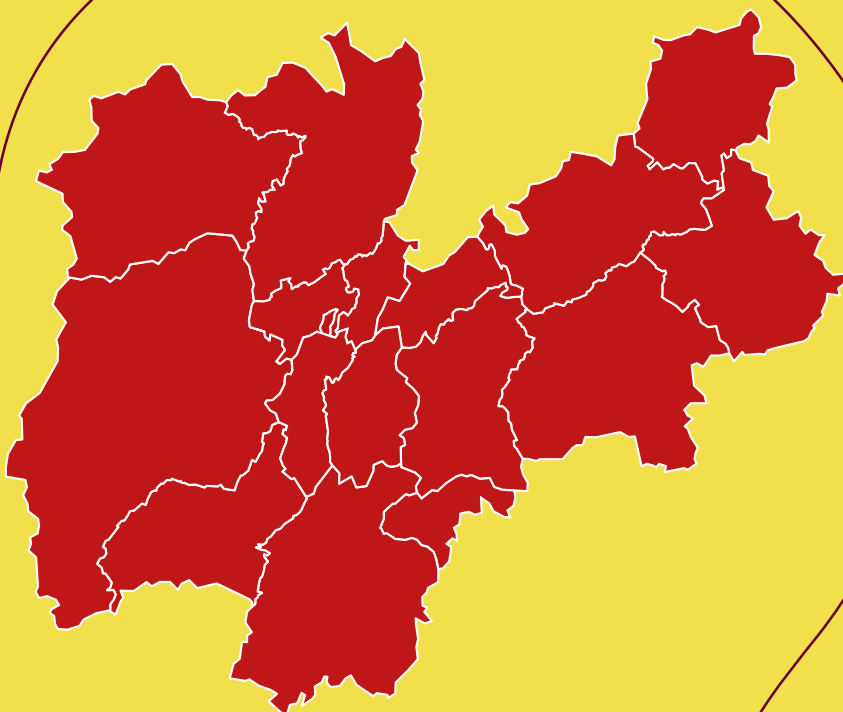


PIANO PROVINCIALE DEMENZE DELLA XVI LEGISLATURA

Strategie condivise e integrate per la promozione della qualità della vita della persona con demenza e dei suoi famigliari e di miglioramento dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi nella comunità



Provincia autonoma di Trento
Assessorato alla Salute, politiche sociali,
disabilità e famiglia



**Azienda Provinciale
per i Servizi Sanitari**
Provincia Autonoma di Trento

TRENTINO



**Comunità di valle
del Trentino**

upipa
Unione Provinciale Istituzioni Per l'Assistenza



Alzheimer

Accogliamo l'Alzheimer



Rencure

ONLUS - ROVERETO

Piano provinciale demenze XVI legislatura

Strategie condivise e integrate per la promozione della qualità della vita della persona con demenza e dei suoi familiari e di miglioramento dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi nella comunità

Giunta della Provincia autonoma di Trento
Aprile 2021

Piano provinciale demenze XVI legislatura

Strategie condivise e integrate per la promozione della qualità della vita della persona con demenza e dei suoi famigliari e di miglioramento dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi nella comunità

A cura di

Servizio politiche sanitarie e per la non autosufficienza
Ufficio politiche a favore delle persone non autosufficienti

Il testo è stato redatto dal Tavolo provinciale di monitoraggio del Piano Demenze:

Micaela Gilli, Natalina Susat,
Marina Pretti, Angela Pederzoli Provincia autonoma di Trento
Andrea Fasanelli, Rolando Bergamo,
Alessandra Lombardi Azienda provinciale per i servizi sanitari
Marina Cagol Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Trento
Chiara Rossi, Fausto Galante Comunità di valle/Territorio Val d'Adige
Massimo Giordani Unione Provinciale Istituzioni per l'Assistenza (UPIPA)
Serenella Cipriani, Francesca Bianchetti CONSOLIDA
Renzo Dori, Sandro Feller Associazioni Alzheimer

Per la definizione dei contenuti del Piano sono stati coinvolti anche familiari, operatori e responsabili degli enti gestori.
Ilaria Simonelli della Direzione Integrazione socio-sanitaria di APSS ha condotto i focus groups sul territorio e ha collaborato alla stesura del Piano.

