

infos**alute** 33

**Piano provinciale demenze
XV legislatura**
Strategie condivise e integrate
per la promozione
e il miglioramento della qualità
e dell'appropriatezza degli interventi
assistenziali nel settore delle demenze

Edizioni
Provincia autonoma di Trento
Assessorato alla Salute e Solidarietà sociale

Trento, luglio 2015

infosalute 33

Piano provinciale demenze - XV legislatura

Strategie condivise e integrate per la promozione
e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza
degli interventi assistenziali nel settore delle demenze

A cura del Dipartimento Salute e solidarietà sociale

Il Piano è stato approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 719 del 6 maggio 2015

Assessorato alla Salute e Solidarietà sociale

Servizio Politiche sanitarie e per la non autosufficienza

Ufficio Formazione e sviluppo delle risorse umane

Via Gilli,4 - 38121 Trento

tel. 0461. 494105 - fax 0461. 494175

formazione.sanita@provincia.tn.it

Questa pubblicazione è disponibile in formato PDF nel sito www.trentinosalute.net

Un particolare ringraziamento

**a quanti hanno partecipato all'elaborazione del Piano provinciale demenze
e al prof. Marco Trabucchi per la sua preziosa collaborazione.**

© copyright Giunta della Provincia autonoma di Trento - 2015

L'utilizzo del materiale pubblicato è consentito con citazione obbligatoria della fonte

Vorrei che i malati di Alzheimer non continuassero a starsene sempre in disparte, ma dicessero, accidenti, anche noi siamo persone. E vogliamo che ci rivolgano la parola e ci rispettino come esseri umani.

Cary Smith Henderson

Visione parziale - Un diario dell'Alzheimer, 2002

Questo Piano non rappresenta un adempimento burocratico. E neppure un libro dei sogni. Vuole essere invece uno strumento di lavoro per chi, nelle istituzioni, nelle associazioni, nei servizi, nelle famiglie, si prende cura delle persone affette dalle diverse patologie che costellano il vasto e doloroso pianeta della perdita di sè, cioè della demenza. E vuole rispondere alla sollecitazione contenuta nell'ultimo Rapporto Mondiale Alzheimer 2013, secondo il quale "l'invecchiamento della popolazione significa che il miglioramento dell'assistenza ed il sostegno in caso di demenza rappresenta una delle maggiori sfide sanitarie della nostra generazione. Ci appelliamo ai governi affinché la demenza sia considerata una priorità sanitaria nazionale e si sviluppino piani nazionali specifici, che devono garantire una buona qualità di vita dei malati ed un sostegno ai loro amici e famigliari, che spesso assumono il ruolo difficile di care givers".

La strada è già stata tracciata dalla legge provinciale n. 8 del 2009: diagnosi precoce, continuità delle cure, rete integrata di servizi sociali e sanitari, potenziamento dell'assistenza domiciliare, formazione e sostegno alle famiglie, formazione continua del personale, promozione di una diffusa cultura della solidarietà e rafforzamento di reti informali di aiuto. Per questo il Piano mette a fuoco quattro obiettivi strategici, attorno ai quali ruotano poi le azioni e le scelte organizzative: garantire una diagnosi tempestiva della malattia, assicurare alla persona malata ed ai suoi famigliari punti di riferimento sicuri e qualificati, graduare gli interventi ed i servizi in relazione all'evoluzione della malattia e delle diverse necessità che ne conseguono, creare la rete provinciale tra i soggetti che operano in questo settore di cura.

Ed è proprio per combattere la solitudine e l'abbandono in cui troppo spesso le famiglie si dibattono dolorosamente che riteniamo fondamentale costruire alleanze e predisporre reti di servizi più facilmente accessibili perché diffusi sul territorio. Il Decalogo predisposto dall'Associazione italiana di Psicogeriatria ci ricorda che "è necessario un numero sempre più grande di medici, infermieri, psicologi, terapisti

della riabilitazione, assistenti sociali, attori dell'assistenza formati sulla tematica delle demenze". Per questo il Piano intende potenziare il rapporto tra specialisti e medici di famiglia, la geriatria territoriale, l'assistenza domiciliare integrata, l'azione dei Punti unici di accesso, la diffusione dei Centri diurni e dei Centri di ascolto, l'assistenza dedicata all'interno delle RSA così da garantire un'azione diffusa, capillare, professionalmente solida cui le famiglie ed i malati possano affidarsi con fiducia.

Alleanze, collaborazioni, condivisione: questo Piano è frutto di un paziente lavoro di tessitura nel quale Associazioni, Azienda sanitaria, UPIPA, CONSOLIDA, Comunità di Valle e Provincia hanno portato ciascuna il proprio prezioso contributo. L'impegno è di continuare a lavorare insieme per affrontare con intelligenza, efficacia, umanità e sensibilità la difficile sfida che "il lungo addio" pone alle persone che lo vivono nella propria carne e nella propria famiglia. Nel rispetto e nella solidarietà dovute ad ogni umano destino.

Donata Borgonovo Re
*Assessora alla Salute
e Solidarietà sociale*

Indice

Quattro obiettivi strategici e due temi trasversali.	11
Sigle e acronimi utilizzati.	16

GLI OBIETTIVI STRATEGICI E LE AZIONI DI MIGLIORAMENTO DA PORRE IN ESSERE NELLA PRESENTE LEGISLATURA

Obiettivo strategico 1

Arrivare a una diagnosi tempestiva della malattia	17
<i>Azione di miglioramento 1.1</i>	
Migliorare, formalizzare e monitorare il percorso della diagnosi e dei successivi controlli periodici (follow up)	18

Obiettivo strategico 2

Far sì che il malato e la sua famiglia abbiano riferimenti certi e qualificati.	20
<i>Azione di miglioramento 2.1</i>	
Rendere il Medico di medicina generale il punto di riferimento per la gestione clinica della persona con demenza.	22
<i>Azione di miglioramento 2.2</i>	
Rendere i PUA effettivi punti di riferimento per l'assistenza alle persone con demenza e per i loro caregivers	24

Obiettivo strategico 3

Far sì che gli interventi/servizi siano appropriati e graduati in relazione all'evoluzione dei bisogni della persona e della famiglia.	25
<i>Azione di miglioramento 3.1</i>	
Estendere l'assistenza domiciliare qualificata e specifica per le demenze a tutto il territorio provinciale	27
<i>Azione di miglioramento 3.2</i>	
Potenziare l'offerta di assistenza nei Centri Diurni Alzheimer e nei Centri Diurni per anziani	29
<i>Azione di miglioramento 3.3</i>	
Migliorare l'assistenza delle persone con demenza nelle RSA	31

<i>Azione di miglioramento 3.4</i>	
Introdurre protocolli specifici per l'accesso al Pronto Soccorso e per il ricovero ospedaliero delle persone con demenza.	34
<i>Azione di miglioramento 3.5</i>	
Migliorare la qualità delle cure nelle fasi di fine vita	36
<i>Azione di miglioramento 3.6</i>	
Promuovere la creazione di nuovi Centri di ascolto	37
<i>Azione di miglioramento 3.7</i>	
Promuovere la costituzione di pacchetti formativi specifici per i care givers informali	38
<i>Azione di miglioramento 3.8</i>	
Utilizzare strumenti di monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei care givers - potenziare le azioni di sollievo ai familiari care givers	39
<i>Azione di miglioramento 3.9</i>	
Trasformare l'assegno di cura in buoni di servizio per l'acquisizione di prestazioni di assistenza domiciliare e servizi semiresidenziali.	40

Obiettivo strategico 4

Creare la rete provinciale dei soggetti dedicati a questo ambito di assistenza e cura	42
<i>Azione di miglioramento 4.1</i>	
Acquisire e condividere dati certi sulla patologia.	47
<i>Azione di miglioramento 4.2</i>	
Lavorare assieme nella formazione specifica sui temi delle demenze.	48
<i>Azione di miglioramento 4.3</i>	
Lavorare assieme per promuovere la sensibilizzazione della popolazione generale	50
<i>Azione di miglioramento 4.4</i>	
Consolidare il ruolo delle Comunità di Valle nell'attivare, in sinergia con i Distretti, le risorse territoriali locali.	52
<i>Azione di miglioramento 4.5</i>	
Realizzare una sezione dedicata alle demenze sui siti web istituzionali.	53

Allegati

1. Chi farà cosa: gli impegni specifici dei soggetti chiamati a realizzare le azioni di miglioramento previste dal Piano	57
2. Mappa della localizzazione dei servizi e delle risorse disponibili.	62

Quattro obiettivi strategici e due temi trasversali

Le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, demenza vascolare, frontotemporale, a corpi di Lewy, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari, sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte, sia perché esse richiedono una qualificata e ben integrata rete di servizi sanitari e socio-assistenziali.

Esse, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale. Il progressivo invecchiamento della popolazione, sia nei Paesi occidentali che in quelli in via di sviluppo, fa dunque ritenere queste patologie un problema sempre più rilevante in termini di sanità pubblica.

In **Europa** si stima che la *prevalenza* delle demenze cresca dall'**1,6%** nella classe d'età 65-69 anni al **22,1%** in quella maggiore di 90 anni, per i maschi; e dall'**1%** al **30,8%** rispettivamente per le donne.

I tassi *d'incidenza* per demenza variano invece: per i maschi, dal **2,4** per 1.000 anni - persona nella classe d'età 65-69 anni al **40,1** per 1.000 anni - persona in quella maggiore di 90 anni; per le donne, invece, dal **2,5** all'**81,7** per le stesse classi di età.

La demenza di Alzheimer rappresenta, secondo queste stime, una quota tra il **54%** e il **60%** di tutte le demenze.

Secondo fonti di letteratura internazionale, **circa l'80% delle persone ammalate è curato a casa**; tuttavia i dati reali sul numero e sulla gravità degli ammalati assistiti a domicilio, in Italia, non sono noti, anche se è presumibile che siano assistiti a casa ammalati con demenza di gravità sia moderata che severa.

In **Trentino** non si dispone di una banca dati specifica relativa alla prevalenza e all'incidenza della demenza. Si stima, peraltro, che, attualmente, le persone con demenze siano **circa 7.000**; i nuovi casi accertati (nell'anno 2013) sono stati invece **circa 525**.

Fin qui, dunque, **l'epidemiologia**.

Accanto ai numeri, peraltro, sono evidenti le peculiarità tipiche di questa classe di patologie: occuparsi di demenza significa, infatti, programmare anche un'attenzione particolare e più ampia alla situazione della persona e al suo contesto familiare, sociale e culturale complessivamente inteso.

Le risposte al problema della demenza dovrebbero, dunque, accompagnare il paziente ma anche la sua famiglia lungo l'intero iter della malattia, cercando di adattarsi tempestivamente ai cambiamenti che si presentano e alle necessità correlate e coprendo, quindi, sia la dimensione clinica che quella più propriamente assistenziale.

Che fare, dunque?

Questo Piano nasce come attuazione locale del Piano Nazionale Demenze, approvato in via definitiva dalla Conferenza Stato Regioni del 30 ottobre 2014, nonché come cornice programmatica della legge provinciale n. 8 del 2009. Nasce anche dall'ascolto, dalla consultazione e dal confronto con tutti i soggetti che, a vario titolo, si stanno occupando di persone con demenza in Trentino: Provincia autonoma di Trento, Azienda Provinciale per i servizi sanitari, Comunità di Valle, Associazioni di volontariato, UPIPA e CONSOLIDA. Ciascuno di loro ha espresso suggerimenti e proposte su azioni di miglioramento possibili e auspicabili.

Le principali **esigenze/bisogni** emersi da questo confronto sono stati i seguenti:

- ▶ conoscere meglio le demenze;
- ▶ ridurre le disomogeneità territoriali in termini di localizzazione e di qualità dei servizi;
- ▶ fare sì che la famiglia della persona con demenza abbia punti di riferimento più chiari degli attuali;
- ▶ far sì che vi sia una maggiore collaborazione e coordinamento tra i soggetti che si occupano di queste persone;
- ▶ ridurre la solitudine dei care givers.

Le risposte a dette esigenze/bisogni possono essere raggruppate intorno a quattro obiettivi strategici, anch'essi emersi dal confronto con le parti interessate.

Il primo obiettivo strategico è quello di arrivare a una diagnosi tempestiva della malattia.

Vi sono infatti molte persone, in Trentino, che arrivano alla diagnosi quando ormai la malattia è in fase avanzata, e, spesso, quando ormai il care giver è già stato fortemente indebolito nel proprio equilibrio psicofisico; per diversi motivi, alcune persone non giungono nemmeno ad una diagnosi.

È del tutto evidente che la diagnosi tempestiva è il primo punto fermo per individuare cure sanitarie e progetti di assistenza appropriati e personalizzati.

