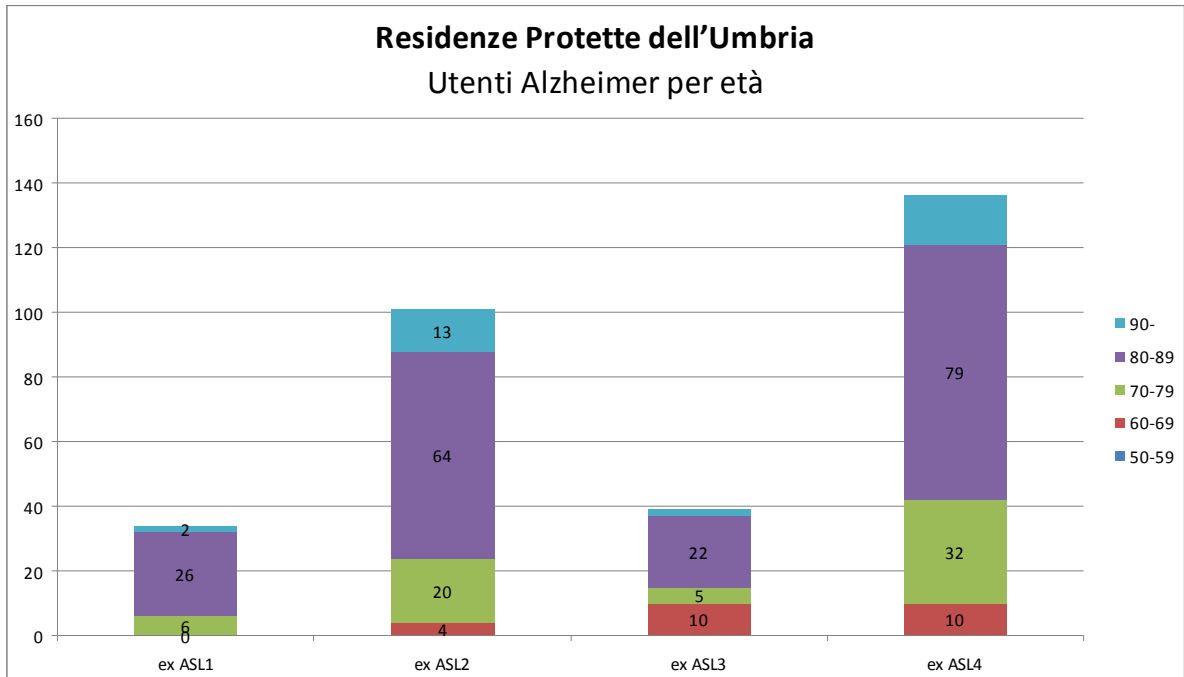


Grafico 48

Varie e articolate risultano le attività di riabilitazione rivolte ad utenti con Alzheimer; tra le principali emergono in particolare la riabilitazione fisica, la terapia occupazionale, l'animazione culturale e la musicoterapia (Grafico 49).

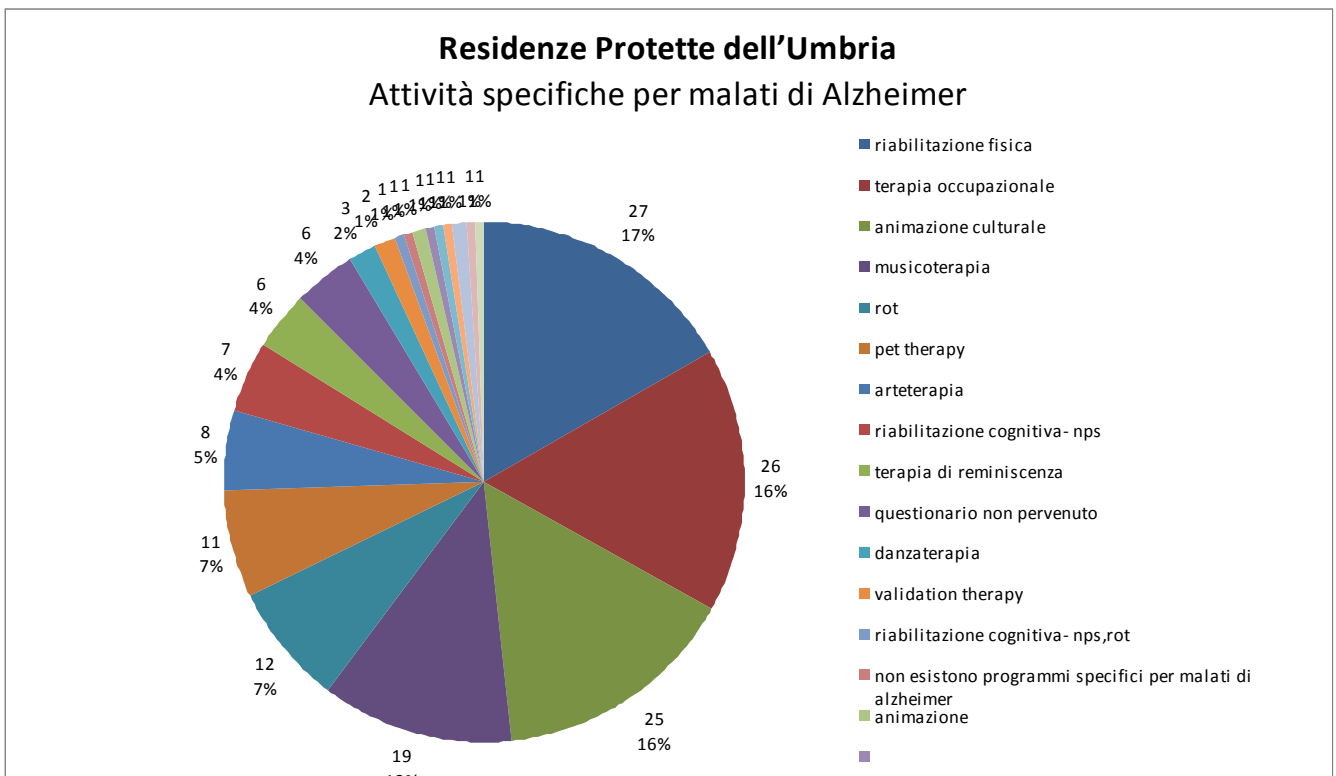


Grafico 49

La maggior parte delle Residenze protette dichiara di effettuare una valutazione dello stress del caregiver (Grafico 50) impiegando come principale strumento i test standardizzati (Grafico 51)¹⁴. Rispetto al quesito sulla valutazione dello stress del caregiver è necessario ipotizzare come, molto probabilmente, in questa particolare tipologia di servizio più che nelle altre, i compilatori si riferiscano al caregiver/operatore piuttosto che al caregiver/familiare.

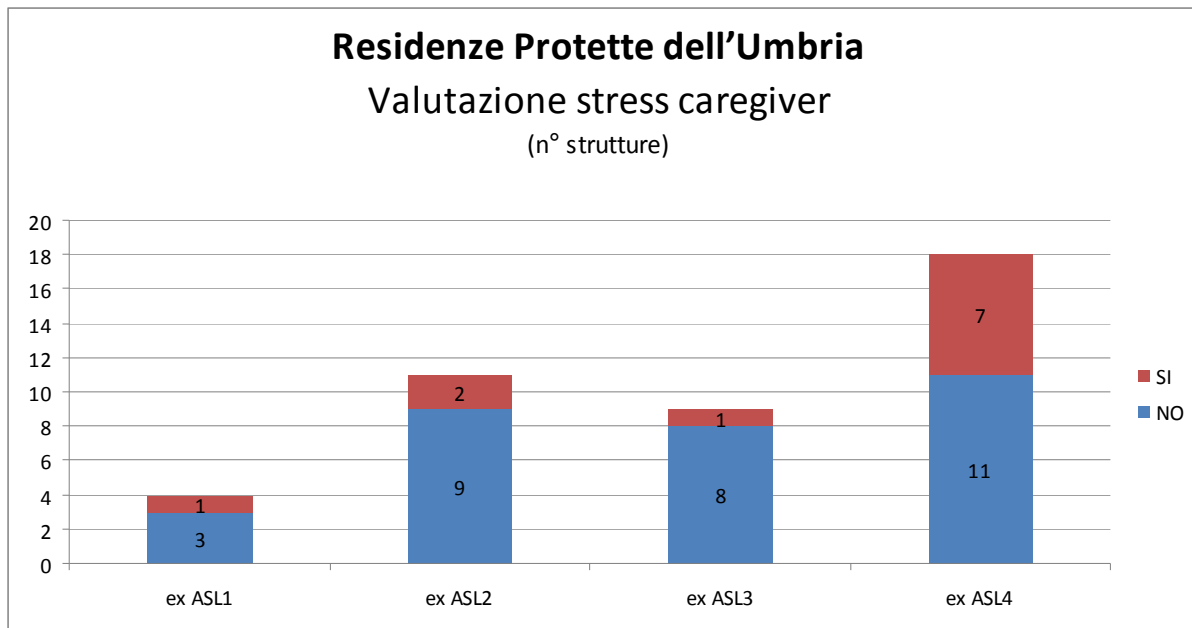


Grafico 50

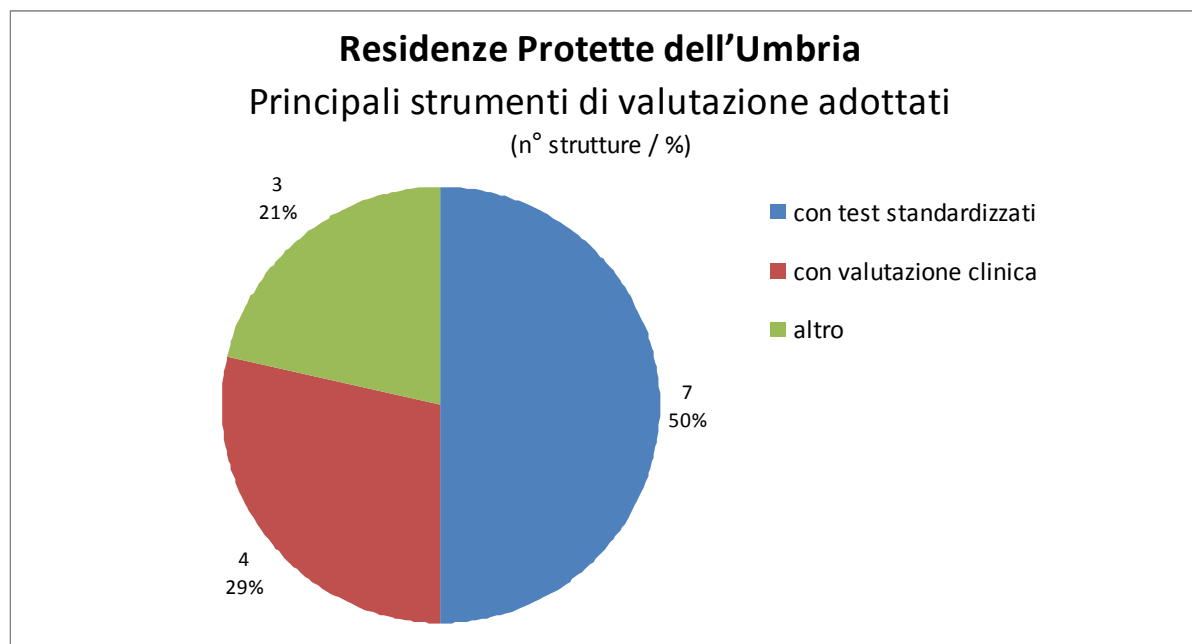


Grafico 51

¹⁴ La voce "Altro", che nel grafico "Principali strumenti di valutazione adottati" risulta scorretta, si riferisce alle sole risposte: "Documento di valutazione da stress correlato" e "Supervisione rispetto al caso".