Approvato con deliberazione della Giunta provinciale n. 1241 del 21/08/2020

Assessorato alla salute, politiche sociali, disabilità e famiglia
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. 494073
formazione.sanita@provincia.tn.it
www.trentinosalute.net

Stampato dal Centro Duplicazioni PAT per conto della Provincia autonoma di Trento

© copyright Giunta della Provincia autonoma di Trento – 2021
L'utilizzo del materiale pubblicato è consentito con citazione obbligatoria della fonte

Il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International pubblicato nel 2019 ha definito il tema della demenza una priorità mondiale di salute pubblica. Le demenze, in particolare la malattia di Alzheimer, rappresentano un'importante sfida per la società, la famiglia, il sistema sanitario e il sistema assistenziale socio-sanitario.

Serve definire una strategia, degli obiettivi e delle azioni per la cui realizzazione è necessario l'impegno di tutti: della Provincia, dell'Azienda sanitaria, dei servizi sociali, degli enti gestori dei servizi delle associazioni, ma è necessario anche il coinvolgimento dell'intera comunità.

A maggior ragione in questo particolare periodo storico segnato dall'emergenza e l'isolamento forzato che hanno avuto inevitabili ripercussioni sulle condizioni di salute del malato e della sua rete familiare.

Attualmente si stima che in Trentino vi siano circa 8 mila persona affette da demenza con una incidenza stimata di circa 1500 nuovi casi all'anno. Con l'adozione di questo documento la Provincia intende confermare l'impegno assunto in questi anni nell'assicurare alla persona malata una presa in carico multi professionale in modo coordinato, continuativo e appropriato.

Il Piano è frutto della collaborazione tra i componenti del Tavolo di monitoraggio che è diventato in questi anni un punto di riferimento come promotore di iniziative e momenti di riflessione e approfondimento a livello provinciale. Vi siedono rappresentanti della Provincia, dell'Azienda sanitaria, dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri di Trento, dei Servizi sociali delle Comunità, di Upipa e Consolida, nonché delle Associazioni Alzheimer.

Grazie a questo lavoro sono stati raccolti suggerimenti, proposte e osservazioni da parte dei rispettivi enti di riferimento e organizzati focus groups, sia con i familiari delle persone malate, che con gli operatori sanitari e sociali.

Il Piano era in chiusura quando è iniziata la pandemia e abbiamo ritenuto importante integrare il documento con un ottavo obiettivo mirato a prevenire le condizioni di disagio e di isolamento del malato e del caregiver in questo periodo di emergenza.

Impegno della Provincia è farsi garante che gli obiettivi e le azioni programmate siano realizzati, attraverso il tavolo di monitoraggio che avrà il compito di verificare ciò che concretamente sarà fatto.

Continueremo a promuovere e sostenere tutte quelle azioni che favoriscono la salute cognitiva, affettiva e sociale delle persone con demenza e dei loro familiari nella vita di comunità. Lavoreremo per promuovere contesti di comunità adatti ad accogliere e favorire la partecipazione e le relazioni sociali. Una comunità dove l'obiettivo di tutti è offrire strumenti per superare gli ostacoli fisici e non, promuovere il supporto, l'inclusione e la partecipazione sociale con lo scopo di offrire alle persone con demenza e ai loro familiari l'opportunità di vivere più a lungo possibile nel proprio ambiente.