Il Piano individua dunque, in primo luogo, azioni di miglioramento che vadano in questa direzione.

Il secondo obiettivo strategico è quello di far sì che il malato e la sua famiglia abbiano dei punti di riferimento certi e qualificati.

Di tutte le malattie cronico - degenerative, le demenze sono forse quelle per le quali è più complessa l'assistenza e la cura: per la lunga durata media della vita residua,

per l'imprevedibilità del decorso, per la compromissione progressiva delle capacità relazionali, per l'impossibilità di un'auto-cura, per lo stress a cui è sottoposto la persona che si prende cura del malato.

Sembra pertanto opportuno che i punti di riferimento per la persona con demenza e per la sua famiglia siano almeno due:

- ▶ il medico di medicina generale, quale garante degli aspetti clinici, delle terapie farmacologiche e delle cure sanitarie a domicilio, della gestione delle comorbidità, della palliazione di fine vita;
- ▶ il Punto unico di accesso, quale luogo che decodifica i bisogni e governa l'accesso ai servizi e alle forniture appropriate, nonché alle provvidenze monetarie.

Il Piano progetta pertanto azioni di miglioramento che rendano realmente questi due punti di riferimento adeguati e in grado di svolgere le funzioni sopra sintetizzate.

Sia per l'obiettivo della tempestività della diagnosi che per l'obiettivo della costruzione di punti di riferimento certi e qualificati per la gestione clinica della malattia, centrale è il potenziamento della funzione di **geriatria territoriale** in APSS. A tal fine, si procederà, compatibilmente con risorse a disposizione del Servizio sanitario provinciale.

Il terzo obiettivo strategico è quello di far sì che gli interventi / servizi siano appropriati e graduati in relazione all'evoluzione dei bisogni della persona e della famiglia.

Un aspetto che manca, nell'attuale sistema di servizi ed interventi per le demenze, è quello della definizione degli stessi rispetto alla stadiazione ed alle caratteristiche delle diverse fasi di questa (lunga) malattia. Due sono le conseguenze di questo stato di cose:

- ▶ il fatto che vi siano cure talvolta inadeguate e talvolta, viceversa, erogate in ambiti assistenziali con contenuti perfino eccessivi rispetto ai bisogni (si pensi, a titolo di esempio, a certi ingressi in RSA per carenza di adeguate alternative domiciliari e/o semiresidenziali);
- ▶ il fatto che, talvolta, la massima criticità sia proprio la "giunzione" tra servizi diversi, quando cioè cambia il *set* assistenziale senza che vi sia la progettazione di un adeguato passaggio verso il nuovo ambito di cura.

Il Piano prevede dunque azioni di miglioramento diversificate a seconda dell'evoluzione dei bisogni della persona e della famiglia.

Il quarto obiettivo strategico è quello di creare la rete provinciale dei soggetti dedicati a quest'ambito di assistenza e cura.

Creare la rete significa superare le attuali frammentazioni, e quindi far sì che i nodi della rete:

- ▶ conoscano cosa e come gli altri nodi stanno intervenendo sulla stessa persona, per evitare sovrapposizioni, duplicazioni e inefficienze;

- ▶ lavorino insieme, proprio perché la complessità e le peculiarità individuali rendono indispensabile un approccio che vada al di là delle, pur necessarie, specializzazioni sanitarie e sociali;
- ▶ abbiano un governo, ossia un organismo che si preoccupi di programmare le attività, di monitorarle e di ripensarle in funzione dei risultati raggiunti, dell'evoluzione della clinica, del quadro epidemiologico ecc..

Anche in questo caso, l'implementazione progressiva dell'obiettivo strategico verrà perseguita attraverso specifiche azioni di miglioramento.

I quattro obiettivi strategici, peraltro, non esauriscono l'impostazione complessiva di questo piano.

Vi è infatti un tema trasversale, costituito dal riconoscimento alla persona anziana affetta da demenza del diritto a essere considerata come persona in ogni fase della malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, dal mutamento di personalità o dai comportamenti ed a ricevere cure tempestive, appropriate e attente alla qualità di vita.

La possibilità di decidere da parte della persona affetta da demenza va infatti sempre considerata e deve condurre a tenere conto delle sue scelte, preferenze, volontà anche se espresse in maniera anticipata.

Alla persona affetta da demenza devono essere riconosciuti i diritti garantiti a tutti i cittadini nell'accesso ai servizi; inoltre, la diagnosi di demenza non deve diventare una barriera a procedure diagnostiche e ad interventi terapeutici, assistenziali e riabilitativi dei quali il paziente avesse la necessità.

Per questi aspetti, la Provincia autonoma di Trento si riconosce pienamente nei contenuti delle Considerazioni etiche sulle demenze e sulla malattia di Alzheimer del CNB - Comitato Nazionale di bioetica (giugno 2014) nonché nel decalogo dei diritti delle persone con demenza dell'AIP - Associazione Italiana di Psicogeriatrica (2009).

Questo insieme di temi dovrà, trasversalmente, caratterizzare gli aspetti relazionali della cura (e per questo dovrà esservi dato adeguato risalto nella formazione sia degli operatori professionali che dei *care givers*) ma anche i programmati miglioramenti nell'adeguatezza dei luoghi assistenziali frequentati dalla persona anziana.

Un secondo tema trasversale è quello degli investimenti nella prevenzione e nella promozione della salute, dell'invecchiamento attivo e dei corretti stili di vita.

Evidenze di letteratura dimostrano il ruolo positivo della promozione della salute nel contrasto delle malattie croniche, soprattutto cardio-vascolari, e nella prevenzione della demenza nell'anziano.

L'adozione di stili di vita sani è efficace anche se adottata in fase adulta o all'avvio dell'età anziana. L'informazione istituzionale che responsabilizza ogni

cittadino ad avere cura della propria salute ed a conoscere quali comportamenti vanno promossi è quindi particolarmente rilevante e dovrà essere declinata in linee progettuali concrete da attuare da adesso per i prossimi anni.

La prevenzione nell'area delle demenze dovrà essere indirizzata primariamente nei confronti della popolazione sana, ma dovrà avere un'importanza rilevante anche nella prevenzione del *rischio di cure inadeguate*, perché dovrà portare ad attivare interventi tesi a ritardare l'evoluzione della malattia in tutti i *setting* assistenziali.

Rispetto a questo importantissimo tema trasversale, si è convenuto che le azioni specifiche saranno contenute nel **Piano per la salute 2015-2025** e nel **Piano provinciale della prevenzione 2015 - 2018** (deliberazione della Giunta provinciale n. 1.077 del 29/06/2015, ndr), di prossima emanazione.

In conclusione, questo Piano cerca di rendere più concreti e più esigibili i diritti contenuti nella "Carta dei diritti del malato di Alzheimer", approvato dalle assemblee generali dell'Alzheimer's Disease International (l'ADI), Alzheimer Europe e Alzheimer Italia, e che qui si riportano:

- ▶ diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- ▶ diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- ▶ diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- ▶ diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati con AD possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- ▶ diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- ▶ diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- ▶ diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- ▶ diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

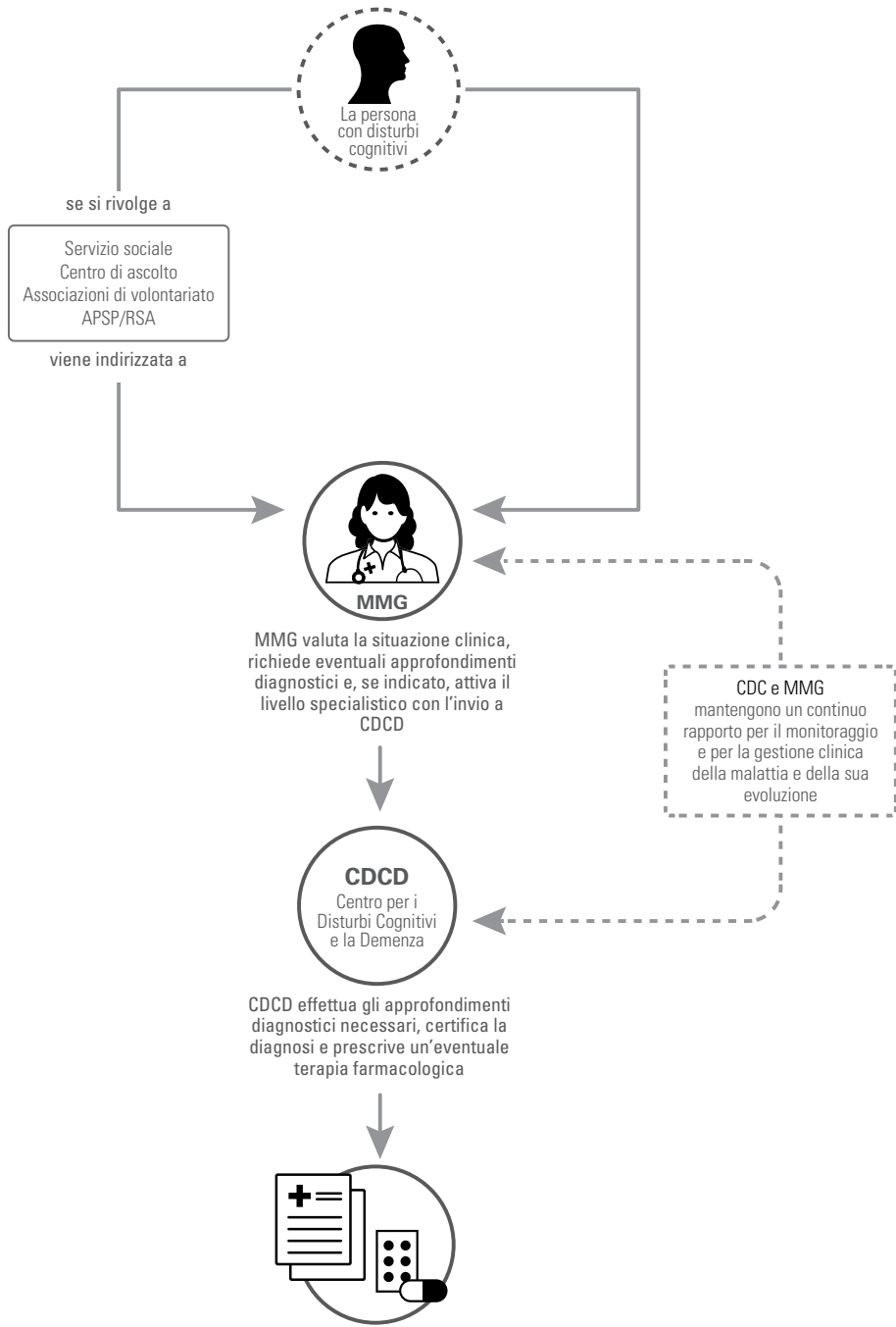
Sigle e acronimi utilizzati

Nota bene: per agevolare la scorrevolezza della lettura del testo sono stati utilizzati nel presente Piano alcune sigle/acronimi, che di seguito si riportano con la loro dizione completa:

ADI	Assistenza domiciliare integrata
ADI - CP	Assistenza domiciliare integrata - cure palliative
ADInf	Assistenza domiciliare infermieristica
ADP	Assistenza domiciliare programmata
ADPD	Assistenza domiciliare persone con demenza
APAPI	Agenzia provinciale per l'assistenza e la previdenza integrativa
APSP	Azienda pubblica di servizi alla persona
APSS	Azienda provinciale per i servizi sanitari
BPSD	Behavioral and psychological symptom of dementia = sintomi comportamentali e psicologici della demenza
CD	Centro diurno
CDCD	Centri per i disturbi cognitivi e le demenze. In coerenza con quanto previsto dal Piano Nazionale Demenze, che ridefinisce le funzioni delle UVA e, proprio per questo, le rinomina CDCD, nel presente Piano verrà utilizzata la nuova dizione al posto dell'attuale acronimo UVA
CUP	Centro unico di prenotazione
CONSOLIDA	Consorzio della cooperazione sociale trentina
MMG	Medico di medicina generale
PAT	Provincia autonoma di Trento
PDTA	Percorso diagnostico terapeutico assistenziale
PUA	Punto unico di accesso
RSA	Residenza sanitaria assistenziale
SAD	Servizio di assistenza domiciliare (socio assistenziale)
UPIPA	Unione provinciale istituzioni per l'assistenza
UVA	Unità valutativa Alzheimer
UVM	Unità valutativa multidisciplinare

Obiettivo strategico 1

Arrivare a una diagnosi tempestiva della malattia



Azione di miglioramento 1.1.