Tra coloro che sostengono di non effettuare una valutazione dello stress del caregiver, 9 affermano che tale pratica non è prevista dai protocolli, 4 denunciano i tempi insufficienti per svolgere tale attività ed infine, 8 adducono alla mancanza di personale formato e 2 alla mancanza di risorse economiche l'assenza di questa pratica all'interno del servizio.

Per quanto concerne invece il supporto dedicato specificatamente ai familiari degli utenti poco meno della metà dei compilatori afferma di effettuare sostegno psicologico utilizzando per l'80% counselling informale (grafici 52 e 53).

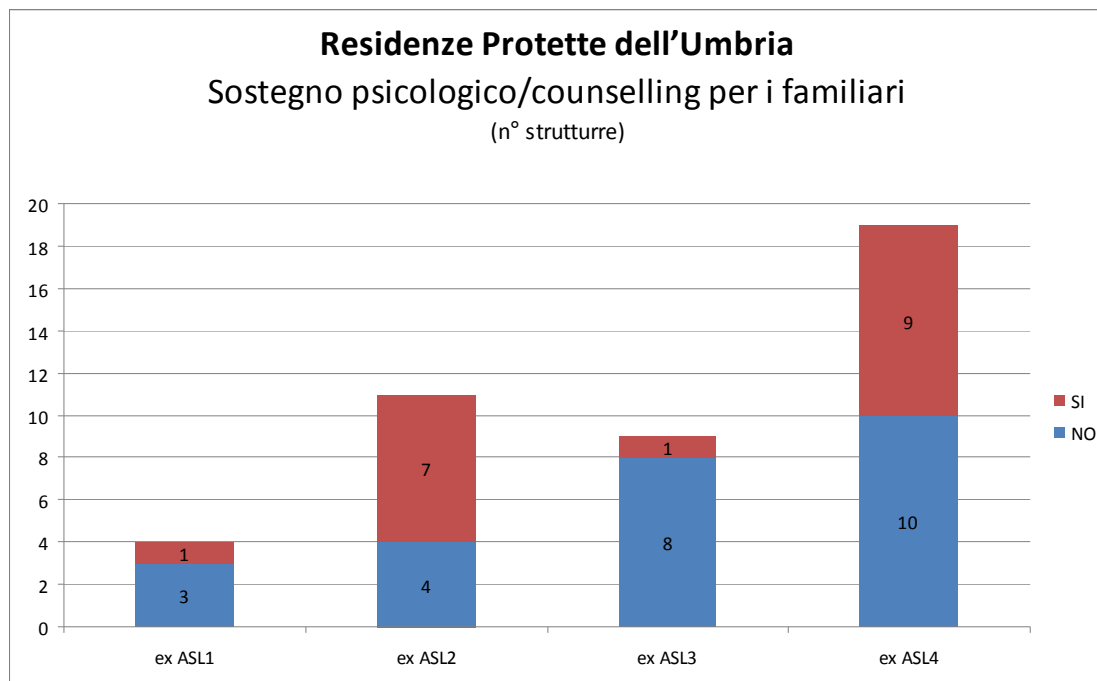


Grafico 52

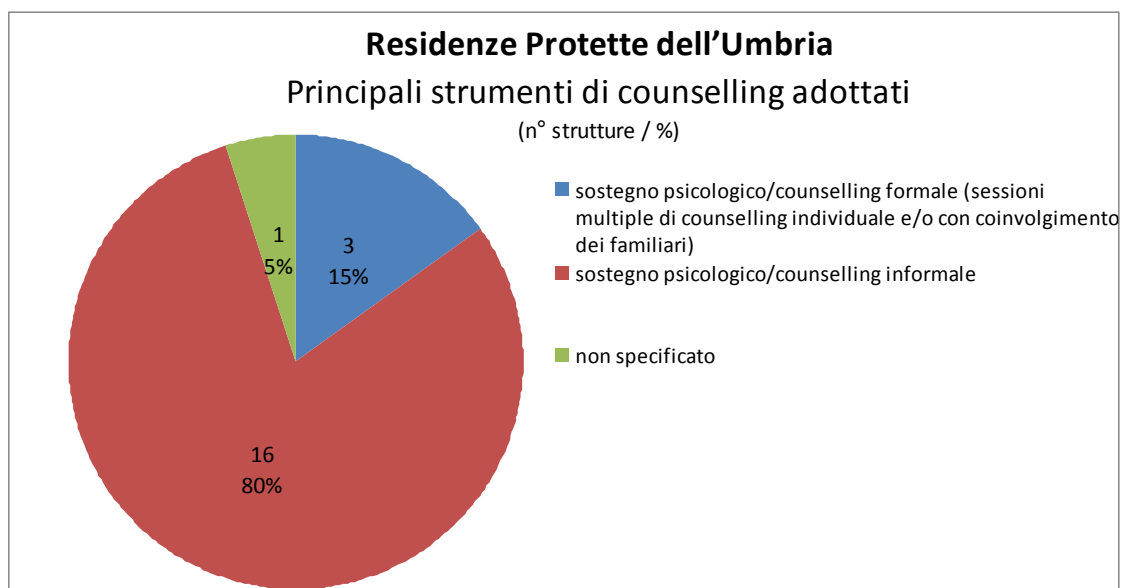


Grafico 53

Il sostegno/supporto alla famiglia nella cura del paziente risulta il principale motivo del ricorso alle Residenze protette da parte dei familiari; sensibilmente meno influenti appaiono invece le motivazioni connesse alle aspettative terapeutiche e a quelle riabilitative (Grafico 54).

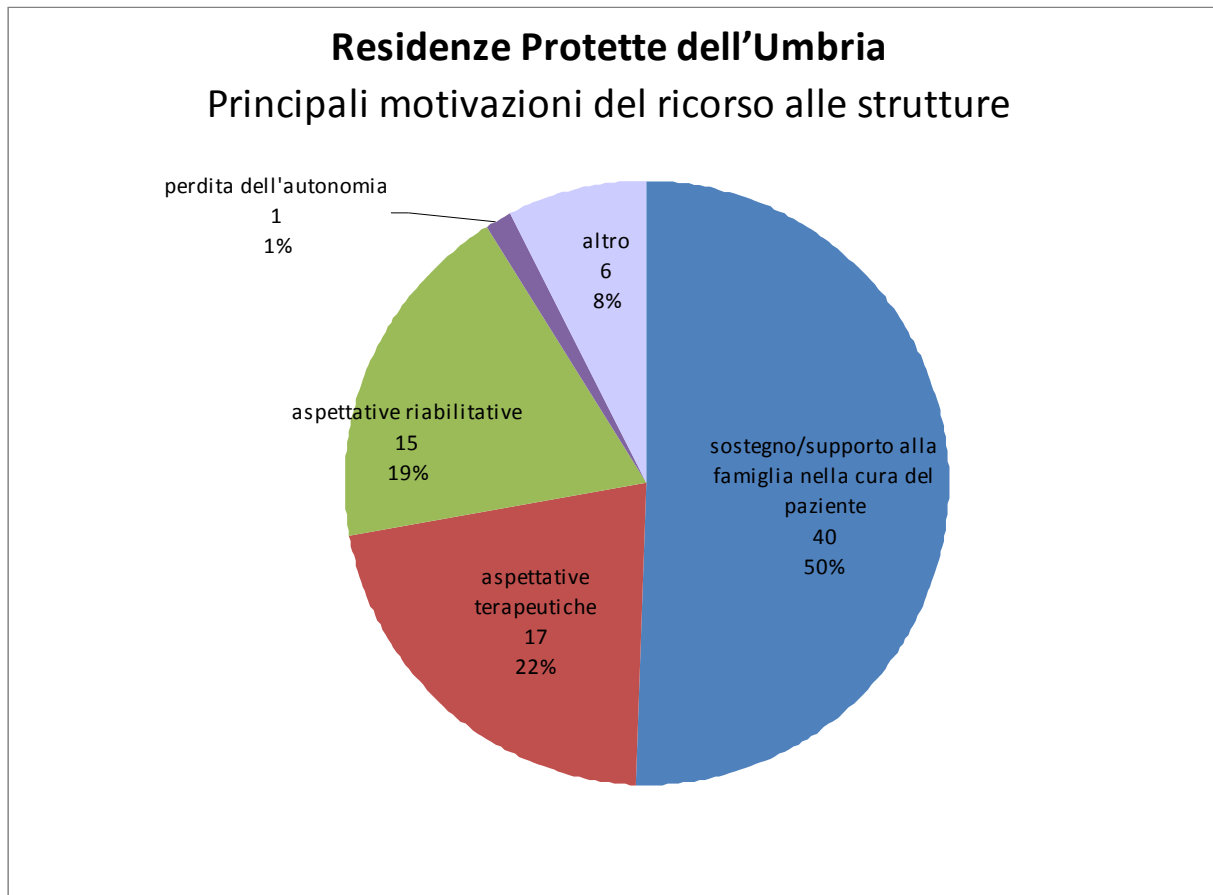


Grafico 54

Infine, riguardo ai principali canali di divulgazione impiegati per promuovere il servizio, prevalgono il medico di medicina generale, il passaparola di amici e conoscenti, i servizi socio-sanitari, i medici specialisti e internet. Pressoché gli stessi appaiono i canali attraverso cui gli utenti entrano in contatto con le Residenze protette del territorio regionale (Grafico 55).

Residenze Protette dell'Umbria

Principali canali di divulgazione/promozione del servizio

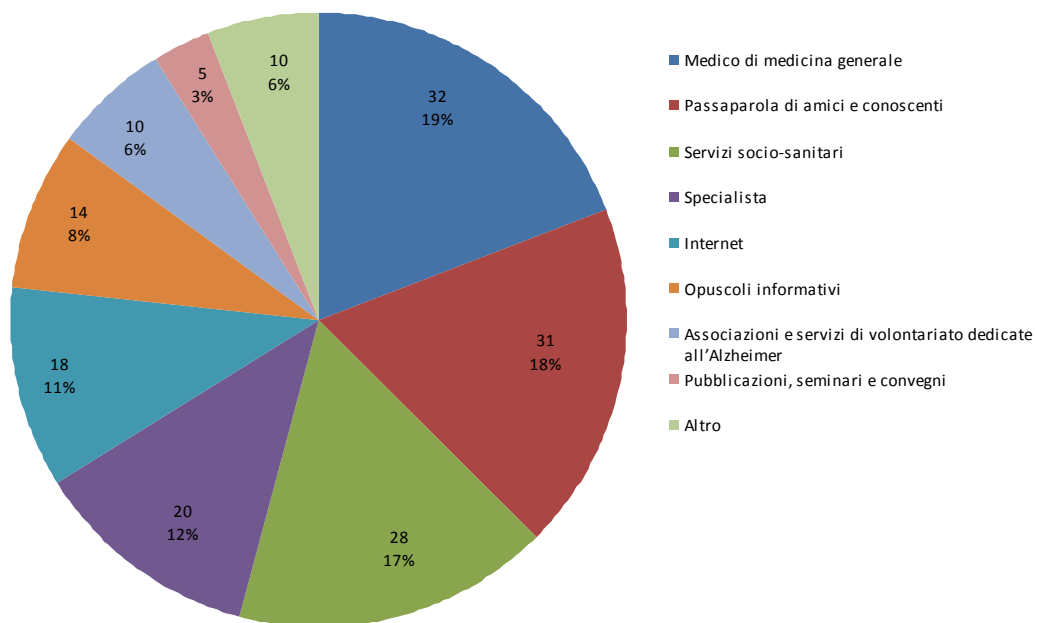


Grafico 55

3.6 Residenze sanitarie assistenziali

Le Residenze sanitarie assistenziali rappresentano un ulteriore servizio censito nella presente mappatura in quanto, pur non essendo specificatamente rivolte ai malati di Alzheimer, tali strutture si trovano comunque ad accogliere questa tipologia di pazienti il cui quadro clinico può essere caratterizzato da comorbidità.

Il grafico che segue (Grafico 56) rappresenta la numerosità, la distribuzione delle strutture mappate e la tipologia di rapporto che le lega alle Aziende Sanitarie (se sono cioè a gestione diretta o convenzionata). Delle 9 Residenze sanitarie individuate solo 8 hanno restituito il questionario compilato.

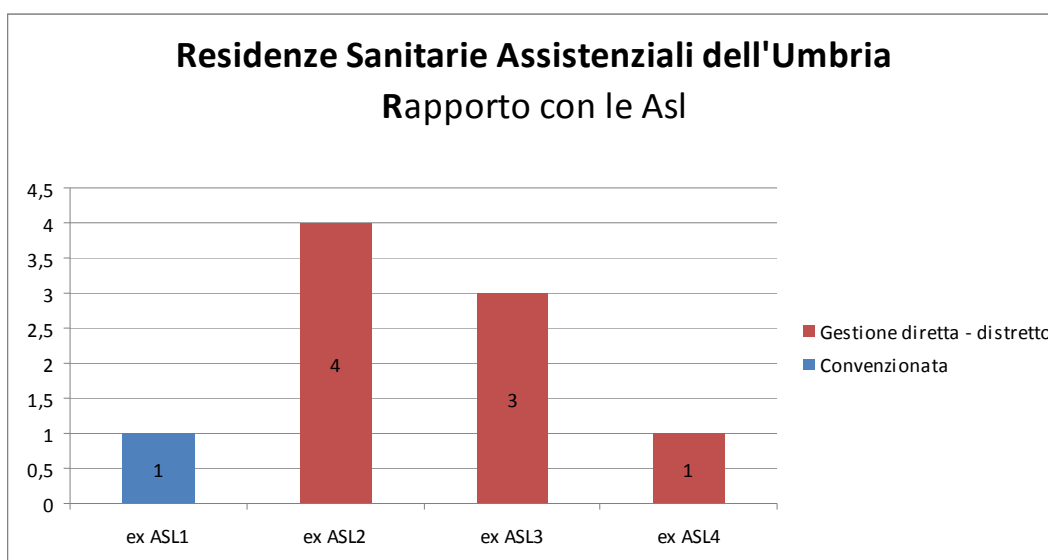


Grafico 56

Come si osserva nei due grafici successivi sul totale degli ospiti presenti all'interno delle Residenze sanitarie (175) (Grafico 57) ben il 59% è rappresentato da utenti con Alzheimer e demenze non Alzheimer, il 45% da utenti con disturbo del comportamento e il 14% con pazienti malati di Alzheimer (Grafico 58).

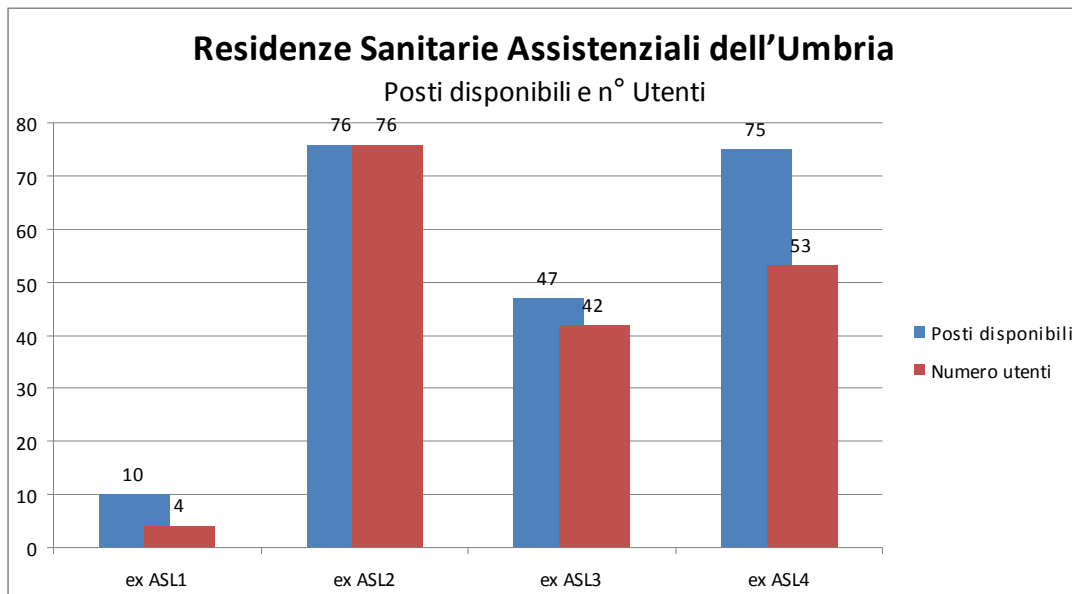


Grafico 57

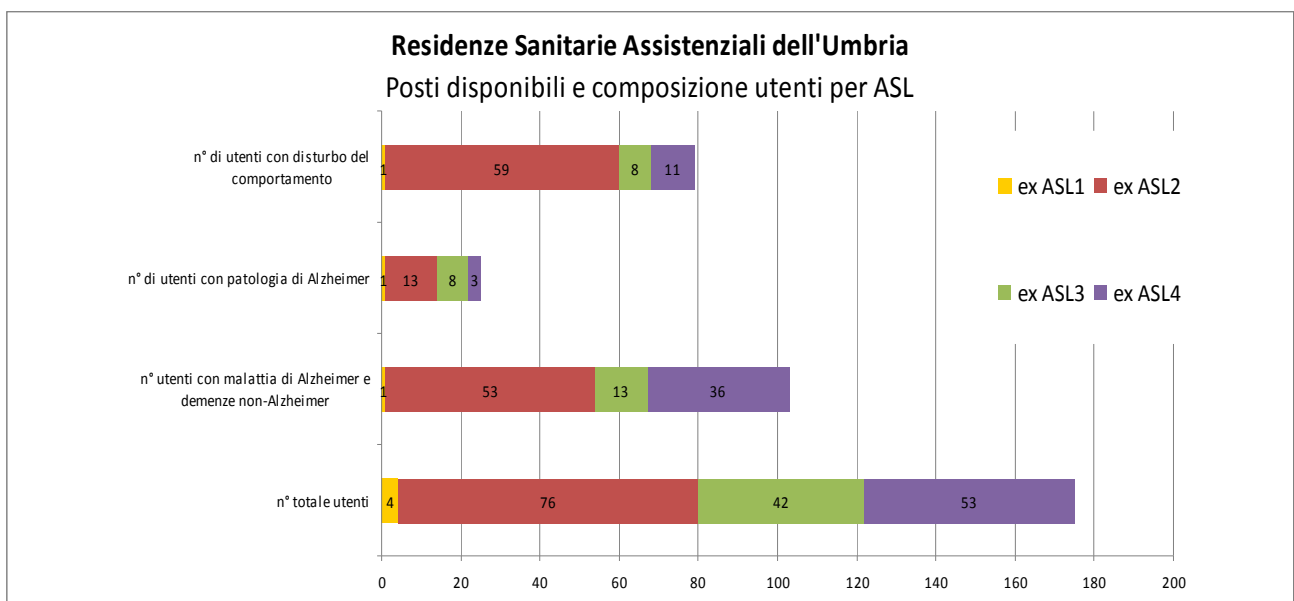


Grafico 58

In particolare, gli utenti con Alzheimer hanno un'età compresa prevalentemente tra gli 80 e gli 89 anni (Grafico 59).

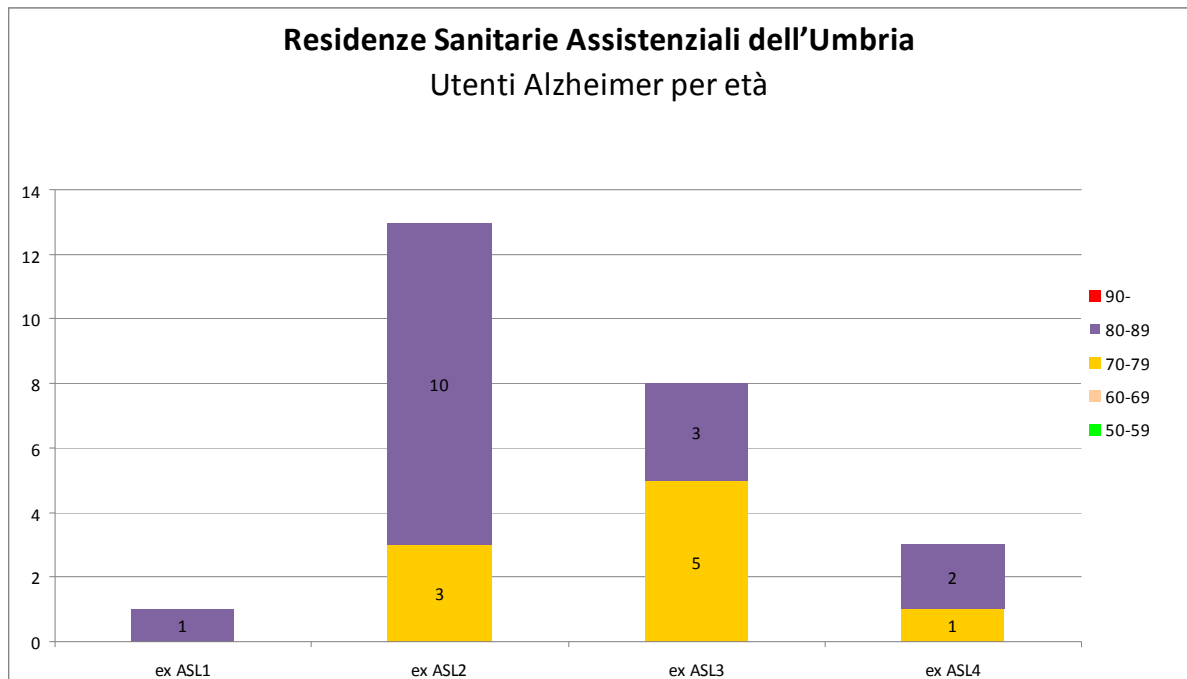


Grafico 59

E' interessante notare come all'interno delle Residenze sanitarie siano previste specifiche attività di riabilitazione per malati di Alzheimer, in particolare riabilitazione fisica, terapia occupazionale, animazione culturale (Grafico 60).