Migliorare, formalizzare e monitorare il percorso della diagnosi e dei successivi controlli periodici programmati (follow up)

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, che la diagnosi della malattia sia tempestiva ed effettuata con standard di riferimento e con criteri diagnostico-terapeutici validati e condivisi tra i professionisti.

Per pervenire a questo risultato, è necessario che le azioni del medico di famiglia e degli specialisti vengano formalizzate e coordinate in un PDTA (Percorso diagnostico terapeutico assistenziale) aziendale che preveda:

- ▶ la somministrazione, da parte degli MMG, in caso di sospetto diagnostico, di un **test rapido**, specifico e validato per la Medicina Generale;
- ▶ la prescrizione, sempre da parte degli MMG, di predefiniti **approfondimenti diagnostici**;
- ▶ l'effettuazione da parte del CDCD della **prima visita** secondo criteri di riferimento prefissati (in particolare:
 - ▶ durata della prima visita e delle visite di *follow up*; numero minimo settimanale di prime visite; criteri di accesso ai Centri ecc.);
 - ▶ la periodicità e le responsabilità reciproche dello specialista e degli MMG nei **controlli periodici successivi**, anche ai fini della gestione delle terapie farmacologiche.

In secondo luogo, è necessario che i **tempi di attesa** per la prima visita in regime istituzionale siano, per ciascun CDCD, coerenti con l'obiettivo annuale specifico fissato nel 2014 dalla PAT: massimo 30 giorni in almeno il 50% dei casi e massimo 60 giorni in almeno il 90% dei casi.

Ancora, in prospettiva e in coerenza con la programmazione delle risorse affidate, APSS provvederà a integrare l'attività dei CDCD con l'intervento coordinato di **altri medici specialisti** e con **altre figure specialistiche** (neuropsicologo), delineandone il ruolo e le modalità strutturate di lavoro.

A partire dal 2015, APSS sarà impegnata, compatibilmente con le risorse infermieristiche disponibili, a rendere disponibile in ciascun CDCD la **funzione di coordinamento di percorso**, attribuendo a risorse infermieristiche il ruolo di interfaccia competente tra la persona/famiglia e i medici specialisti, oltre che tra il livello specialistico ospedaliero e l'assistenza territoriale.

Infine, i CDCD, sempre dal 2015, monitoreranno la qualità della pratica clinica anche attraverso lo strumento dell'**audit clinico**, avvalendosi di standard di riferimento ed attuando le conseguenti azioni di miglioramento.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione:

- ▶ entro 6 mesi dall'approvazione del presente Piano: approvazione da parte di APSS dei PDTA (Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per le persone con deficit cognitivi - con demenza). All'interno di questi ultimi: individuazione dei criteri di riferimento per l'organizzazione dell'attività ambulatoriale dei CDCD (in particolare: durata della prima visita e della visita di *follow up*; numero minimo settimanale di prime visite; criteri di accesso ai Centri ecc.);
- ▶ entro il 2015: diffusione del test rapido a tutti gli MMG;
- ▶ a partire dal 2015: rispetto dei tempi massimi di attesa per la prima visita in regime istituzionale da parte di tutti i CDCD;
- ▶ in relazione alla disponibilità di risorse: integrazione della équipe dei CDCD con altri specialisti;
- ▶ a partire dal 2015 e compatibilmente con le risorse infermieristiche disponibili: attivazione della funzione di coordinamento di percorso;
- ▶ a partire dal 2016: realizzazione del monitoraggio ex post della qualità della pratica clinica attraverso *audit* clinici delle attività dei CDCD.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione:

- ▶ APSS.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione:

- ▶ tempi di attesa per la prima visita in regime istituzionale e per le visite di *follow up* per ciascun CDCD;
- ▶ disponibilità di calendari CUP almeno trimestrali;
- ▶ numero settimanale di prime visite assicurate da ogni CDCD in regime istituzionale;
- ▶ produzione dei report richiesti dalla PAT;
- ▶ numero di iniziative di informazione/formazione sui PDTA realizzate sul territorio;
- ▶ resoconto dei risultati dell'attività di *audit* clinico.

Obiettivo strategico 2

Far sì che il malato e la sua famiglia abbiano riferimenti certi e qualificati



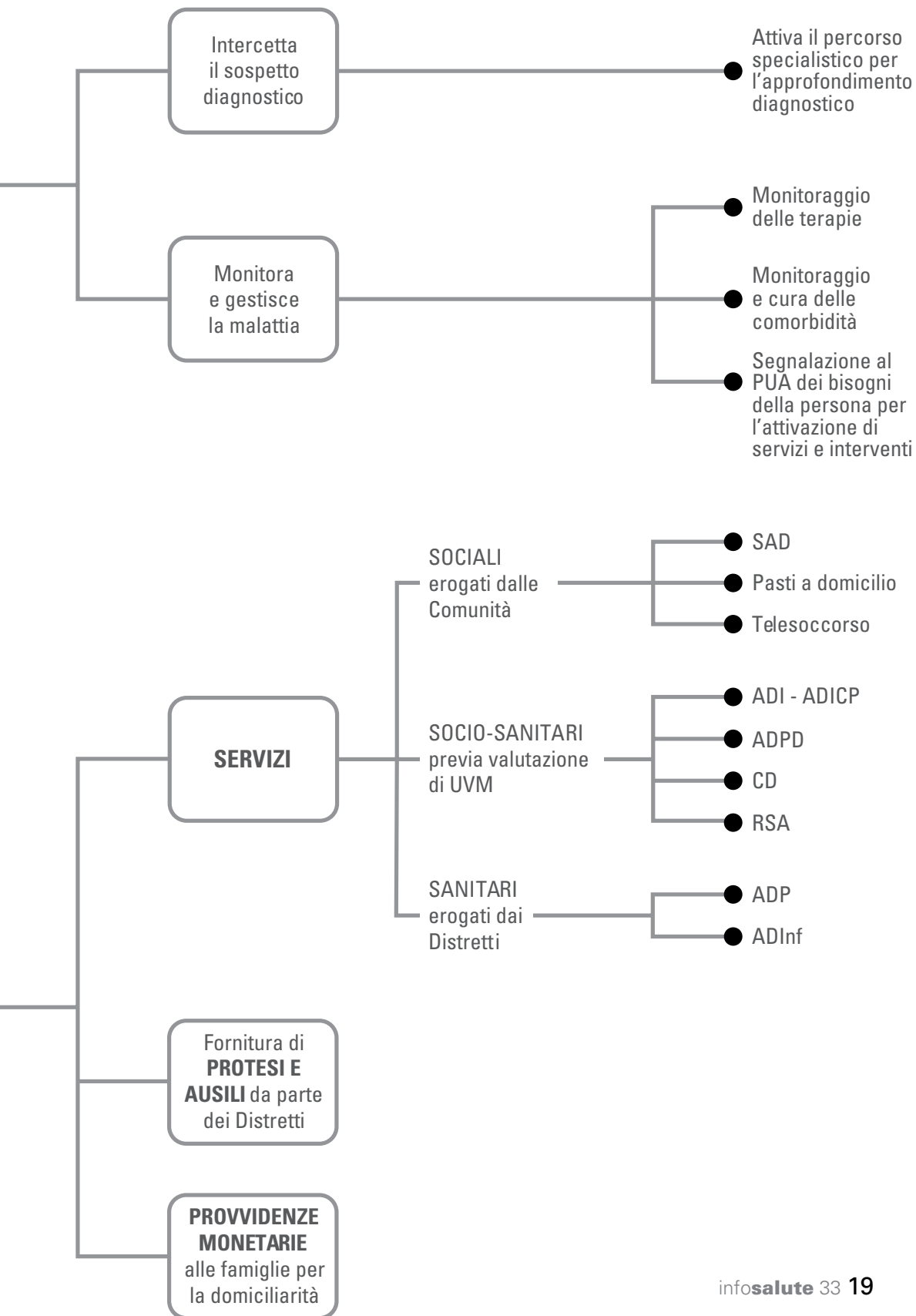
MMG
Medico di medicina
generale

Punto di riferimento
clinico della persona
con demenza



PUA
Punto unico
d'accesso

Punto di riferimento
per l'attivazione di:



Azione di miglioramento 2.1.

Rendere il Medico di medicina generale il punto di riferimento per la gestione clinica della persona con demenza

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante per la persona con demenza e per la sua famiglia, riuscire a mantenere un contatto e un'interazione continua con il **Medico di medicina generale**, al fine di garantire la **continuità delle cure** dell'ammalato e una **presa in carico delle fasi pre e post diagnosi**.

Per pervenire a questo risultato, è necessario che l'MMG:

- ▶ partecipi in maniera codificata e coordinata con i CDCD al **percorso per la formulazione della diagnosi** e per la **gestione dei controlli periodici successivi** (vedi precedente Azione 1.1.);
- ▶ diventi la figura di riferimento per il **monitoraggio della malattia**, delle **comorbidità** e delle **terapie farmacologiche**;
- ▶ sia pienamente **inserito nella rete dei servizi**, condividendo gli strumenti informativi, integrandosi con l'UVM e, come già accennato, con i CDCD;
- ▶ affini la propria capacità di cogliere precocemente i segnali di **stress del care giver**, anche in collaborazione con gli altri soggetti coinvolti nella cura, al fine di avviare prima possibile i necessari supporti alla famiglia.

Occorre quindi, in primo luogo, uno specifico **sforzo formativo** nelle direzioni sopra indicate.

In secondo luogo, occorre che gli MMG, a loro volta, possano contare sui CDCD come punti di riferimento costanti per tutti gli aspetti clinici della demenza.

I CDCD dovranno quindi progressivamente affiancare ai compiti che già ora svolgono le UVA:

- ▶ di **diagnosi**;
- ▶ di impostazione del **programma terapeutico** (e in particolare farmacologico);
- ▶ di **punto di riferimento specialistico** per il monitoraggio nel tempo e il *follow up* del paziente demente, ivi compresa la gestione dei BPSD - *Behavioral and psychological Symptom of dementia*;

Altri compiti, da garantire in maniera strutturata:

- ▶ le funzioni di **segnalazione agli altri nodi della rete**, e in particolare ai PUA, delle persone da prendere in carico con percorsi di cura ed interventi domiciliari, semiresidenziali e/o residenziali;
- ▶ il **trasferimento di dati e informazioni utili** (informatizzati e/o con altri strumenti) ai PUA per la presa in carico della persona con demenza assicurando la continuità di cura. Per questa ultima funzione è importante la presenza dello specialista del CDCD nella valutazione della persona con l'équipe della UVM;
- ▶ azioni di **consulenza** nei confronti delle UO Cure Primarie dei Distretti, degli MMG, delle RSA.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione:

MMG

- ▶ a partire dal 2015 e secondo il Piano di formazione della medicina generale: partecipazione degli MMG
- ▶ agli interventi di formazione ed informazione;
- ▶ a partire dal 2015: collaborazione dei medici di medicina generale con i CDCD secondo quanto previsto dal PDTA formalmente approvato dall'Azienda provinciale per i servizi sanitari (vedi Azione di miglioramento 1.1.).

CDCD

- ▶ entro il 2015: definizione delle funzioni di consulenza dei CDCD, anche in forma di teleconsulto, nei confronti degli altri nodi della Rete.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ APSS.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

MMG

- ▶ attività informative e formative svolte dai Distretti (numero di corsi attivati, numero di operatori coinvolti).

CDCD

- ▶ numero di persone segnalate dai CDCD ai PUA;
- ▶ formalizzazione delle modalità per garantire le attività di consulenza;
- ▶ produzione dei report richiesti dalla PAT (vedi obiettivo annuale specifico 2013).

Azione di miglioramento 2.2.

Rendere i PUA effettivi punti di riferimento per l'assistenza alle persone con demenza e per i loro caregivers

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, poter contare su un **punto di riferimento** a cui potersi rivolgere sia per l'**accesso ai servizi** sociali e sanitari che ai **benefici monetari**: un punto di riferimento che conosca adeguatamente le risorse presenti sul territorio provinciale e i percorsi più appropriati per risolvere le esigenze complesse che tempo per tempo si manifestano.

Rispetto a questo bisogno, e in attuazione dell'art. 21 della LP 16/2010 sono stati recentemente attivati, in tutti i Distretti ed in tutte le Comunità di Valle, i PUA, quali capisaldi del nuovo modello organizzativo integrato dei servizi sociali e sanitari, con particolare riferimento alle **presa in carico di situazioni caratterizzate da bisogni complessi**.