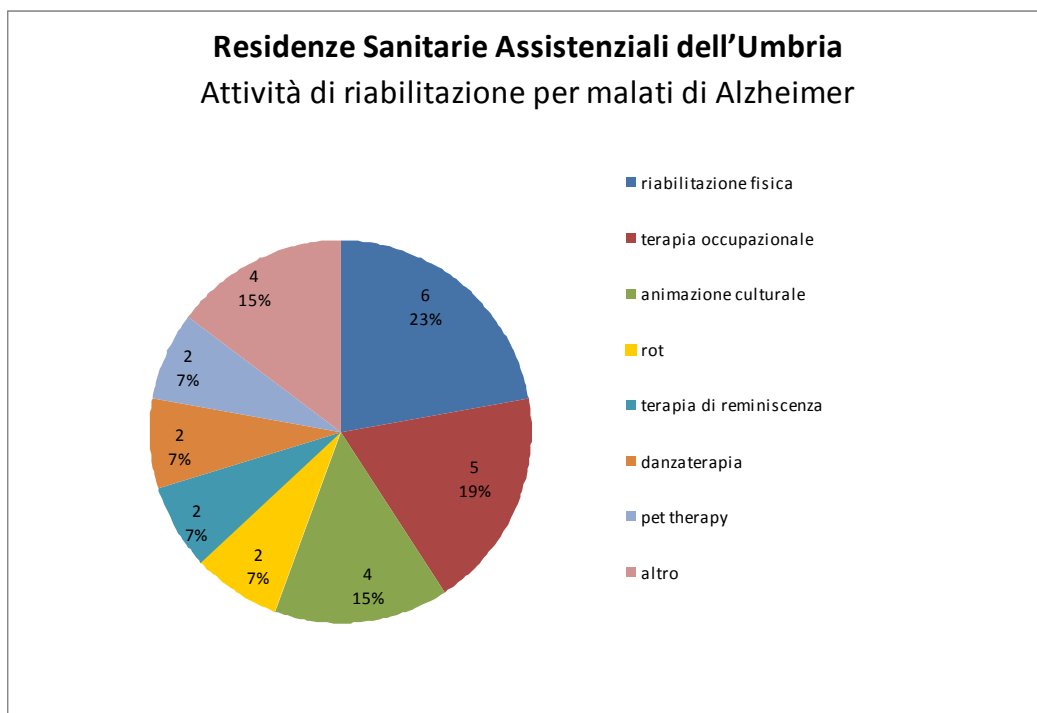


Grafico 60

In merito alla valutazione dello stress del caregiver, 4 strutture dichiarano di effettuare tale pratica (Grafico 61)¹⁵, utilizzando per la maggior parte test standardizzati. Solo in un caso (struttura ex Asl 2) si impiega la valutazione clinica (Grafico 62).

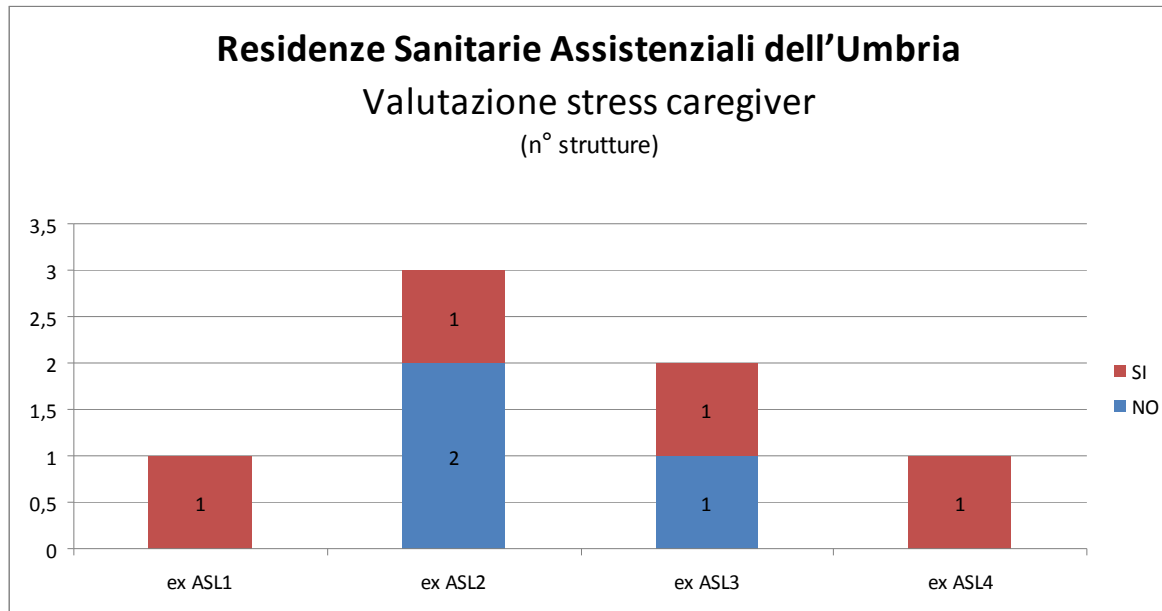


Grafico 61

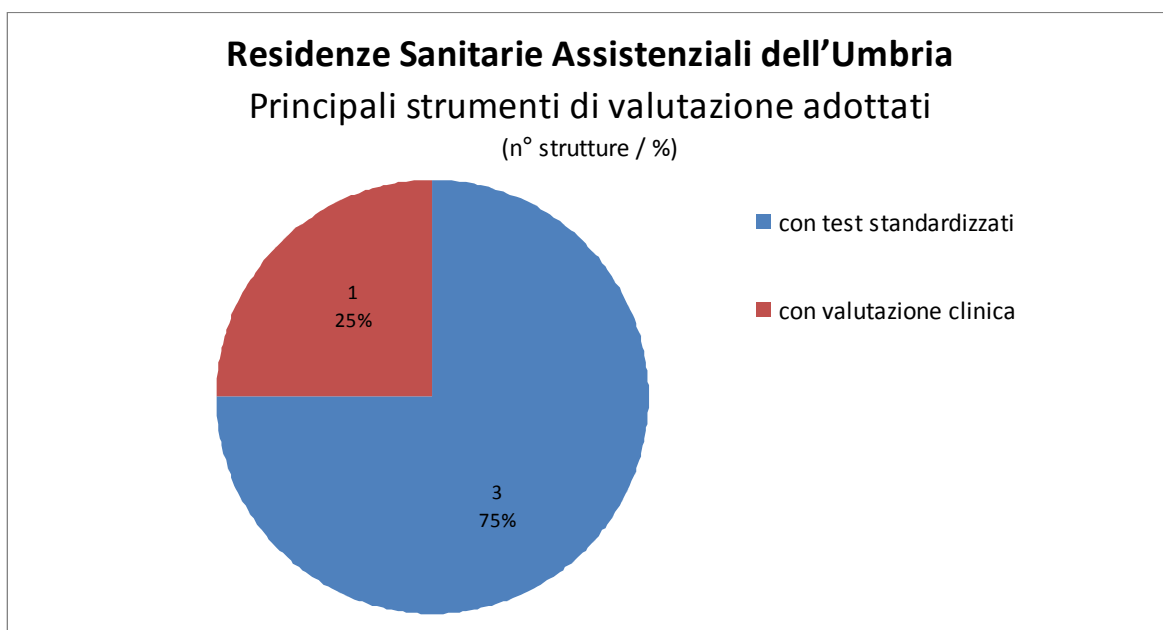


Grafico 62

¹⁵ In un caso non è stata data risposta a questo quesito.

Anche il servizio di sostegno psicologico/counselling per i familiari viene fornito da 4 strutture (Grafico 63), che impiegano prevalentemente il metodo del counselling informale (Grafico 64).

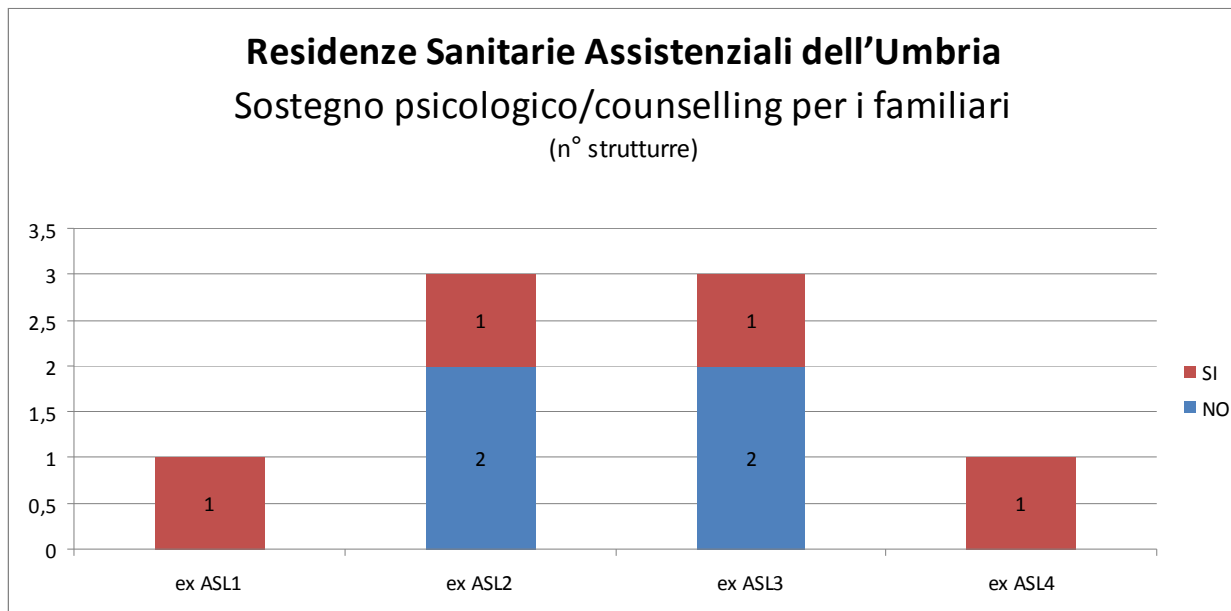


Grafico 63

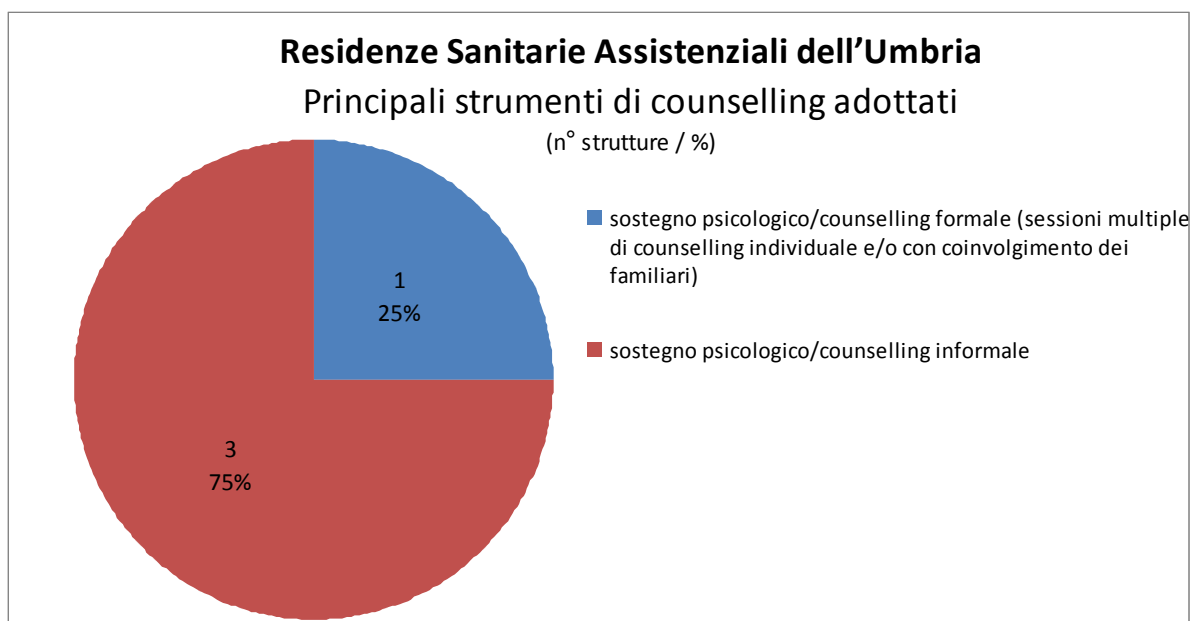


Grafico 64

Nel grafico che segue (Grafico 65) sono descritti i principali motivi per cui si ricorre alle Residenze sanitarie assistenziali.

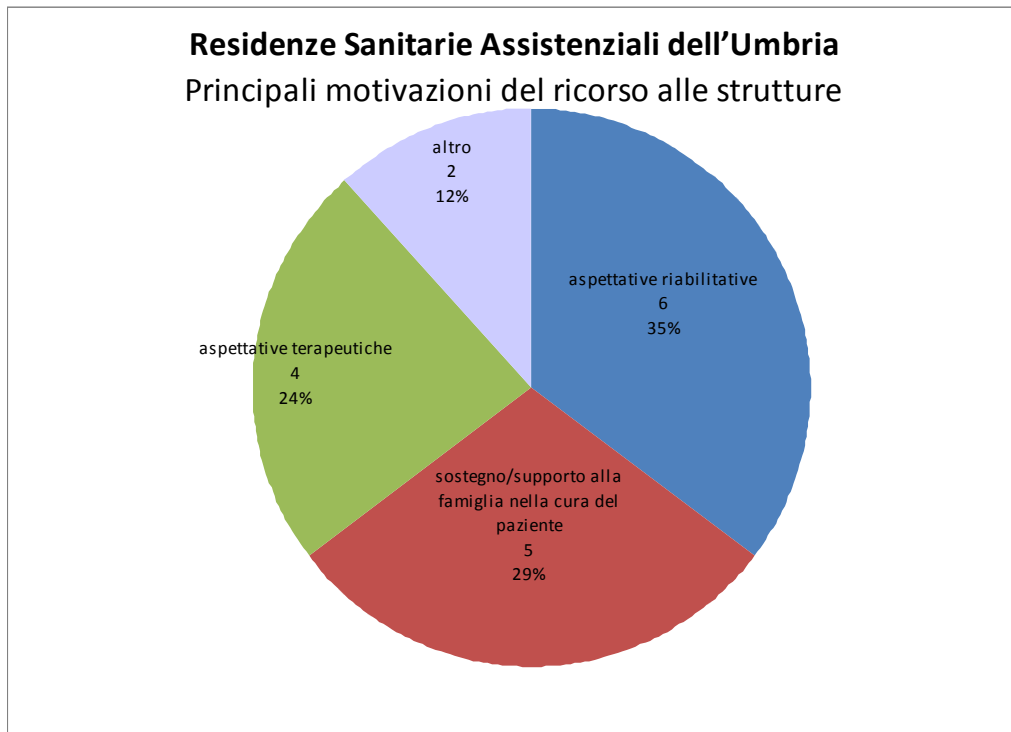


Grafico 65

I principali canali attraverso i quali gli utenti contattano le strutture (Grafico 66) sono rappresentati prevalentemente dai servizi socio sanitari, medico di medicina generale seguiti da internet e passaparola di amici e conoscenti.

Residenze Sanitarie Assistite dell'Umbria

Principali canali attraverso cui gli utenti contattano le strutture

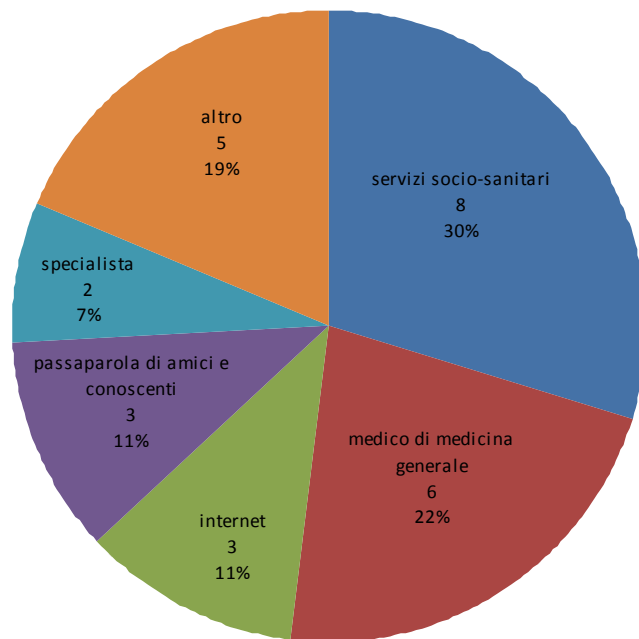


Grafico 66

Diversi invece appaiono i canali di divulgazione e promozione del servizio (Grafico 67); a prevalere, infatti, risultano, oltre al medico di medicina generale, il passaparola di amici e conoscenti, lo specialista e internet.

Residenze Sanitarie Assistite dell'Umbria

Principali canali di divulgazione/promozione del servizio

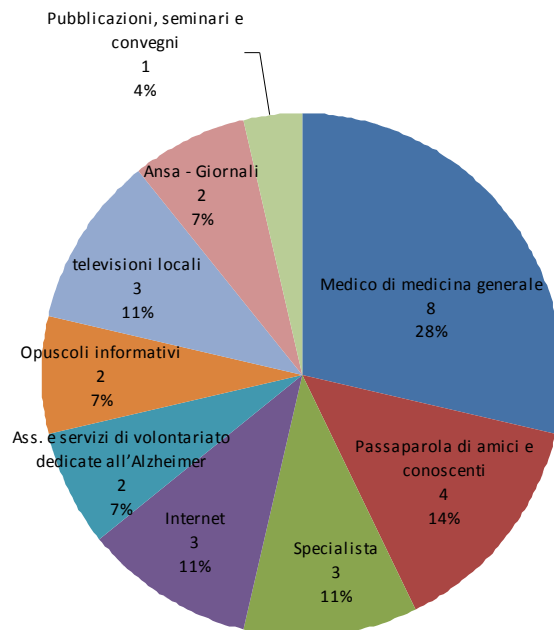


Grafico 67

3.6 Centri diurni anziani

Con la definizione “Centri diurni anziani” si è inteso in questo progetto indicare quelle strutture semiresidenziali rivolte ad una utenza anziana; strutture che, pur non essendo specificatamente dedicate a soggetti con Alzheimer, possono al loro interno accogliere questa tipologia di utenti.

Nella presente mappatura sono stati individuati 5 Centri diurni anziani a gestione diretta delle Asl dei quali sono pervenuti 4 questionari (Grafico 68)¹⁶.

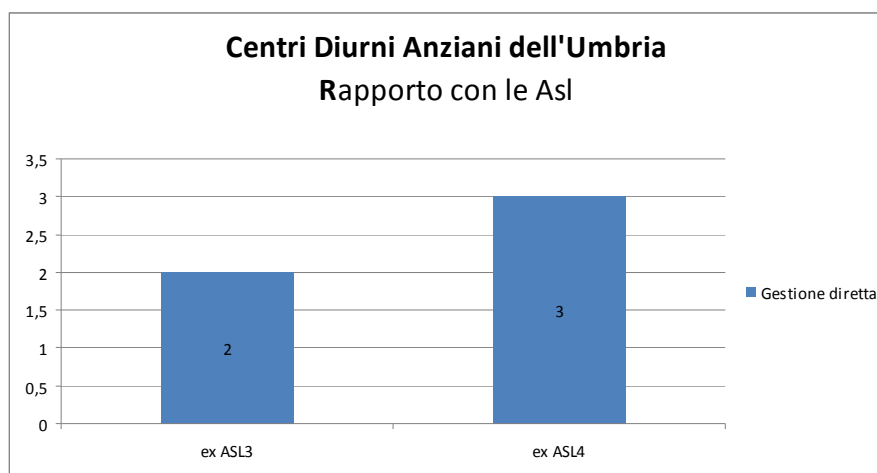


Grafico 68

E' interessante osservare come, rispetto al numero totale di utenti presenti all'interno delle strutture al momento della compilazione, ben il 40% circa soffre di Alzheimer (Grafico 69)¹⁷.

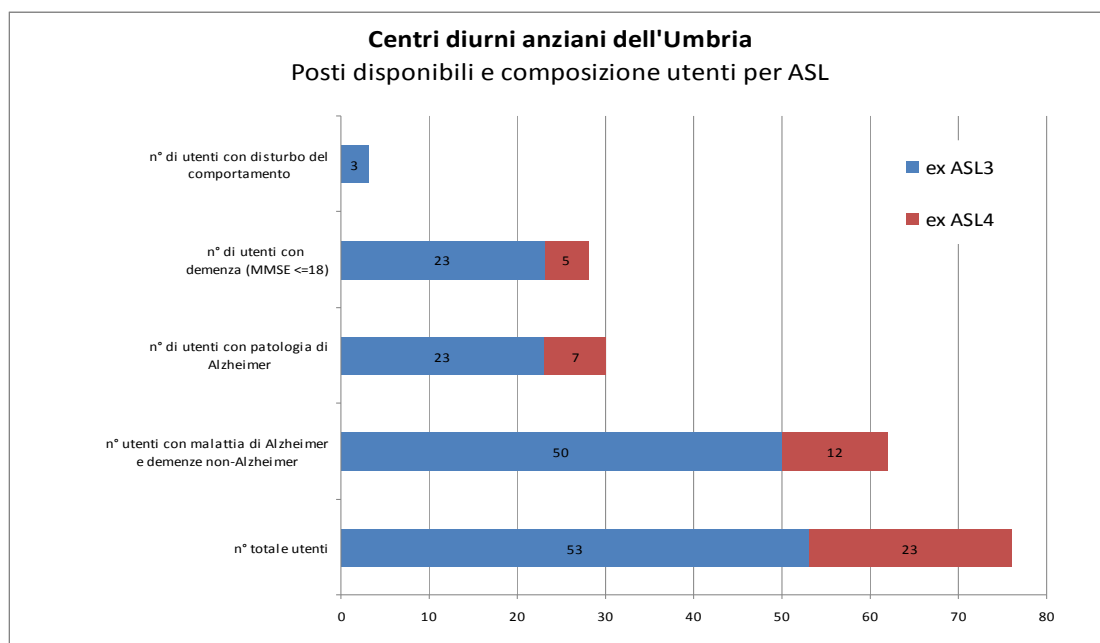


Grafico 69

¹⁶ I dati forniti da uno di questi (ex Asl 4), tuttavia, non sono stati utilizzati in quanto tale servizio tende a non accogliere utenti con Alzheimer che vengono invece indirizzati ai Centri specifici dello stesso territorio.