Per il futuro, per migliorare l'esercizio di questa funzione, è necessario il **collegamento informatizzato** tra i CDCD ed i PUA, che dovranno rinforzare la loro capacità di valutazione dei bisogni della persona e della famiglia per attivare gli interventi appropriati nei tempi appropriati.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione:

- ▶ a partire dal luglio 2015: adeguamento delle competenze degli operatori dei PUA ai contenuti innovativi del presente Piano.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione:

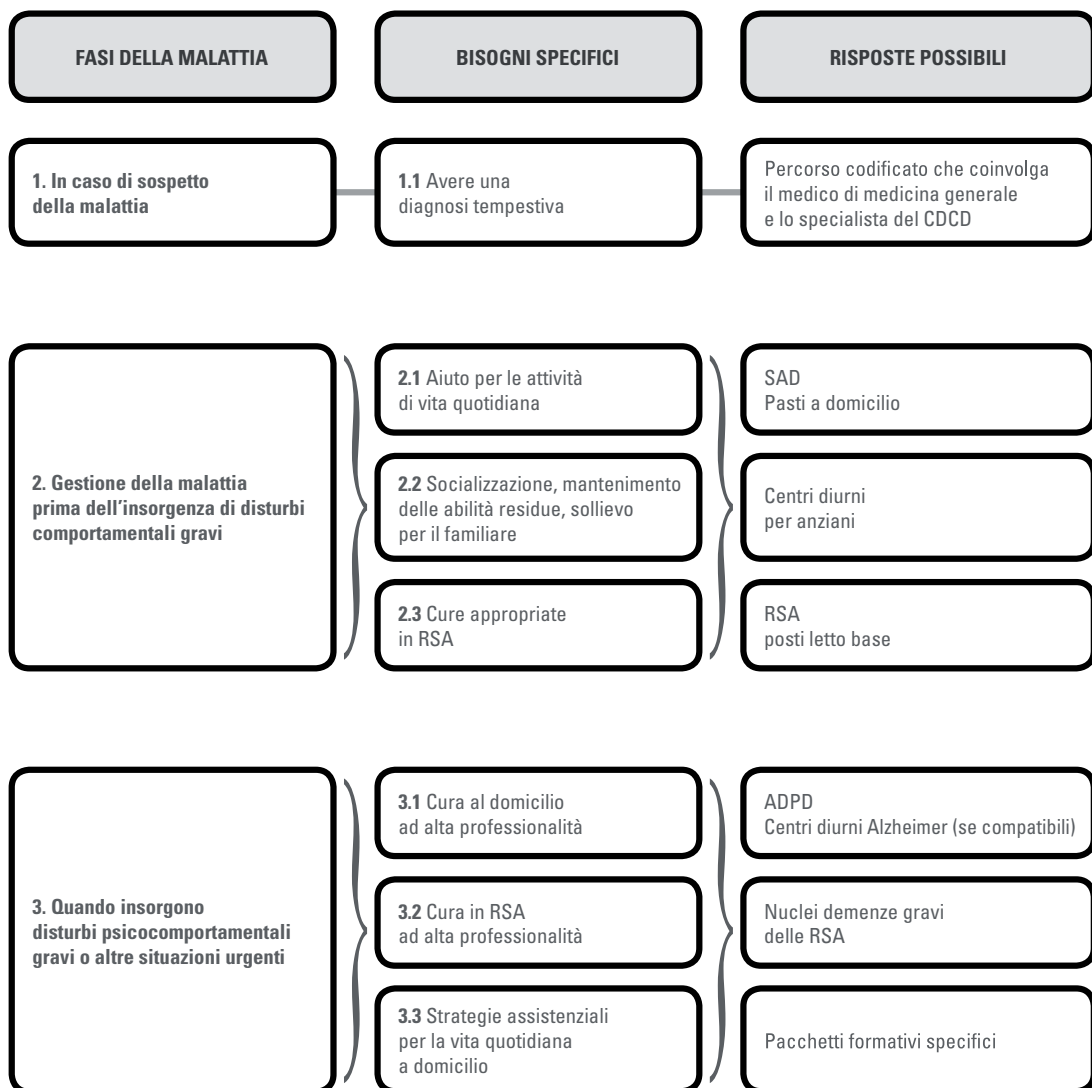
- ▶ APSS e Comunità di Valle, in una logica di condivisione della titolarità di questo strumento.

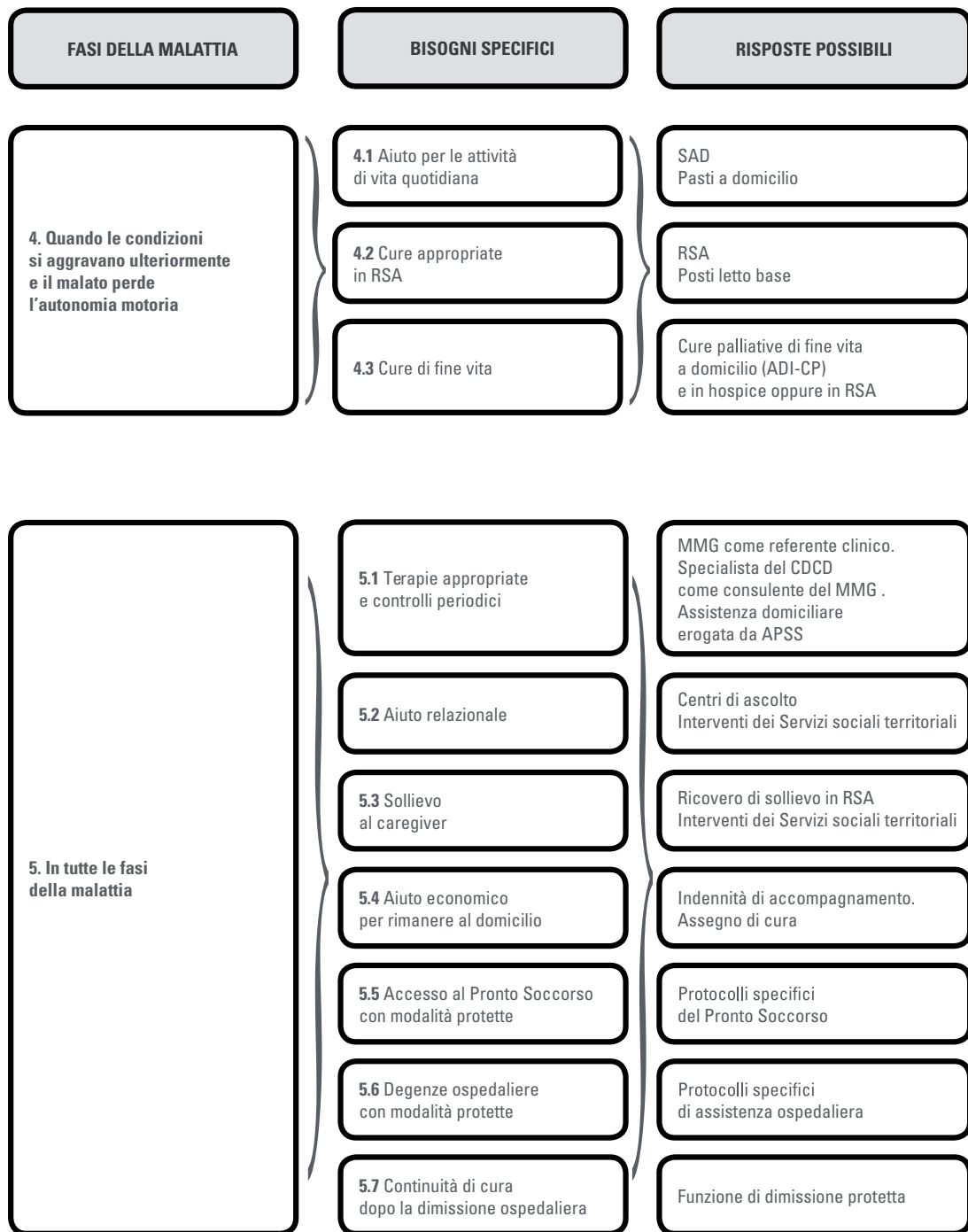
Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione:

- ▶ numero di persone con demenza conosciute dai PUA (da giugno 2015)
- ▶ numero di persone con demenza valutate in UVM (individuate attraverso codice P70).

Obiettivo strategico 3

Far sì che gli interventi/servizi siano appropriati e graduati in relazione all'evoluzione dei bisogni della persona e della famiglia





Azione di miglioramento 3.1.

Estendere l'assistenza domiciliare qualificata e specifica per le demenze a tutto il territorio provinciale

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, che sia disponibile anche un'assistenza domiciliare specializzata.

Rispetto a questo bisogno, va segnalato che dal 2012 (deliberazione della Giunta provinciale n. 662/2012) è attivo un **progetto sperimentale di assistenza domiciliare specializzata ("ADPD - assistenza domiciliare persone con demenza")** che, in modo innovativo, si rivolge alle persone con diagnosi di demenza e sostiene le loro famiglie, assicurando uno specifico pacchetto di interventi, quali:

- ▶ assistenza domiciliare mirata
- ▶ assistenza domiciliare di tregua (serale o festivo);
- ▶ servizio domiciliare urgente (da attivarsi in momenti di crisi o particolari difficoltà non previste);
- ▶ stimolazione cognitiva e fisica;
- ▶ formazione e supporto psicologico dei *care givers*.

Dal 2015, questa tipologia di assistenza passerà dalla fase sperimentale a quella a regime, e la copertura territoriale sarà estesa a tutto il Trentino.

Tale forma di assistenza sarà riservata, dalle UVM, a casi specifici individuati secondo criteri omogenei sul territorio e potrà prevedere una composizione flessibile di servizi attivati.

Per il futuro dovrà essere valutata, compatibilmente con il quadro delle risorse disponibili per il finanziamento del Servizio sanitario provinciale, la possibilità di estendere il *servizio domiciliare urgente*, incluso nell'ADPD, anche ai casi nei quali non è attiva questa forma di assistenza domiciliare, partendo dalle progettualità e dall'esperienza di questi anni di sperimentazione.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

dal 1° gennaio 2015: messa a regime del nuovo servizio, nei limiti delle risorse finanziarie disponibili e secondo le caratteristiche definite dalle deliberazioni della Giunta provinciale n. 2790 del 30 dicembre 2013 e n. 2226 del 15 dicembre 2014.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ APSS
- ▶ Comunità di Valle.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ numero di persone assistite con il servizio ADPD
- ▶ distribuzione geografica delle persone assistite
- ▶ caratteristiche quantitative e qualitative del servizio erogato.

Azione di miglioramento 3.2.

Potenziare l'offerta di assistenza nei Centri Diurni Alzheimer e nei Centri Diurni per anziani

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, che l'assistenza fornita nei Centri diurni per anziani e Alzheimer sia di qualità adeguata, intesa come assistenza in grado di mantenere il più possibile le abilità residue, favorire il mantenimento di relazioni sociali e preservare la dignità della persona con demenza.

Rispetto a questo bisogno, va segnalato che attualmente:

- ▶ i Centri Diurni sono stati pienamente inseriti (dal 1° gennaio 2012) nella **filiera dei servizi socio sanitari**, mediante il loro passaggio, gestionale ed amministrativo, dall'area socio assistenziale all'area, appunto, socio sanitaria di competenza di APSS;
- ▶ è stato definito il **modello gestionale e organizzativo** dei Centri Diurni, ed in particolare, le finalità, i criteri di ingresso e di uscita, le caratteristiche dell'utenza, le attività, le modalità di finanziamento;
- ▶ i posti di Centro Diurno Alzheimer convenzionati con APSS sono passati da **35** (nel 2009) a **38**; gli utenti di questo servizio sono invece cresciuti da **42** agli attuali **48** (numero, peraltro, variabile di mese in mese);
- ▶ molte persone con diagnosi di demenza sono tuttora accolte anche negli altri Centri diurni per anziani.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Nel corso del 2015: attivazione del **nuovo servizio di presa in carico diurna continuativa** per persone affette da demenza con gravi disturbi del comportamento all'interno delle RSA provviste di nucleo specificatamente strutturato per persone con demenza grave, per un massimo di due posti convenzionati e attivabili solo in caso di richiesta delle UVM. Detta attivazione avverrà nei limiti delle risorse disponibili e in coerenza con quanto stabilito dalle direttive annuali in materia (per il 2015. DGP 2226 del 15 dicembre 2014).

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ PAT
- ▶ APSS
- ▶ Soggetti erogatori di servizi

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ numero di soggetti con diagnosi di demenza che frequentano i Centri Diurni (Alzheimer e per anziani), con caratteristiche ritenute appropriate per l'accesso al centro diurno stesso;
- ▶ numero di servizi di presa in carico diurna continuativa per persone affette da demenza con gravi disturbi del comportamento attivati.

Azione di miglioramento 3.3.

Migliorare l'assistenza delle persone con demenza nelle RSA

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

Come nel caso dei Centri diurni (vedi precedente Azione di miglioramento n. 3.2.), anche per questo ambito assistenziale è importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, che l'assistenza fornita sia di qualità adeguata, intesa come assistenza in grado di mantenere il più possibile le abilità residue, favorire il mantenimento di relazioni sociali e preservare la dignità della persona con demenza.