¹⁷ Uno dei 2 Centri della Asl 3 censiti ha dichiarato di non avere, al momento della compilazione, né utenti con Alzheimer, né utenti con MMSE minore o uguale a 18, né utenti con disturbo del comportamento.

All'interno dei Centri vengono organizzate attività specifiche per malati di Alzheimer (Grafico 70), caratterizzate in particolare da terapia occupazionale, animazione culturale, terapia di reminescenza, arteterapia e Rot.

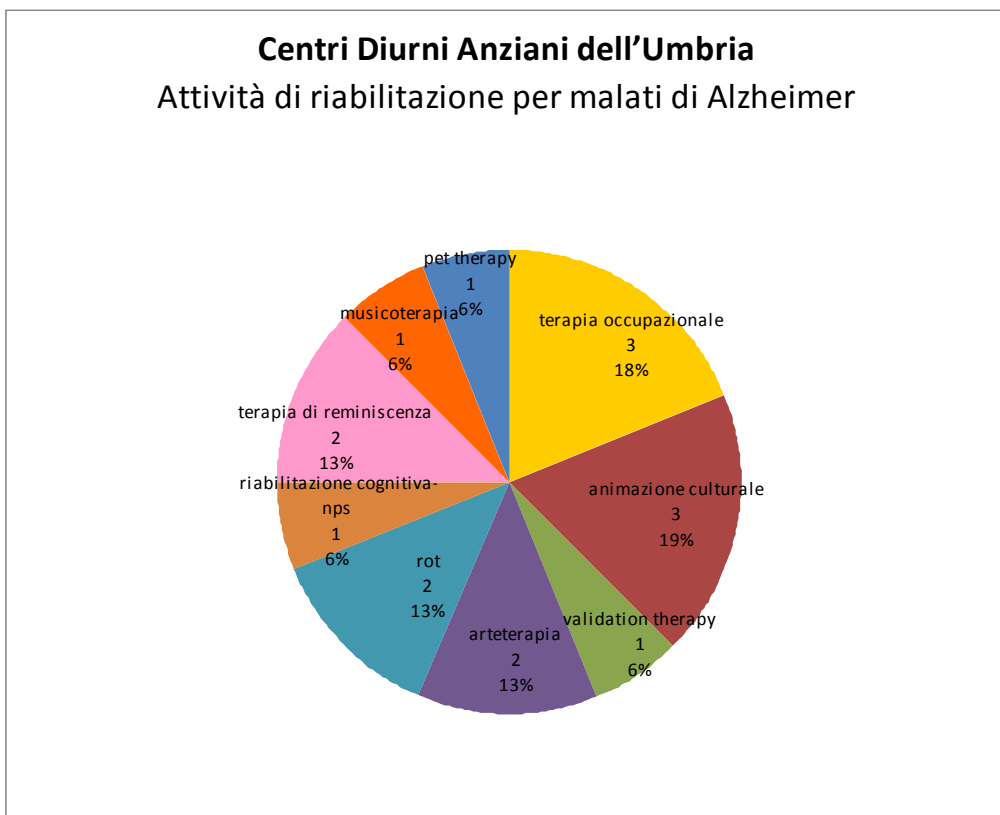


Grafico 70

Un solo Centro dichiara di effettuare una valutazione dello stress del caregiver (Grafico 71) utilizzando come strumento il colloquio psicologico.

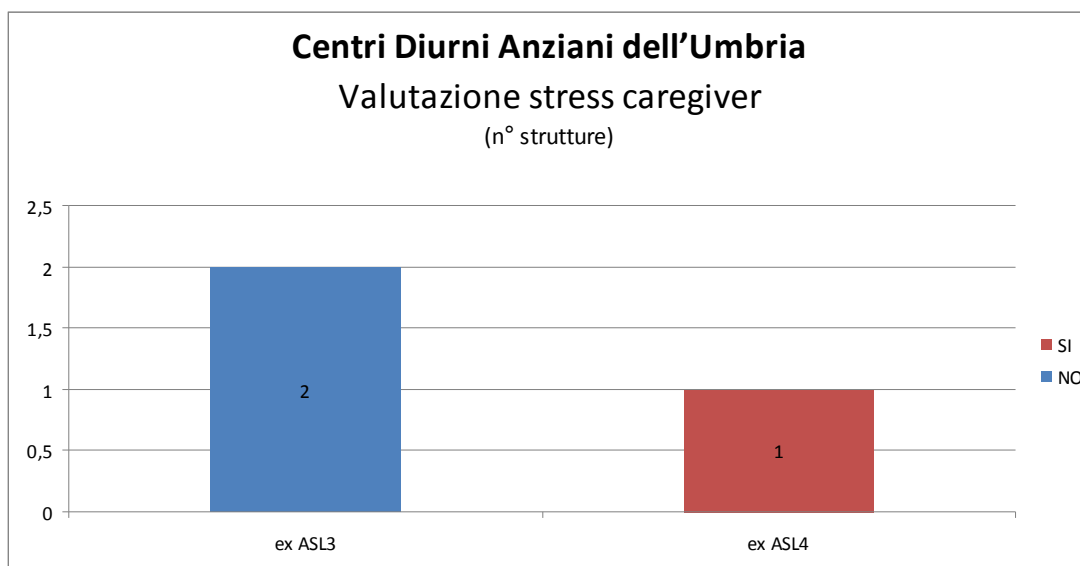


Grafico 71

In due casi si effettua invece una attività di counselling per i familiari (Grafico 72) utilizzando quali strumenti di intervenendo sia il counselling formale che quello informale (Centro ex Asl 4), sia colloqui di sostegno psico-sociale ed incontri di verifica dei programmi con i familiari (Centro ex Asl 3) (Grafico 73).

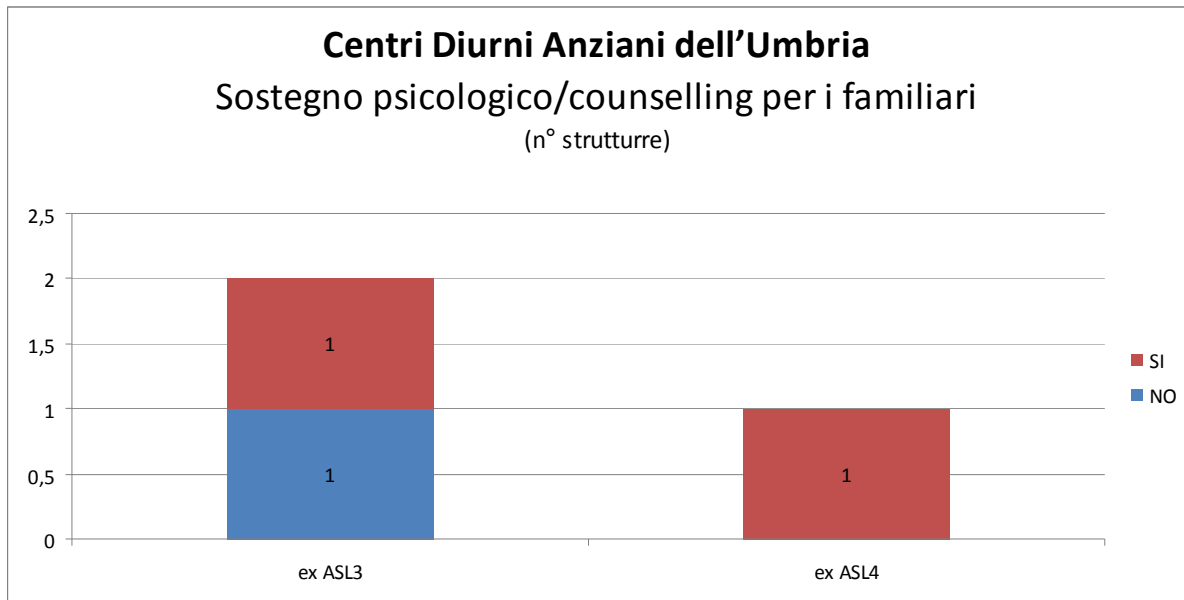


Grafico 72

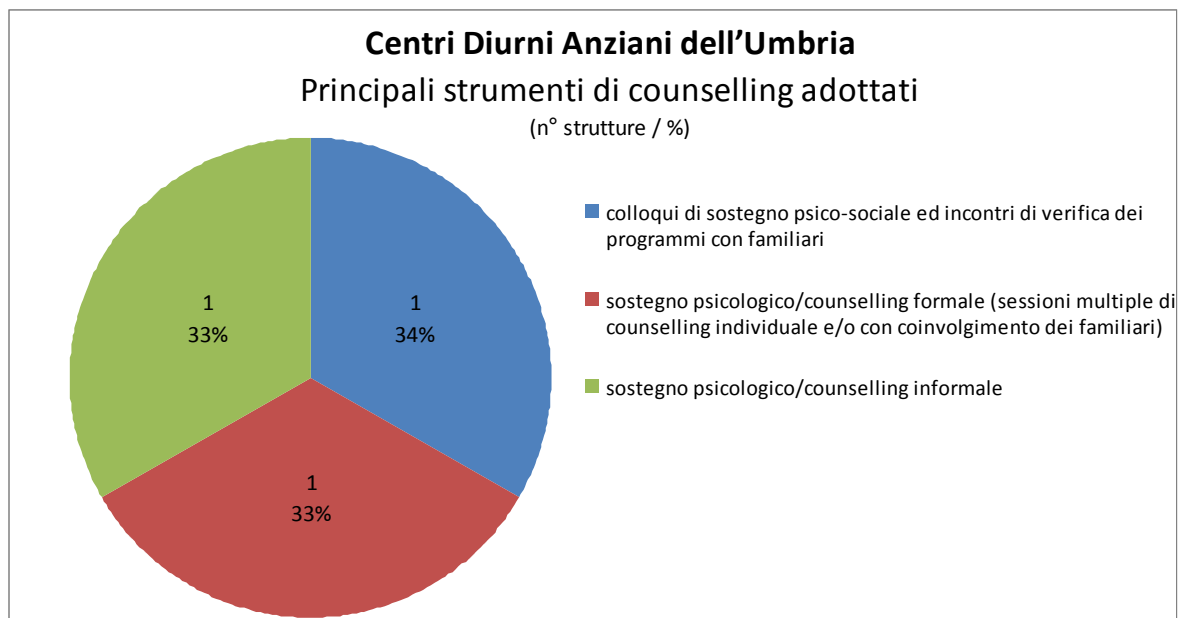


Grafico 73

Sulla base delle informazioni fornite dai compilatori, le famiglie ricorrono ai Centri diurni anziani prevalentemente per ottenere sostegno/supporto nella cura del paziente e per fini risocializzanti (Grafico 74).