Rispetto a questo bisogno, si precisa che ad oggi le RSA del Trentino dispongono dei seguenti posti letto:

- ▶ **posti letto "base"**, che spesso accolgono persone con demenze di grado medio - lieve, sono aumentati, nel corso della XIV° Legislatura di 140 unità passando da 3.866 a 4.006 dal 1° gennaio 2014;
- ▶ posti letto specificamente destinati a persone con demenza grave (cd. **Nuclei demenze gravi**) che interessano 22 strutture per un totale di 190 posti al 1° gennaio 2014, da un minimo di 5 posti ad un massimo di 20 posti per struttura. Per la gestione di questi posti le RSA dispongono di un finanziamento aggiuntivo, in quanto presentano una più forte valenza assistenziale; non tutte le strutture, peraltro, hanno adottato specifici modelli organizzativi e strutturali.
- ▶ **posti letto di sollievo**, che si configurano come posti letto a carattere temporaneo, non specifici per persone con demenza, volti ad assicurare un servizio di sollievo temporaneo e programmato per tutte le famiglie che hanno compiti di cura ed assistenza. Nel 2009 si contavano 45 posti letto di sollievo dislocati in 30 differenti RSA; ora possono essere garantiti 63 posti di sollievo ubicati in 36 RSA trentine.

Per il futuro, gli obiettivi per il miglioramento dell'assistenza di tutte le persone con demenza ospitate nelle RSA sono:

- ▶ far sì che tutto il personale di assistenza possieda un'adeguata preparazione professionale sui temi della gestione e della relazione con ospiti affetti da demenza (vedi anche, per questa finalità, l'Azione di miglioramento 4.2.);
- ▶ promuovere, anche partendo dall'analisi delle buone pratiche di assistenza presenti sul territorio trentino, la realizzazione di condizioni organizzative che consentano una buona qualità della vita delle persone con demenza. Dovranno quindi essere individuati specifici indicatori di detta qualità, come ad esempio il livello di utilizzo dei farmaci nei BPSD, il grado di ricorso alla contenzione fisica, e la flessibilizzazione degli orari della vita quotidiana in residenza, prevedendone anche le relative modalità di rilevazione.

Per quanto riguarda la programmazione specifica dei nuclei per demenze nelle RSA si effettueranno i necessari approfondimenti per:

- ▶ definire la finalità dei nuclei per le demenze nella rete dei servizi, come risposta finalizzata a un particolare momento della malattia e della sua evoluzione, con particolare riferimento ai BPSD;

- ▶ definire i requisiti di struttura e di funzionamento che devono essere posseduti dai nuclei per le persone con demenza, compresi i criteri di accesso e di dimissione;
- ▶ programmare il numero e la distribuzione territoriale, al fine di assicurare l'equità della risposta al bisogno tenendo conto della rete dei servizi e delle esigenze delle persone e delle famiglie.

Questa parte richiederà inevitabilmente un orizzonte programmatico di medio - lungo termine, che permetta a ciascuna struttura un progressivo adeguamento ai requisiti di struttura e di funzionamento definiti in coerenza con le politiche del presente piano.

Per il 2015, la formalizzazione del nucleo per demenze gravi dovrà corrispondere all'adozione di specifici modelli organizzativi e all'identificazione fisica dei posti letto dedicati, per la programmazione degli ingressi e la gestione delle dimissioni dal nucleo secondo criteri di appropriatezza.

Azione di miglioramento prioritaria è la promozione di modelli organizzativi basati su evidenze di efficacia, in particolare per le persone con disturbi comportamentali. L'impegno delle RSA alle quali sono stati riconosciuti posti letto di nucleo e non hanno ancora adottato modelli organizzativi specifici, deve essere quello di avviare le azioni necessarie all'adeguamento progressivo, comprese le modifiche strutturali necessarie.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

- ▶ Entro fine 2015: adozione di specifici modelli organizzativi per tutte le RSA con nucleo per demenze gravi. Detta attivazione avverrà nei limiti delle risorse disponibili e in coerenza con quanto stabilito dalle direttive annuali in materia (per il 2015. DGP 2373 / 2014);
- ▶ a partire dal 2016: adesione anche delle RSA alle attività ex post di audit quale strumento di miglioramento della qualità dell'assistenza;
- ▶ entro fine 2016: individuazione dei requisiti strutturali, organizzativi, di valutazione dei processi e degli esiti da inserire nei percorsi di autorizzazione/ accreditamento sociosanitario.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ PAT, responsabile dell'Azione, e che coinvolgerà, nella realizzazione della stessa:
- ▶ APSS
- ▶ UPIPA (in rappresentanza degli enti associati)
- ▶ Soggetti erogatori di servizi.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ Numero di professionisti delle RSA che hanno frequentato iniziative formative specifiche sulla demenza rispetto al totale dei professionisti presenti nelle RSA (al netto dei professionisti che nel loro dossier formativo hanno già frequentato tali corsi negli ultimi anni)
- ▶ Iniziative di formazione realizzate dalla RSA
- ▶ Utilizzo di farmaci - riduzione nell'utilizzo di farmaci antipsicotici rispetto al periodo precedente
- ▶ Documentazione delle azioni per il superamento progressivo della contenzione - riduzione del ricorso alla contenzione fisica rispetto al periodo precedente (indicatore ottimale $\leq 15\%$ dei residenti del nucleo)
- ▶ Riduzione del ricorso a lassativi rispetto al periodo precedente.

Azione di miglioramento 3.4.

Introdurre protocolli specifici per l'accesso al Pronto Soccorso e per il ricovero ospedaliero delle persone con demenza

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante per la persona con demenza e per la sua famiglia che siano attivate specifiche modalità di accoglienza, cura ed assistenza, nei periodi di ricovero negli ospedali pubblici e nelle strutture convenzionate.

Rispetto a questo bisogno esistono azioni appropriate che non sono diffuse in modo uniforme in tutte le strutture ma rivestono una caratteristica di buona pratica locale.

Per il futuro è necessario, quindi:

- ▶ attivare azioni di miglioramento del **sistema dell'emergenza** per fare in modo che la persona con demenza, che necessita di un trasporto di soccorso o che si rivolge al pronto soccorso, possa usufruire delle prestazioni necessarie in modo tempestivo; e che vengano attivate tutte le risorse utili al benessere e alla sicurezza della persona;
- ▶ attivare, nel caso di **ricovero**, fin dall'ingresso, una valutazione della persona con strumenti adeguati alla compromissione cognitiva o alla capacità di comunicare, prevedendo le misure necessarie al benessere, rispettose dei desideri e delle abitudini, coinvolgendo anche la famiglia;
- ▶ pianificare una **dimissione protetta** che garantisca la continuità dell'assistenza attivando tempestivamente i collegamenti tra il livello ospedaliero e il livello territoriale;
- ▶ applicare in modo diffuso, in tutti i contesti di ricovero, le buone pratiche per il **mantenimento del livello di autonomia** nelle attività di vita e nella mobilità della persona, nel rispetto della sua dignità;
- ▶ individuare **operatori che siano di riferimento** per la persona e la famiglia durante il ricovero e nelle fasi di transizione.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro il 2016: definizione ed implementazione dei protocolli per l'assistenza al pronto soccorso, durante il ricovero ospedaliero e per le dimissioni protette.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione:

- ▶ APSS

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ Produzione dei protocolli per l'assistenza al pronto soccorso, durante il ricovero ospedaliero e per le dimissioni protette
- ▶ Relazione sui tempi di attesa in pronto soccorso e sulla durata delle degenze delle persone con demenza.
- ▶ Percentuale di ultra 75enni dimessi dall'ospedale a domicilio per i quali è stata attivata la funzione di "dimissione protetta".

Azione di miglioramento 3.5.

Migliorare la qualità delle cure nelle fasi di fine vita

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante per la persona con demenza e per la sua famiglia che l'assistenza fino al termine della vita sia rispettosa della dignità e delle volontà, preferenze e desideri della persona, espressi fin dalle prime fasi di malattia.

Dalla letteratura emerge che, a confronto con altri malati terminali, i pazienti affetti da demenza sono scarsamente coinvolti nelle scelte e nelle decisioni che li riguardano, ricevono minori cure per il dolore e hanno un ridotto accesso alla rete delle cure palliative.

Nonostante la demenza in fase avanzata abbia le caratteristiche di una malattia terminale non è generalmente riconosciuta come tale, quindi non vengono posti in atto adeguati interventi per la gestione dei sintomi disturbanti e per garantire un accompagnamento alla persona ed un sostegno alla famiglia.

Per il futuro è necessario, quindi, attivare le seguenti iniziative:

- ▶ attivare azioni di miglioramento in tutti gli ambienti assistenziali (domicilio, RSA, strutture di ricovero) per garantire alle persone con demenza un'assistenza nella fase di fine vita in linea con gli standard previsti per le cure palliative e rispettosa delle scelte della persona raccolte con adeguate modalità;
- ▶ integrare i programmi di formazione per tutti gli operatori (vedi l'Azione di miglioramento 4.2.).

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro il 2016: attivazione delle azioni di miglioramento sopra previste.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ APSS (titolare)
- ▶ Comunità di Valle
- ▶ Soggetti erogatori di servizi.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ Relazione sull'attivazione delle azioni di miglioramento nei vari ambienti assistenziali.

Azione di miglioramento 3.6.

Promuovere la creazione di nuovi Centri di ascolto

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza ma soprattutto per la sua famiglia, sapere di poter contare su Centri di incontro e consulenza che li aiutino nei momenti di difficoltà e/o di stanchezza fisica e mentale.

Rispetto a questo bisogno, si evidenzia che sul territorio provinciale è presente un Centro di ascolto Alzheimer, presso l'APSP di Riva del Garda, avviato nel maggio 2012 in collaborazione con le Associazioni di volontariato del territorio e finanziato dalla PAT, mentre con gennaio 2015 sarà aperto il centro di ascolto a Pinzolo con sede anche a Tione.

Anche altre RSA hanno aperto sportelli informativi, con il contributo di enti pubblici, di privati o in autonomia.

Per il futuro, la Provincia potrà valutare il finanziamento di nuovi Centri, secondo il modello di riferimento definito dalla deliberazione provinciale n. 772/2012.

È inoltre importante che gli operatori dei Centri partecipino ad almeno un incontro all'anno con i Distretti e i Servizi Sociali delle Comunità di Valle, per condividere le progettualità in atto.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro la fine della XV^o Legislatura e compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili: attivazione di nuovi Centri di ascolto.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ PAT
- ▶ Associazioni di volontariato
- ▶ Soggetti erogatori di servizi
- ▶ APSS e Comunità di Valle (per gli incontri di condivisione delle progettualità in atto).

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione:

- ▶ numero di Centri di ascolto aperti
- ▶ numero di persone che hanno contattato i Centri di ascolto e per quali tipi di prestazioni
- ▶ numero di persone che sono state segnalate dal Centro al PUA.
- ▶ Numero di iniziative formative/informative organizzate.

Azione di miglioramento 3.7.

Promuovere la costituzione di pacchetti formativi specifici per i caregivers informali

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza, ma soprattutto per la sua famiglia, sapere di poter acquisire “pacchetti formativi specifici”, che trasmettano loro le esperienze professionali degli operatori specializzati.

Ad oggi questo servizio non è presente, pertanto, per il futuro, **UPIPA** e **CONSOLIDA** progetteranno, congiuntamente e d'intesa con le **Associazioni di volontariato**, la costituzione di “pacchetti formativi” specifici e a pagamento, consistenti in una serie di incontri, collettivi - in struttura ovvero individuali - domiciliari, tenuti da operatori esperti nella gestione e relazione con le persone con demenza.

In questi incontri il personale esperto:

- ▶ illustrerà le **strategie assistenziali** più opportune nella gestione della malattia, ivi compresi gli **adattamenti dell'ambiente di vita**;
- ▶ promuoverà **l'empowerment familiare** per la gestione a domicilio delle principali problematiche quotidiane, legate e non legate ai disturbi del comportamento (BPSD), nonché **l'autogestione/self-management** dei pazienti e dei familiari, quale componente essenziale dell'assistenza.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro dicembre 2015: progettazione definitiva dei “pacchetti formativi”.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ congiuntamente: UPIPA (anche attraverso il coordinamento degli enti associati) - CONSOLIDA - Associazioni di volontariato.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ progettazione definitiva dei “pacchetti formativi”
- ▶ numero di famiglie che ne usufruiscono.

Azione di miglioramento 3.8.