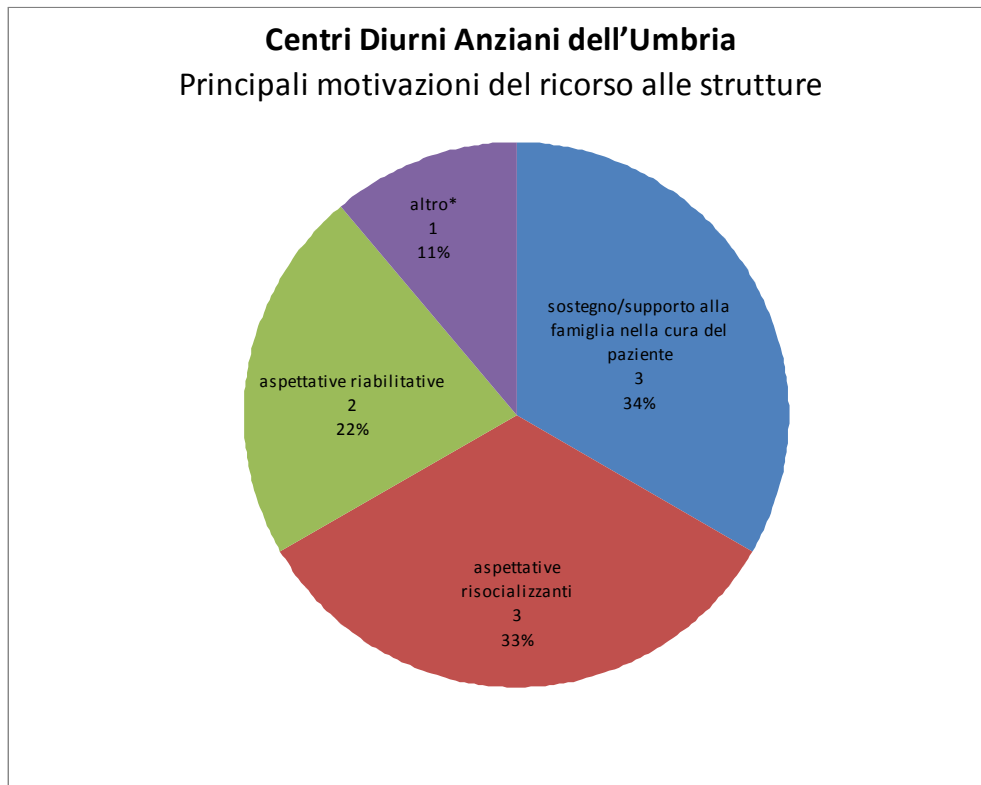


Grafico 74

Infine, in merito ai principali canali attraverso cui gli utenti contattano le strutture e quelli attraverso i quali viene promosso il servizio (grafici 75 e 76), è interessante osservare che mentre nel primo caso emergano pressoché equamente gli specialisti, i servizi socio-sanitari, i medici di medicina generale, il passaparola di amici e conoscenti e le associazioni dedicate all'Alzheimer, nel secondo caso risultano soprattutto le associazioni a rappresentare il canale preferenziale per la promozione del servizio.

Centri Diurni Anziani dell'Umbria
 Principali canali attraverso cui gli utenti contattano le strutture

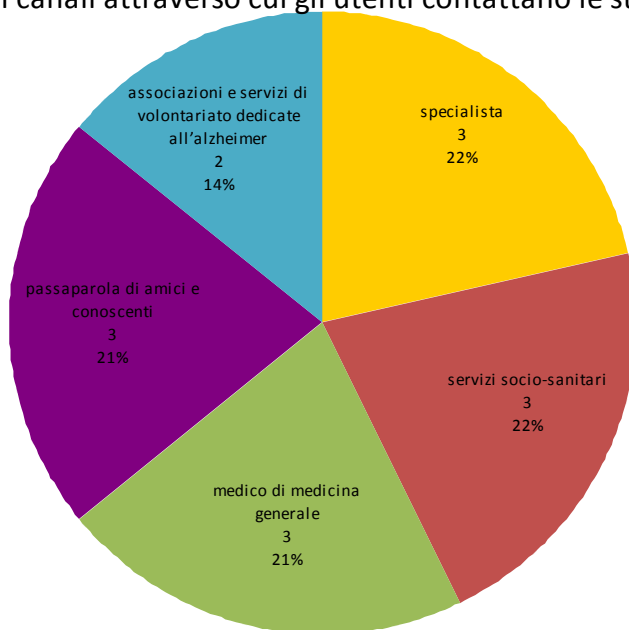


Grafico 75

Centri Diurni Anziani dell'Umbria
 Principali canali di divulgazione/promozione del servizio

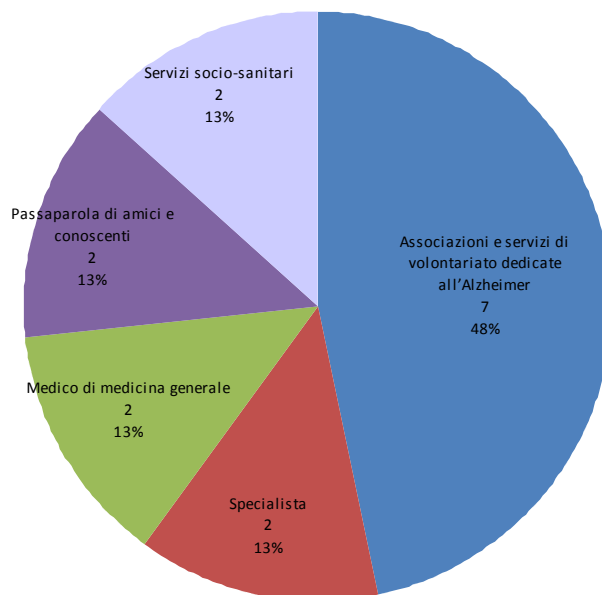


Grafico 76

3.8 Associazioni

Il panorama delle associazioni che nella regione si occupano di Alzheimer risulta ricco e composito. Dalla fine degli anni 90 ad oggi, infatti, ben quattro sono le associazioni nate in Umbria: “Associazione Malati Alzheimer e Telefono Alzheimer Umbria” (AMATA Umbria), “Associazione Malattia di Alzheimer Umbria” (AMA Umbria) entrambe fondate nel 1997 con sede legale a Perugia e attive in gran parte del territorio regionale; “Associazione Alzheimer Orvieto” con sede legale a Amelia (Tr) e “Fiorella contro la malattia di Alzheimer” con sede legale a Perugia rispettivamente fondate nel 2011 e nel 2012. Le attività di informazione, formazione e sostegno indirizzate ai malati e ai loro familiari che le diverse associazioni offrono sul territorio regionale sono eterogenee e molteplici e risultano divulgate prevalentemente attraverso internet, opuscoli informativi e passaparola di amici e conoscenti.

Innanzitutto tre delle quattro associazioni forniscono un servizio di consulenza telefonica con lo scopo di supportare ed orientare i caregiver sulle multiformi questioni che si trovano ad affrontare quotidianamente¹⁸. In tal senso, le principali informazioni che vengono fornite riguardano la gestione del malato d’Alzheimer (come ad esempio le problematiche connesse ai disturbi comportamentali o quelle legate all’alimentazione nelle fasi avanzate della patologia), l’orientamento ai servizi offerti nel territorio, le questioni inerenti la “dimensione” normativa e burocratica di cui il caregiver deve farsi comunque carico e le attività delle associazioni stesse.

Tale servizio, a cui si rivolgono prevalentemente familiari, ma anche figure quali operatori socio-sanitari e personale d’assistenza, fornisce pertanto un importante sostegno al caregiver che, attraverso la consulenza telefonica di volontari in molti casi già passati attraverso la sua stessa esperienza, può trovare ascolto ed accoglienza alla propria sofferenza e alle proprie istanze.

Nell’intera regione sono inoltre distribuiti Punti d’ascolto¹⁹ che costituiscono un vero e proprio presidio sul territorio e il cui obiettivo è quello di garantire appunto ascolto e accoglienza ai caregiver fornendo informazioni in merito ad esempio all’orientamento ai servizi, alle pratiche burocratiche e legali da attivare, ai corsi di formazione organizzati in tema di Alzheimer. Questo servizio risulta gestito prevalentemente da personale volontario che mette in campo sia le proprie

¹⁸ Tal servizio viene fornito con declinazioni diverse a seconda delle modalità di organizzazione delle singole associazioni: mentre in un caso, infatti, il numero telefonico corrisponde ad un fisso, a una sede “fisica” ed è attivo in giorni ed orari prestabiliti, negli altri casi coincide con un numero di cellulare attivo nell’arco delle 24 ore.

¹⁹ L’associazione Fiorella contro la malattia di Alzheimer, nata un anno fa, non fornisce tale servizio.

esperienze personali con la malattia che le proprie competenze professionali ed variamente collocato in diverse parti dell'Umbria. Nel grafico che segue (Grafico 77), presentiamo la distribuzione dei Punti d'ascolto gestiti dalle associazioni nel territorio delle 4 ex Asl.

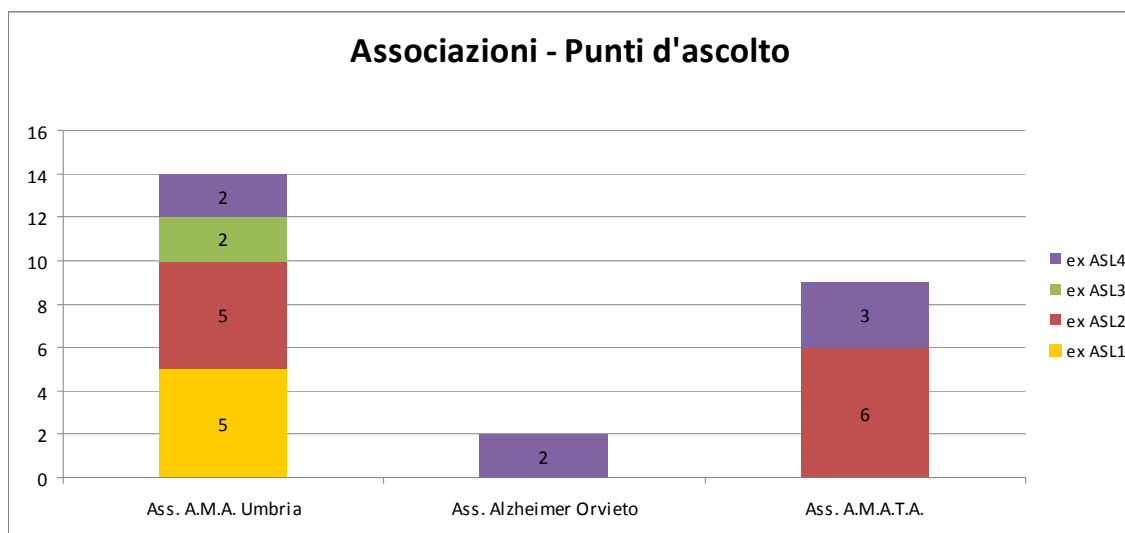


Grafico 77

Il servizio di consulenza telefonica e quello fornito nei punti di ascolto, sintetizzano in qualche maniera quella che appare come una delle caratteristiche principali delle associazioni; e cioè la loro vocazione a sostenere e supportare coloro che sono più vicini al malato di Alzheimer. In tal senso, nel definire il tipo di approccio utilizzato, due delle quattro associazioni dichiarano di offrire sia counselling informale che formale attraverso sessioni multiple di counselling individuale e/o con coinvolgimento dei familiari (impiegando varie figure: operatori specializzati, psicologo, musicista terapeuta, art-counselor) mentre una sostiene di effettuare soltanto counselling informale con l'ausilio dei volontari.