Utilizzare strumenti di monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei care givers - potenziare le azioni di sollievo ai familiari care givers

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la famiglia della persona con demenza, avere a disposizione un sostegno per la gestione delle nuove dinamiche relazionali, l'accettazione della malattia della persona assistita, il rafforzamento personale contro le reazioni negative tipiche del lavoro di cura (paura, dolore, senso di inadeguatezza, depressione, rabbia, ansia, solitudine, *burn out*, altre negatività).

Rispetto a questo bisogno, è prevista una risposta all'interno dell'assistenza domiciliare specializzata ADPD per le famiglie che ne usufruiscono.

Per il futuro, i servizi sia sanitari che sociali dovranno integrare le attività domiciliari con strumenti formalizzati di rilevazione dello stress del care giver e di tenuta del progetto domiciliare attivando tempestivamente, nell'ambito dei loro programmi, gli interventi necessari per supportare la famiglia nel lavoro di cura.

Inoltre, è importante anche che, nelle diverse fasi della malattia, i professionisti sanitari e sociali considerino sempre anche i bisogni di supporto alle famiglie. Per il futuro, e compatibilmente con il quadro delle risorse delle Comunità di Valle, verrà quindi valutata la possibilità di introdurre, quando accettati, interventi di sostegno e supporto specifici, come ad esempio sostituzioni temporanee limitate a un numero definito di ore settimanali, prestate da persone non professionalizzate, per assicurare la sostituzione del care giver, consentendogli di allontanarsi dalla continua relazione con il malato.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

- ▶ Entro fine 2015: inclusione di strumenti di rilevazione dello stress dei familiari sia nei servizi sanitari che nei servizi sociali
- ▶ Entro fine 2015: individuazione di azioni innovative di sollievo temporaneo ai familiari-care givers.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ Comunità di Valle.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ gli indicatori saranno individuati in relazione agli strumenti che verranno concretamente attivati.

Azione di miglioramento 3.9.

Trasformare l'assegno di cura in buoni di servizio per l'acquisizione di prestazioni di assistenza domiciliare e servizi semiresidenziali

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, che non vengano meno gli strumenti economici, aggiuntivi rispetto a quelli ricompresi nei livelli essenziali di assistenza definiti a livello nazionale, che consentano e rafforzino la scelta della cura a domicilio.

Rispetto a questo bisogno, con deliberazione n. 2207/2012 (poi modificata e integrata con deliberazione n. 1233/2013) la Giunta provinciale, in attuazione dell'art. 10 della Legge provinciale n. 15/2012, ha introdotto l'**assegno di cura**, ossia un intervento economico che può essere utilizzato per sostenere l'attività di cura e assistenza a domicilio delle persone in condizioni di non autosufficienza, compresi quindi i soggetti affetti da demenza.

In prima applicazione esso è stato concesso sotto forma di erogazione di somme di denaro da utilizzare per le attività assistenziali specificatamente indicate dalla Giunta provinciale.

Esso è riconosciuto ai pazienti in possesso di invalidità con indennità di accompagnamento, è diversificato in base a quattro livelli di gravità ed è percepito solo entro un limite massimo di reddito calcolato secondo il sistema ICEF. I livelli di gravità, a loro volta, derivano dalla somministrazione di scale di valutazione validate a livello scientifico, per garantire rigore ed omogeneità in tutto il territorio provinciale.

Attualmente, i beneficiari dell'assegno di cura sono circa **2.600**, con una spesa annua, per il 2014, stimata in circa **9 milioni di euro**. L'importo medio dell'assegno è pari a circa **4.000 euro all'anno**.

Per il futuro, è importante che l'assegno di cura sia trasformato in **buoni di servizio (vouchers)**, per canalizzare le risorse pubbliche verso servizi qualificati e appropriati. In tal modo, il beneficiario dell'assegno potrà acquistare, all'interno di piani di assistenza individualizzati concordati con le UVM, le opportune prestazioni di assistenza domiciliare e semiresidenziale. Detta trasformazione, peraltro, ha come presupposto alcune importanti azioni propedeutiche, tra le quali la principale è la creazione di un sistema di accreditamento e di partecipazione.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro dicembre 2015: definizione della proposta di deliberazione per la trasformazione dell'assegno di cura in buoni di servizio.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ PAT: responsabile dell'Azione, e che coinvolgerà, nella realizzazione della stessa:
- ▶ APSS
- ▶ Comunità di Valle
- ▶ UPIPA (in rappresentanza degli enti associati)
- ▶ CONSOLIDA
- ▶ Soggetti erogatori di servizi

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione:

- ▶ quota percentuale dell'annuncio complessivo degli assegni di cura erogata sotto forma di buoni di servizio (*vouchers*).

Obiettivo strategico 4

Creare la rete provinciale dei soggetti dedicati a questo ambito di assistenza e cura



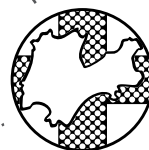
ASSOCIAZIONI
DI VOLONTARIATO



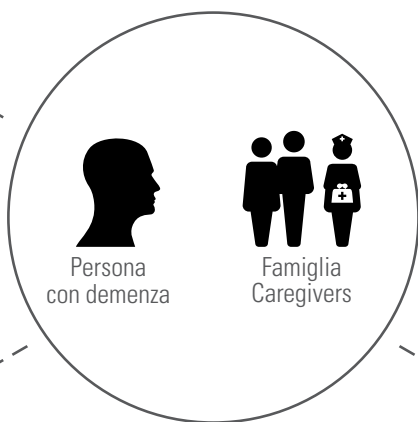
SOGGETTI EROGATORI DI



PROVINCIA
AUTONOMA
DI TRENTO



AZIENDA
PROVINCIALE
PER I SERVIZI
SANITARI



MEDICI DI
MEDICINA GENERALE

SERVIZI



COMUNITÀ DI VALLE

Creare la Rete provinciale per le demenze significa superare le attuali frammentazioni, e quindi far sì che i nodi del network dialoghino tra e loro e lavorino assieme con la supervisione di un gruppo ristretto di riferimento che monitori, analizzi e governi i processi.

I nodi della Rete provinciale per le demenze sono:

- ▶ persona e famiglia
- ▶ Provincia autonoma di Trento
- ▶ Azienda provinciale per i servizi sanitari
- ▶ Medici di medicina generale
- ▶ Comunità di Valle
- ▶ soggetti erogatori di servizi per gli anziani: a domicilio, residenziali e semiresidenziali
- ▶ Associazioni di volontariato.

Solo una chiarezza dei rispettivi ruoli e un dialogo costante tra questi soggetti può garantire un'assistenza appropriata e sufficientemente flessibile da adattarsi alle diverse fasi e caratteristiche di questo gruppo di malattie. Nel presente Piano intendiamo in particolare rinforzare la risposta dei singoli nodi trovare sistemi formalizzati e strutturati di giunzione dei nodi.

Tutti i soggetti istituzionali che fanno parte della Rete programmeranno la loro attività in modo coerente attraverso l'inserimento delle stesse nei propri strumenti gestionali (piani, programmi, ...) al fine di assicurare la costruzione ed il mantenimento della rete secondo le linee del presente Piano.

Inoltre, è opportuno che ciascun nodo della Rete individui un proprio rappresentante - referente, e che periodicamente, e in ogni caso almeno una volta all'anno, i rappresentanti - referenti si incontrino per relazionare e confrontarsi:

- ▶ sulle attività svolte e sui risultati raggiunti (anche con riferimento alle Azioni e agli indicatori individuati dal presente Piano)
- ▶ sulle criticità ancora in essere
- ▶ sulla programmazione delle azioni future.

La PAT organizzerà detti incontri e sarà il referente istituzionale nei confronti del Ministero della Salute.

Nel previsto monitoraggio saranno analizzati, oltre agli indicatori specifici di ciascuna Azione di miglioramento, anche ulteriori indicatori di carattere più generale, in quanto riferibili all'attuazione del Piano nella sua globalità:

- ▶ numero di pazienti con almeno una visita neurologica, geriatrica o psichiatrica nell'ultimo anno;
- ▶ numero di pazienti in terapia con neurolettici atipici e tipici;
- ▶ numero di pazienti con diagnosi di demenza presi in carico in percorsi di assistenza domiciliare e semiresidenziale (specifica per demenza e non);
- ▶ numero di pazienti con diagnosi di demenza presi in carico in percorsi di assistenza residenziale (specifica per demenza e non);
- ▶ numero di pazienti con diagnosi di demenza conosciuti dal PUA;

- ▶ Ulteriori indicatori potranno essere individuati in relazione alla progressiva messa a regime del sistema informativo provinciale (vedi Azione di miglioramento n. 4.1.). Sempre in tema di creazione della rete, una menzione specifica meritano le Associazioni di volontariato, che offrono sostegno, formazione e aiuto nei momenti di difficoltà e/o di stanchezza fisica e mentale.

Attualmente, sono attive l'**Associazione Alzheimer** di Trento, l'Associazione **AIMA** di Rovereto, l'Associazione **Rencureme** di Moena e l'Associazione **Accogliamo l'Alzheimer** di Pinzolo.

La funzione delle Associazioni di volontariato è molto importante, perché solo associandosi e sensibilizzando la comunità di appartenenza, si riesce a creare quella rete informale che si rivela fondamentale nella conoscenza e nell'aiuto dei familiari e *care givers*.

Tra le varie iniziative promosse dalle Associazioni di volontariato si evidenziano:

- ▶ l'organizzazione di eventi informativi, formativi e di sensibilizzazione su tutto il territorio provinciale;
- ▶ l'"Alzheimer Caffè", dove malati, familiari e volontari s'incontrano per ricevere informazioni da un esperto e scambiarsi esperienze;
- ▶ i progetti di sostegno emotivo e psicologico a favore dei familiari - *care givers*;
- ▶ gli incontri di auto mutuo aiuto per familiari - *care givers*.

Grazie alle Associazioni, e in particolare all'Associazione Alzheimer di Trento, è stato predisposto il Vademecum "*Indicazioni e spunti per vivere accanto alla persona malata di Alzheimer*", contenente informazioni sulla gestione quotidiana a domicilio di una persona con demenza, sui servizi e sulle provvidenze economiche pubbliche disponibili, nonché sui relativi indirizzi e recapiti. La PAT ne ha finanziato la stampa e la diffusione alle Associazioni di volontariato, alle Comunità di Valle, ai Distretti e agli MMG.

Per il futuro la PAT continuerà, compatibilmente con le risorse finanziarie disponibili, a contribuire alle attività delle Associazioni di volontariato con l'erogazione di **contributi** a fronte degli oneri finanziari sostenuti per adempiere all'obbligo di assicurare i propri aderenti che prestino attività di volontariato contro gli infortuni e le malattie connesse allo svolgimento dell'attività stessa, nonché per la responsabilità civile verso terzi (comma 2 art. 5 LP 8/1992) e con l'assegnazione di contributi per coprire il sostenimento delle spese di gestione e di funzionamento nell'ambito dell'attività ordinaria (art. 34 LP 14/1991).

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro dicembre 2015: costituzione della Rete provinciale per le demenze.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ PAT
- ▶ APSS
- ▶ Comunità di Valle
- ▶ UPIPA (in rappresentanza degli enti associati)
- ▶ CONSOLIDA
- ▶ Associazioni di volontariato

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ Numero riunioni del gruppo ristretto di riferimento

Azione di miglioramento 4.1.

Acquisire e condividere dati certi sulla patologia

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, che tutti i soggetti coinvolti nella cura e assistenza dispongano di informazioni e di dati che permettano di programmare le attività di assistenza in modo appropriato e aggiornato rispetto ai bisogni della persona.

È quindi necessario costruire, alimentare e aggiornare un sistema informativo che informatizzi le attività ambulatoriali specialistiche dei CDCD (test, scale e referti) e che possa essere utilizzato da parte di tutti gli operatori della rete dei servizi (specialisti, MMG, PUA, UVM, ecc.).

In un secondo momento il sistema dovrà essere alimentato anche con dati relativi ai servizi erogati dai Distretti e dalle Comunità di Valle.

Questo nuovo sistema informativo consentirà anche, in futuro, rilevazioni epidemiologiche:

- ▶ sull'incidenza e prevalenza della demenza;
- ▶ sui disturbi del comportamento associati a questo gruppo di malattie;
- ▶ sull'utilizzo di farmaci antipsicotici.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

- ▶ Entro settembre 2015: disponibilità su supporti informatici dei referti e dei test somministrati dai CDCD nel corso della prima visita e delle visite di controllo, con possibilità di visualizzazione da parte degli operatori dei Distretti e degli MMG;
- ▶ entro fine 2016: visualizzazione dei referti e dei test somministrati dai CDCD anche da parte dei professionisti responsabili delle attività certificative (percorso invalidità civile, indennità di accompagnamento, legge 104/1992, assegno di cura);
- ▶ entro fine 2017: costruzione ed alimentazione del sistema informativo anche con dati relativi ai servizi erogati dai Distretti e dalle Comunità di Valle.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione:

- ▶ APSS (responsabile dell'Azione)
- ▶ Comunità di Valle.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ implementazione progressiva del sistema informativo secondo le scadenze sopra indicate.

Azione di miglioramento 4.2.

Lavorare assieme nella formazione specifica sui temi delle demenze

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza (e per la sua famiglia), essere curata da professionisti costantemente aggiornati e formati.

Come evidenziato dal Comitato Nazionale per la bioetica *“va promossa una assistenza socio sanitaria integrata e flessibile e una **formazione specializzata del personale sanitario, degli assistenti sociali e dei care givers, al fine di migliorare la considerazione dei bisogni della persona affetta da demenza**”*.

Rispetto a questo bisogno, va segnalato che la PAT, APSS e UPIPA hanno già realizzato negli anni scorsi dei corsi di formazione continua per il personale sanitario, sociale e socio sanitario. In particolare, in applicazione della deliberazione della Giunta provinciale n. 607 del 2011, sono stati realizzati corsi di formazione continua per personale sanitario (medici, infermieri, fisioterapisti, educatori, ecc..) sociale e socio sanitario che hanno coinvolto, complessivamente, circa 800 operatori.

Per il futuro, bisogna rafforzare e continuare a tenere elevata la formazione specifica, agendo a due livelli:

- ▶ nei confronti dei professionisti sanitari (CDCD, MMG, ecc.) e del sociale, con progetti formativi centrati sulla **conoscenza dei percorsi di diagnosi, cura e assistenza** e organizzati congiuntamente dalle componenti sanitaria e sociale;
- ▶ nei confronti degli operatori delle RSA, compresi i Nuclei demenze gravi delle RSA, degli operatori dei Centri Diurni e degli operatori dell'assistenza domiciliare: mediante progetti formativi centrati sia su aspetti di presa in carico e assistenza, sia sulla relazione di cura.

Infine, sarà anche valutata la fattibilità di un progetto formativo specifico sugli **esiti** della formazione effettuata nei confronti di operatori delle RSA.

Per la concretizzazione degli interventi sopra descritti, APSS costituirà un gruppo tecnico di lavoro, con il compito di monitorare, per la parte sanitaria, la formazione effettuata e da effettuare. I risultati di tale attività di coordinamento verranno presentati nel corso dell'incontro annuale dei rappresentanti - referenti dei soggetti della Rete, per una condivisione dei fabbisogni e degli impegni reciproci.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Progressivamente, secondo la programmazione delle attività formative propria di ciascun soggetto coinvolto.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ PAT
- ▶ APSS
- ▶ Comunità di Valle
- ▶ Scuola dei Medici di medicina generale
- ▶ Polo universitario per le professioni sanitarie
- ▶ Scuole di formazione degli operatori socio sanitari
- ▶ UPIPA (anche attraverso il coordinamento degli enti associati)
- ▶ CONSOLIDA
- ▶ Soggetti erogatori di servizi

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ numero di iniziative formative specifiche sull'assistenza alle persone con demenza (realizzate singolarmente ovvero in maniera congiunta con altri soggetti delle Rete)
- ▶ numero di persone che vi hanno partecipato.

Azione di miglioramento 4.3.

Lavorare assieme per promuovere la sensibilizzazione della popolazione generale

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza, che sia ridotto il più possibile lo stigma sociale intorno a questa malattia e che la famiglia trovi un sostegno materiale e psicologico anche nella comunità e nell'ambiente sociale di riferimento.

Rispetto a questo bisogno, sono da citare gli incontri periodici rientranti negli **Alzheimer Caffé**, organizzati dalle Associazioni di volontariato presenti sul territorio; l'iniziativa **Le Valli per l'Alzheimer**; gli incontri di informazione e sensibilizzazione in occasione delle Giornate mondiali dell'Alzheimer.

Per il futuro, è importante continuare a programmare interventi per combattere la difficoltà ad accettare queste malattie, sia da parte dei familiari che delle persone non direttamente coinvolte in queste problematiche, in particolare aumentando la **coscienza**, la **consapevolezza pubblica**, il **riconoscimento culturale e sociale** nonché l'**impegno politico** su questi temi.

È opportuno quindi che Distretti e Comunità di Valle sviluppino in maniera **continuativa e sinergica, iniziative di comunicazione** a favore dei cittadini, coinvolgendo, nella progettazione e realizzazione delle stesse, anche gli altri soggetti che partecipano alla definizione del presente Piano: Associazioni di volontariato, UPIPA e CONSOLIDA. Le iniziative diffonderanno le **informazioni**, la **sensibilizzazione sociale** e la **consapevolezza pubblica** sulle demenze, anche per combattere lo stigma e favorire l'**empowerment comunitario** e il riconoscimento culturale e sociale del problema.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

A partire dalla data di approvazione del presente Piano: realizzazione delle iniziative di informazione e comunicazione.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione

- ▶ Comunità di Valle (responsabile dell'azione)
- ▶ APSS
- ▶ Associazioni di volontariato
- ▶ UPIPA (anche attraverso il coordinamento degli enti associati)
- ▶ CONSOLIDA
- ▶ Soggetti erogatori di servizi

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione

- ▶ rendicontazione delle iniziative realizzate, all'interno degli incontri periodici del gruppo ristretto di riferimento, organizzati dalla PAT.

Azione di miglioramento 4.4.

Consolidare il ruolo delle Comunità di Valle nell'attivare, in sinergia con i Distretti, le risorse territoriali locali

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, disporre non solo di servizi specializzati (come ad esempio ADPD - Centri Diurni Alzheimer - Nuclei demenze gravi in talune RSA), ma anche di **servizi "più leggeri" e diffusi**, in grado di fornire appoggio e sollievo alle famiglie che scelgono la domiciliarità quale risposta alla malattia del proprio caro.

Accanto alla rete territoriale **istituzionale** deve essere, quindi, promossa la costruzione di reti di sostegno **informali** (familiari, amicali, di vicinato, comunitarie).

Per il futuro, dunque, le Comunità di Valle saranno impegnate a:

- ▶ attivare iniziative di sensibilizzazione della popolazione generale (vedi anche Azione di miglioramento 4.3.);
- ▶ presidiare la "tenuta" del *care giver* e della rete familiare rispetto all'impegno e alla cura necessaria per il mantenimento a domicilio della persona con demenza;
- ▶ collaborare con i professionisti sanitari nella progettazione degli interventi e nella valutazione della qualità di vita della persona con demenza;
- ▶ sviluppare reti di comunità al fine di sostenere la persona e la famiglia, attivando in particolare la **sussidiarietà orizzontale**, il **volontariato**, i **gruppi di sostegno** e di **auto mutuo aiuto**, le **reti di vicinato**, le **microcomunità** anche promuovendo **interventi a bassa soglia, alta informalità e alta flessibilità**.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

A partire dalla data di approvazione del presente Piano: avvio delle iniziative descritte al punto precedente, secondo una progettazione condivisa con PAT e Distretti.

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione:

- ▶ Comunità di Valle
- ▶ APSS.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione:

- ▶ interventi realizzati e famiglie di persone con demenza coinvolte.

Azione di miglioramento 4.5.

Realizzare una sezione dedicata alle demenze sui siti web istituzionali

Il bisogno rilevato dai cittadini e i conseguenti interventi migliorativi

È importante, per la persona con demenza e per la sua famiglia, poter accedere ad un sito costantemente aggiornato in materia di demenza nel quale trovare informazioni sulla malattia, sui soggetti ai quali rivolgersi nelle varie fasi della stessa e sulle attività di sensibilizzazione avviate dai componenti della rete provinciale.

Attualmente non è disponibile alcun sito con le caratteristiche previste.

Per il futuro, è quindi opportuno che il sito istituzionale della PAT **www.trentinosalute.net** contenga anche una sezione specificamente dedicata al tema delle demenze.

Questa sezione rimanderà ai siti dei soggetti della rete provinciale e conterrà informazioni su nuovi interventi in corso di realizzazione. Gli organizzatori di detti interventi si impegneranno, quindi, a darne tempestiva comunicazione alla PAT.

Quali tempi prevediamo per la realizzazione di questa Azione

Entro settembre 2015: costituzione della sezione dedicata alle demenze nel sito istituzionale della PAT **www.trentinosalute.net**

Quali soggetti saranno coinvolti nella realizzazione di questa Azione:

- ▶ PAT (capofila)
- ▶ APSS
- ▶ Comunità di Valle
- ▶ Associazioni di volontariato
- ▶ UPIPA (anche attraverso il coordinamento degli enti associati)
- ▶ CONSOLIDA
- ▶ Soggetti erogatori di servizi.

Quali indicatori utilizzeremo per monitorare la progressiva messa a regime di questa Azione:

- ▶ costituzione e aggiornamento della sezione dedicata alle demenze nel sito istituzionale della PAT.

ALLEGATI

1.

Chi farà cosa: gli impegni specifici dei soggetti chiamati a realizzare le azioni di miglioramento previste dal Piano

2.

Mappa della localizzazione dei servizi e delle risorse disponibili

ALLEGATO 1

Chi farà cosa: gli impegni specifici dei soggetti chiamati a realizzare le azioni di miglioramento previste dal presente Piano

Ciascuna delle azioni di miglioramento in precedenza descritte prevede un impegno congiunto e coordinato di più soggetti: del resto, uno degli obiettivi strategici di questo Piano è proprio la creazione della Rete, ossia, in definitiva, il lavorare assieme in maniera coordinata e non occasionale.

È importante peraltro anche che il Piano, proprio in quanto frutto di un lungo lavoro comune di analisi e condivisione, si configuri anche una “Carta degli impegni” che ciascun soggetto si assume per la buona riuscita di quanto previsto.

Si individuano dunque, in questa sezione, gli impegni relativi a ciascun soggetto della Rete.

La Provincia autonoma di Trento

- ▶ È la responsabile dell’attuazione del presente Piano e la referente istituzionale per questo ambito nei confronti del Ministero della Salute (Obiettivo 4).
- ▶ Partecipa, insieme ai rappresentanti degli altri nodi della Rete, al gruppo ristretto di riferimento, che monitora, analizza e governa i processi (Obiettivo 4).
- ▶ Analizza i risultati delle attività di *audit* (Azione 1.1.). Verifica la messa a regime del servizio ADPD (Azione 3.1.).
- ▶ Verifica l’efficacia del nuovo modello gestionale ed organizzativo dei Centro Diurni e apporta le eventuali modifiche (Azione 3.2.).
- ▶ Verifica la formalizzazione di uno specifico modello organizzativo da parte di tutte le RSA con nucleo demenze gravi (Azione 3.3.).
- ▶ Stabilisce le condizioni per il passaggio dell’assegno di cura da erogazione monetaria a buoni di servizio (“vouchers”) (Azione 3.9.).
- ▶ Progetta e attiva percorsi di formazione / aggiornamento di tutte le figure professionali (Azione 4.2.). Eroga contributi alle Associazioni di volontariato (Obiettivo 4).
- ▶ Costituisce la sezione dedicata alle demenze nel proprio sito istituzionale www.trentinosalute.net e la mantiene aggiornata (Azione 4.5.).