Particolarmente attive in merito all'organizzazione di *corsi di formazione* risultano le due associazioni che da più tempo operano nel territorio. I sette corsi, organizzati tra l'ottobre del 2011 e l'ottobre del 2012 a Perugia, Terni, Orvieto, Gubbio, Magione, Torgiano sono stati rivolti a molteplici soggetti quali ad esempio familiari, volontari, operatori socio-sanitari, personale d'assistenza e altri professionisti interessati al tema, e hanno visto la partecipazione di circa 500 iscritti. Le principali tematiche affrontate hanno approfondito differenti questioni inerenti la malattia da un punto di vista biomedico (cause, diagnosi, sintomi, terapia, etc), la gestione del malato d'Alzheimer (disturbi del comportamento, igiene, alimentazione, prevenzione delle lesioni

da decubito, comunicazione con il malato, etc.), lo stress del caregiver, le problematiche etiche e legali, l'orientamento ai servizi pubblici e privati. Quasi tutte le associazioni inoltre risultano impegnate nell'organizzazione di *seminari e convegni* in tema di Alzheimer; nell'arco dei dodici mesi infatti le iniziative organizzate in varie città umbre, sono state seguite da un totale di circa 1350 partecipanti.

Oltre a quanto sopra descritto le associazioni risultano impegnate in ulteriori tipologie di attività che, presentiamo sintetizzate di seguito sulla base di quanto riportato nei singoli questionari:

- Laboratori di stimolazione cognitiva / Riunioni periodiche con gli operatori e i familiari degli ospiti dei Centri Diurni Alzheimer e dei Laboratori di Stimolazione Cognitiva / Rapporti con le Aziende Sanitarie di riferimento e Istituzioni / Partecipazione a Tavole Rotonde sulle problematiche "demenze" / Pubblicazioni / Sostegno economico a famiglie in difficoltà / Partecipazione al progetto "Improving dementia care using early counselling and support for caregivers (DEM-CAREGIVER)", promosso dalla Regione Umbria, Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali. [AMA Umbria].
- Produzione di materiale divulgativo e progettuale e in particolare nel 2012 produzione del video "Così si sente una persona malata di Alzheimer" volta alla sensibilizzazione della malattia di Alzheimer / introduzione al Distretto 3 della Asl n. 4 di Terni di un progetto per la messa in rete ed il miglioramento dei servizi e delle infrastrutture di assistenza esistenti sul territorio orvietano a favore dei malati di demenza senile ed in particolare di Alzheimer. [Associazione Alzheimer Orvieto].
- Progetto "La Musica dei Ricordi--Musicoterapia e memoria autobiografica del malato di Alzheimer". Intervento sperimentale di musicoterapia continuativo dal 2011 nei Centri Diurni Alzheimer dell'ASL2 (continuativo dal 2011, in collaborazione anche con Istituto di Gerontologia e Geriatria Università degli Studi Perugia e Consorzio Auriga) / Corso per malati di Alzheimer di grado lieve-moderato "La riattivazione di malati Alzheimer con terapie non farmacologiche", presso il Cesvol di Perugia / Laboratorio di arti-terapia e counselling per familiari di malati di Alzheimer (Perugia e Castiglione del Lago) / Attività di assistenza domiciliare per i malati di Alzheimer di grado severo / Pubblicazione quadrimestrale del foglio di collegamento "Amata Umbria Informa" / Progetto con "AFAS - Farmacie Comunali" (2012-2013) Obiettivo: rendere le farmacie Comunali un importante presidio atto a diffondere informazioni utili per una diagnosi precoce della Malattia di Alzheimer e per orientare i pazienti e le famiglie nella gestione della malattia stessa. Attività di progetto: incontri seminariali di aggiornamento in tema di Alzheimer indirizzati ai farmacisti e tenuti dagli esperti di Amata presso tutte le 13 farmacie comunali e tutti i Centri Socio culturali del Comune di Perugia . [AMATA Umbria].

3.9 Suggerimenti per un miglioramento dei servizi

L'ultimo quesito del questionario, posto sottoforma di domanda aperta, aveva l'obiettivo di rilevare eventuali commenti e proposte per ottimizzare i servizi. A tale interrogativo ha risposto circa il 60% di coloro che hanno compilato i questionari e i suggerimenti forniti sono stati raggruppati, laddove possibile e sulla base della loro pertinenza, entro alcune "contenitori" tematici di riferimento²⁰.

Uno dei temi avvertiti come urgenti dalle associazioni e dagli operatori impegnati in molte delle differenti tipologie di servizio (Centri di valutazione, Laboratori di stimolazione cognitiva, Residenze protette, Residenze sanitarie assistenziali) riguarda *la questione del personale presente all'interno delle strutture*. In generale si evidenzia l'importanza di attivare specifici percorsi formativi per il personale impiegato, al fine di migliorare la qualità dell'assistenza rivolta agli utenti con demenza e in particolare con Alzheimer. Entro tale quadro è opportuno notare come il problema della formazione venga avvertito soprattutto da quei servizi socio-sanitari (RSA e RP) che, pur non essendo espressamente dedicati alla presa in carico del malato di Alzheimer, si interfacciano tuttavia costantemente con questa tipologia di utenti. La gestione di tali pazienti, infatti, soprattutto nel caso di soggetti con disturbo del comportamento, risulta una delle principali difficoltà esplicitate dalle Residenze sanitarie assistenziali e dalle Residenze protette che, nella maggior parte dei casi, evidenziano proprio le criticità legate all'insufficienza di personale qualificato per la presa in carico di pazienti che necessiterebbero di una continua e competente attenzione. Si evidenzia, infine, che anche i Centri di valutazione sottolineano la *necessità di poter disporre di ulteriore personale specializzato*, denunciando soprattutto la carenza di psicologi, le cui competenze permetterebbero di rispondere nel modo più idoneo alle problematiche vissute in special modo dai caregiver.

Particolarmente urgente appare anche la tematica connessa alla *creazione e potenziamento dei servizi dedicati ai malati di Alzheimer*. A tale proposito, soprattutto i Centri diurni Alzheimer, i Centri diurni Anziani e le Residenze protette pongono l'accento sul bisogno di attivare e potenziare attività di *sostegno e supporto per i familiari* (questione questa particolarmente sentita e ricorrente), e servizi specifici rivolti agli utenti quali ad esempio musicoterapia e pet therapy. I Centri diurni Alzheimer inoltre evidenziano il bisogno di organizzare *servizi di trasporto* per

²⁰ L'individuazione di tali tematiche risulta l'esito di un processo interpretativo e alcune risposte si collocano all'incrocio tra più temi; in tal caso, sono state inserite nei vari campi sulla base del contenuto ritenuto prevalente.

raggiungere la struttura, mentre le Residenze protette sottolineano la necessità di attivare ulteriori servizi dedicati oltre a quelli sopra citati quali ad esempio ROT, animazione e stimolazione cognitiva, stimolazione multisensoriale ed altre attività quali danzaterapia e arteterapia. Le associazioni rimarcano ulteriori bisogni, come ad esempio, disporre di *punti diagnostici specialistici* più diffusi nel territorio regionale, di un'*assistenza domiciliare specifica* per i malati di Alzheimer, e di *maggiori posti disponibili* nei Centri diurni e nelle Residenze protette. Infine, le Residenze protette sentono come urgente la necessità di organizzare *nuclei specifici per malati di Alzheimer* all'interno delle strutture al fine di rispondere nel modo più idoneo alle esigenze di tali pazienti. In genere tutti i servizi denunciano la *carenza di spazi* idonei ad accogliere questa particolare tipologia di utenza quali ambienti protesici specificamente progettati e giardini Alzheimer.

Un'altra questione piuttosto sentita da molti degli operatori coinvolti riguarda il *rafforzamento e, laddove necessario, l'implementazione della rete dei servizi per l'Alzheimer*. Al fine della definizione di un sistema di presa in carico complesso e quindi della costituzione di una rete assistenziale regionale per l'Alzheimer infatti emerge come risulti necessario formalizzare, anche attraverso un piattaforma informatica, il collegamento fra le diverse figure professionali e i servizi che a vario titolo si occupano di Alzheimer: medici di medicina generale, Centri di valutazione, Centri diurni Alzheimer, servizi offerti dall'associazionismo.

L'incremento di centri multidisciplinari territoriali per la diagnosi e il monitoraggio dei pazienti con Alzheimer, istanza emersa da alcuni Centri di valutazione, rappresenta in qualche maniera una ulteriore declinazione della necessità di implementare reti tra servizi. In particolare, attraverso tali proposte, si auspica che laddove non ancora esistenti vengano attivati servizi ambulatoriali dove oltre alla visita neurologica, la valutazione cognitiva, funzionale e comportamentale del paziente effettuate dai medici specialisti, vengano offerte attività di informazione, formazione e supporto per i familiari a cura, ad esempio, delle associazioni. Tale modello fortemente caratterizzato dalla multidisciplinarietà e da un approccio che tenga conto della complessità insita nell'esperienza dell'Alzheimer, risulta particolarmente efficace perché permette di fornire risposte sia agli utenti che ai loro caregiver.

Infine, alcuni dei suggerimenti avanzati dall'associazionismo mettono in luce la necessità di facilitare quanto più possibile il rapporto tra cittadini e servizi, sia nella direzione della semplificazione delle pratiche burocratiche (quali ad esempio richieste per l'invalidità civile, indennità di accompagnamento e amministratore di sostegno), sia in merito alla appropriatezza,

alla qualità e alla circolazione delle molteplici informazioni di cui i familiari di persone malate di Alzheimer necessitano. A tale proposito, appare interessante sottolineare come la questione dei livelli di informazione e della conoscenza dei diversi servizi da parte dei vari soggetti coinvolti nell'esperienza dell'Alzheimer sia emersa come una delle principali criticità rilevate nell'ambito del progetto di ricerca "Antropologia e Alzheimer: una équipe multidisciplinare per la calibrazione di servizi socio-sanitari centrati sulla persona" condotto dalla Fondazione Angelo Celli (cfr par. 1). Da tale indagine, infatti, svolta nel territorio del perugino, è emersa costantemente dalla maggior parte degli informatori (operatori socio-sanitari, medici di medicina generale, specialisti, caregiver) una certa difficoltà ad orientarsi sia rispetto ai servizi disponibili sul territorio, con particolare riferimento ai centri clinico-diagnostici (UVA), sia rispetto al reperimento di informazioni circa gli iter burocratici (tutela e gestione degli aspetti patrimoniali, pensioni di accompagnamento, etc.). Una questione, quest'ultima, maggiormente condizionata dal fatto che le famiglie non dispongono solitamente di tempo per informarsi e orientarsi tra i vari servizi e le procedure burocratiche risultano piuttosto complesse.

Ci sembra importante evidenziare inoltre che tale progetto di ricerca aveva messo in luce un'altra considerevole criticità connessa alle questioni legate alla comunicazione tra figure professionali e servizi a vari titoli coinvolti nella gestione del malato di Alzheimer (medici di medicina generale, centri clinici di riferimento, centri diurni Alzheimer), registrando una certa difficoltà nell'attivare efficaci e standardizzati flussi comunicativi tra i professionisti del settore (medici di medicina generale con medici specialisti e ospedalieri, medici specialisti e ospedalieri con centri diurni, centri diurni con medici di medicina generale). Tale problematicità, che costituisce un'importante limite per la presa in carico della persona malata, rischia di produrre una parcellizzazione degli interventi e non permette la costruzione di una rete multidisciplinare capace di assicurare la continuità assistenziale, appare in linea con i suggerimenti espressi dagli operatori nel presente progetto di mappatura riguardo al rafforzamento e all'implementazione della rete di servizi per l'Alzheimer, suggerimenti che evidenziano la necessità di attivare sempre più adeguati strumenti per garantire una efficace comunicazione tra tutti i livelli e i soggetti coinvolti.