L'Azienda provinciale per i servizi sanitari

- ▶ Partecipa, insieme ai rappresentanti degli altri nodi della rete, al gruppo ristretto di riferimento, che monitora, analizza e governa i processi (Obiettivo 4).
- ▶ Organizza le attività dei CDCD in modo tale che ciascuno di loro rispetti i tempi massimi di attesa per la prima visita in regime istituzionale previsti dalla PAT (Azione 1.1.).
- ▶ Approva i PDTA specifici per le persone con deficit cognitivi (Azione 1.1.).
- ▶ Diffonde agli MMG il test rapido che consentirà un miglioramento nell'individuazione dei pazienti per i quali risulta appropriato un approfondimento diagnostico (Azione 1.1.).
- ▶ Integra l'equipe dei CDCD con altri specialisti (Azione 1.1.).
- ▶ Rende disponibile presso ciascun CDCD la funzione di coordinatore di percorso (Azione 1.1.).
- ▶ Organizza le attività di *audit* clinico dei CDCD e trasmette i risultati di queste attività alla PAT (Azione 1.1.).
- ▶ Definisce le funzioni di consulenza dei CDCD, anche in forma di teleconsulto, nei confronti degli altri nodi della Rete (Azione 2.1.).
- ▶ Trasmette i reports richiesti dalla Giunta provinciale (Azione 2.1.).
- ▶ Adegua, in sinergia con le Comunità di Valle, le competenze degli operatori dei PUA (Azione 2.2.). Realizza il collegamento informatico tra CDCD e PUA (Azione 2.2.).
- ▶ Organizza le attività di informazione e formazione sui PDTA (Azioni 2.1. e 2.2.). Mette a regime il servizio ADPD (Azione 3.1.).
- ▶ In relazione alle risorse disponibili valuta la possibilità di estendere il servizio domiciliare urgente, incluso nell'ADPD, anche ai casi nei quali non è attiva questa forma di assistenza domiciliare (Azione 3.1.). Collabora alla verifica dell'efficacia del nuovo modello gestionale ed organizzativo dei Centri Diurni (Azione 3.2.).
- ▶ Collabora con la PAT nella verifica degli specifici modelli organizzativi delle RSA con nucleo demenze gravi (Azione 3.3.).
- ▶ Definisce ed implementa i protocolli per l'assistenza al pronto soccorso, durante il ricovero ospedaliero e per le dimissioni protette (Azione 3.4.).
- ▶ Individua gli operatori che siano di riferimento per la persona e la famiglia durante il ricovero e nelle fasi di transizione (Azione 3.4.).
- ▶ Attiva azioni di miglioramento della qualità della cura nelle fasi di fine vita (Azione 3.5.).
- ▶ Organizza, in collaborazione con i servizi sociali, almeno un incontro all'anno con gli operatori dei Centri di ascolto (Azione 3.6.).

- ▶ Include nei servizi sanitari strumenti di rilevazione dello stress dei familiari (Azione 3.8.).
- ▶ Collabora, per la parte di sua competenza, al passaggio dell'assegno di cura da erogazione monetaria a buoni di servizio (*vouchers*) (Azione 3.9.).
- ▶ Rende disponibile su supporti informatici i referti e i test somministrati dai CDCD nel corso della prima visita e delle visite di controllo, con possibilità di visualizzazione da parte degli operatori dei Distretti, degli MMG e dei professionisti responsabili delle attività certificative (Azione 4.1.).
- ▶ Partecipa alla costruzione di un sistema informativo integrato che contenga i dati dei servizi sanitari e sociali erogati (Azione 4.1.).
- ▶ Progetta e attiva percorsi di formazione / aggiornamento delle figure professionali (Azioni 2.1. – 3.4. – 3.6. – 4.2.); costituisce il gruppo tecnico di lavoro, con il compito di monitorare, per la parte sanitaria, la formazione effettuata e da effettuare (Azione 4.2.).
- ▶ Partecipa alla realizzazione delle iniziative di sensibilizzazione a favore della popolazione generale (Azione 4.3.).
- ▶ Collabora con le Comunità di Valle allo sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo / collaborazione con tutte le risorse utili allo scopo presenti sul territorio (Azione 4.4.).
- ▶ Comunica alla PAT l'attivazione di specifici interventi in tema di demenze al fine dell'aggiornamento del sito della PAT (Azione 4.5.).

Le Comunità di Valle

- ▶ Partecipano, insieme ai rappresentanti degli altri nodi della Rete, al gruppo ristretto di riferimento, che monitora, analizza e governa i processi (Obiettivo 4).
- ▶ Adegua, in sinergia con l'Azienda provinciale per i servizi sanitari, le competenze degli operatori dei PUA (Azione 2.2.).
- ▶ Collaborano con APSS nell'attivazione delle azioni di miglioramento della qualità della cura nelle fasi di fine vita (Azione 3.5.).
- ▶ Organizzano, in collaborazione con i servizi sanitari, almeno un incontro all'anno con gli operatori dei Centri di ascolto (Azione 3.6.).
- ▶ Includono nei servizi sociali strumenti di rilevazione dello stress dei familiari (Azione 3.8.). Individuano e attivano azioni innovative di sollievo temporaneo ai familiari-*care givers* (Azione 3.8.). Collaborano, per la parte di loro competenza, al passaggio dell'assegno di cura da erogazione monetaria a buoni di servizio ("*vouchers*") (Azione 3.9.).

- ▶ Partecipano alla costruzione del sistema informativo integrato provinciale delle persone con demenza e lo alimentano con dati relativi ai propri servizi erogati (Azione 4.1.).
- ▶ Progettano e attivano percorsi di formazione / aggiornamento di tutte le figure professionali (Azione 4.2.). Attivano iniziative di sensibilizzazione a favore della popolazione generale (Azione 4.3.).
- ▶ Sviluppano interventi di coinvolgimento attivo / collaborazione con tutte le risorse utili allo scopo presenti sul proprio territorio (Azione 4.4.).
- ▶ Comunicano alla PAT l'attivazione di specifici interventi in tema di demenze al fine dell'aggiornamento del sito della PAT (Azione 4.5.).

UPIPA e CONSOLIDA (anche attraverso il coordinamento delle azione degli enti associati):

- ▶ Partecipano, insieme ai rappresentanti degli altri nodi della Rete, al gruppo ristretto di riferimento, che monitora, analizza e governa i processi (Obiettivo 4).
- ▶ **(Enti gestori di RSA):** Individuano e formalizzano gli specifici modelli organizzativi delle RSA con nucleo demenze gravi (Azione 3.3.).
- ▶ Collaborano con APSS nell'attivazione delle azioni di miglioramento della qualità della cura nelle fasi di fine vita (Azione 3.5.).
- ▶ **(Singoli Enti gestori dei servizi):** collaborano con le Associazioni di volontariato alla creazione di nuovi Centri di ascolto (Azione 3.6.).
- ▶ Predispongono, in collaborazione con le Associazioni di volontariato, un progetto per la costituzione di "pacchetti formativi" specifici e a pagamento per i "carers informali": familiari e volontari (Azione 3.7.). Partecipano alla costruzione del sistema informativo integrato provinciale delle persone con demenza (Azione 4.1.).
- ▶ Progettano e attivano percorsi di formazione / aggiornamento delle figure professionali (Azione 4.2.). Partecipano alla realizzazione delle iniziative di sensibilizzazione a favore della popolazione generale (Azione 4.3.).
- ▶ Comunicano alla PAT l'attivazione di specifici interventi in tema di demenze al fine dell'aggiornamento del sito della PAT (Azione 4.5.).

Recapiti al 30 giugno 2015

UPIPA, via Sighele, 7 - 38122 Trento - Tel. 0461390025

CONSOLIDA, via Brennero, 246 - 38121 Trento - Tel. 0461 235723

Le Associazioni di volontariato

- ▶ Partecipano, insieme ai rappresentanti degli altri nodi della Rete, al gruppo ristretto di riferimento, che monitora, analizza e governa i processi (Obiettivo 4).
- ▶ Attivano percorsi di collaborazione reciproca e lavoro comune, al fine di ottimizzare le risorse, evitare duplicazioni, coordinare gli interventi, aumentare la massa critica e promuovere la diffusione dell'associazionismo anche nei territori nei quali esso non è attualmente presente.
- ▶ Segnalano alla PAT e ad APSS eventuali criticità nel servizio ADPD (Azione 3.1.). Collaborano con i gestori dei servizi alla creazione di nuovi Centri di ascolto (Azione 3.6.).
- ▶ Predispongono, in collaborazione con UPIPA e CONSOLIDA, un progetto per la costituzione di "pacchetti formativi" specifici e a pagamento per i "carers informali": familiari e volontari (Azione 3.7.).
- ▶ Partecipano alla realizzazione delle iniziative di sensibilizzazione a favore della popolazione generale (Azione 4.3.).
- ▶ Comunicano alla PAT l'attivazione di specifici interventi in tema di demenze al fine dell'aggiornamento del sito della PAT (Azione 4.5.).

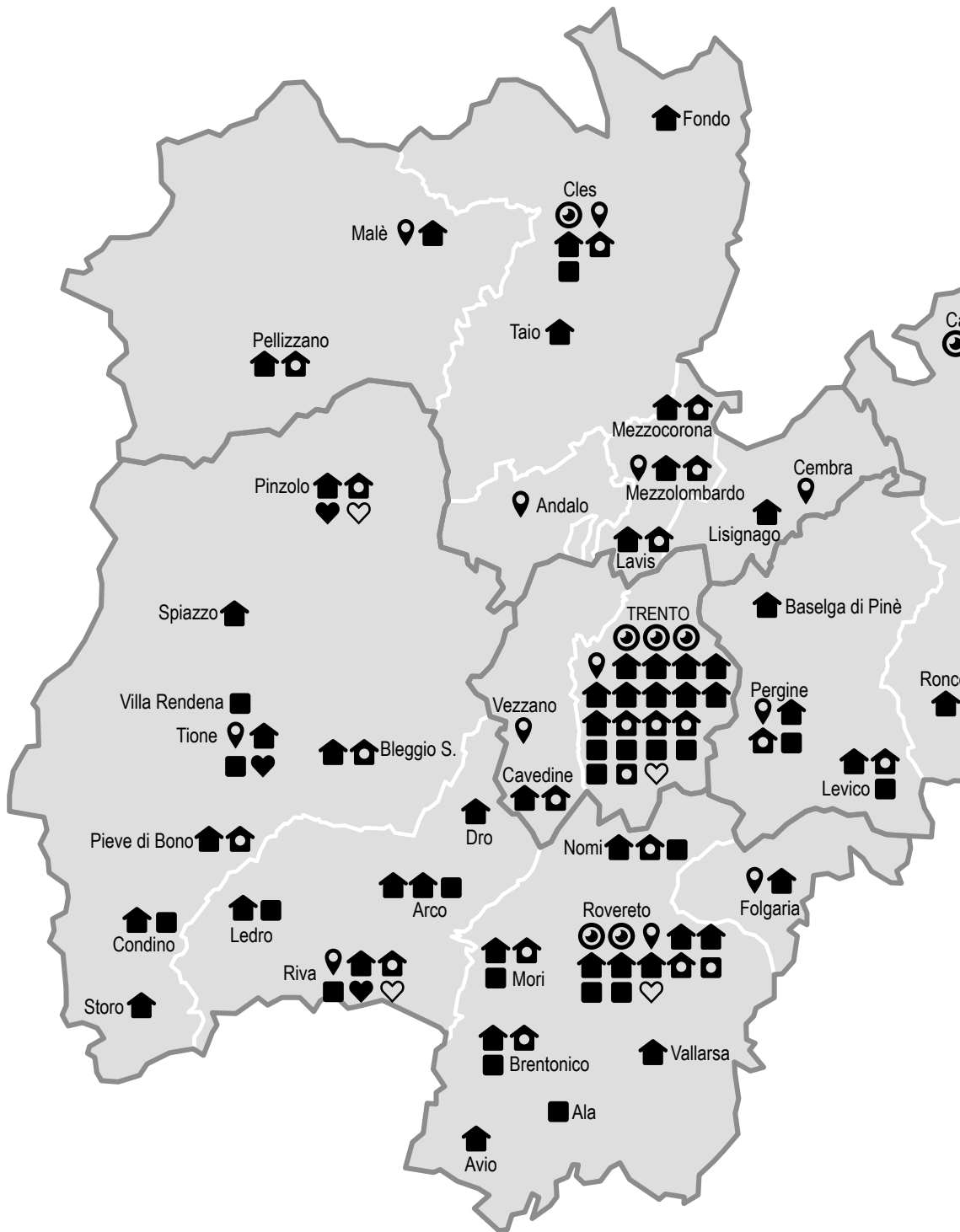
Recapiti al 30 giugno 2015

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER TRENTO - TRENTO,
via al Torriore, 6 - 38122 Trento - Tel. 0461230775

ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA DI ALZHEIMER - ROVERETO
via Santa Maria, 95 - 38068 Rovereto - Tel. 0464439432

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER "RENCUREME" DI FIEMME E FASSA- MOENA,
strada di Troes, 1 - 38035 Moena - Tel. 3356946153









ASSOCIAZIONE ALZHEIMER "ACCOGLIAMO L'ALZHEIMER" - PINZOLO,
c/o APSP "Centro residenziale Abelardo Collini", via Genova, 81
38086 Pinzolo - Tel. 0465503665



ALLEGATO 2

Mappa della localizzazione dei servizi e delle risorse disponibili



-  **8** Centri per i disturbi cognitivi e le demenze (CDCD, ex UVA)
-  **16** Punti unici d'accesso (PUA)
-  **57** Residenze sanitarie assistenziali (RSA), incluse le RSA a sede ospedaliera
-  **22** Nuclei demenze in RSA
-  **21** Centri diurni
-  **2** Centri diurni Alzheimer
-  **3** Centri ascolto
-  **4** Associazioni di volontariato (una di queste con due sedi)

Stampato per conto della Casa editrice Provincia autonoma di Trento
da Centro Duplicazioni PAT