Stefania Segnana

Assessore provinciale alla salute,
politiche sociali, disabilità e famiglia

Indice

Premessa	7
Brevi cenni epidemiologici	9
Obiettivi strategici e azioni di miglioramento	10
1. Implementare la raccolta dei dati epidemiologici	12
2. Promuovere azioni di prevenzione della condizione di demenza	13
3. Migliorare la diagnosi tempestiva	15
4. Migliorare l'integrazione e il coordinamento tra i livelli di assistenza	17
5. Sostenere e facilitare la persona e la famiglia nel percorso di cura anche nella consapevolezza del loro ruolo attivo nella gestione della patologia	19
6. Potenziare e diversificare la rete dei servizi in una logica di appropriatezza della cura	22
7. Favorire la creazione di comunità accoglienti	25
8. Prevenire condizioni di disagio e di isolamento del malato e del caregiver correlati alla pandemia Covid-19.	28
Monitoraggio attuazione del Piano demenze	30
Allegato 1 Piano provinciale Demenze XV Legislatura: Sintesi dei risultati raggiunti	31
Allegato 2 Sintesi dei risultati dei focus groups di consultazione.	37

SIGLE E ACRONIMI UTILIZZATI

Per agevolare la scorrevolezza della lettura del testo sono stati utilizzati nel presente Piano alcune sigle /acronimi, che si riportano di seguito per esteso:

ACG	<i>Adjuster Clinical Groups</i> sistema integrato di elaborazione dati
ADPD	Assistenza domiciliare persone con demenza
APSP	Azienda pubblica di servizi alla persona
APSS	Azienda provinciale per i servizi sanitari
BPSD	<i>Behavioral and psychological symptom of dementia</i> = sintomi comportamentali e psicologici della demenza
CDCD	Centri per i disturbi cognitivi e le demenze
Comunità	Comunità di Valle/Territorio Val d'Adige
CONSOLIDA	Consorzio delle cooperative sociali trentine
COVID-19	Corona-virus-disease manifestato nel 2019
GADP	<i>Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025</i> = Piano Globale di Azione sulla Ri-sposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025
GPcog	<i>General Practitioner assessment of Cognition</i> = Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale
MCI	<i>Mild cognitive impairment</i> = disturbo cognitivo lieve
MMG	Medico di medicina generale
OCSE	Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico
OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
PAI	Piano assistenziale individualizzato
PAT	Provincia autonoma di Trento
PDTA	Percorso diagnostico terapeutico assistenziale
PUA	Punto unico di accesso
RSA	Residenza sanitaria assistenziale
SVM	Scheda per la Valutazione Multidimensionale
UPIPA	Unione provinciale istituzioni per l'assistenza
UVM	Unità valutativa multidisciplinare

Premessa

Nel 2015 è stato approvato il primo Piano provinciale demenze, in attuazione del Piano nazionale¹ approvato qualche mese prima e dopo un percorso di ascolto, consultazione e confronto con quanti si occupano di demenze a vari livelli. Il piano conteneva obiettivi strategici e indicazioni “concrete” per promuovere e migliorare la qualità e l’appropriatezza degli interventi assistenziali. L’attuazione del Piano ha migliorato in questi anni la presa in carico del malato e ha orientato la programmazione di tutta una serie di iniziative sul tema a livello provinciale e territoriale. Una rendicontazione del lavoro fatto in questi anni viene allegata a questo documento (allegato 1).

Le attività sono state monitorate costantemente da un tavolo di lavoro che è diventato un punto di riferimento importante anche come promotore di iniziative e momenti di riflessione e approfondimento a livello provinciale. Ne fanno parte rappresentanti dell’Azienda provinciale per i servizi sanitari (APSS), di UPIPA, di CONSOLIDA, dei Medici di Medicina Generale, delle Associazioni Alzheimer e dei servizi sociali delle Comunità.

I componenti del tavolo, in previsione del rinnovo del Piano, hanno raccolto suggerimenti e proposte presso i rispettivi enti di riferimento; sono stati organizzati anche dei focus groups con i familiari delle persone malate, per poter individuare gli aspetti critici relativi al proprio percorso, e con gli operatori sanitari e sociali per raccogliere sfide, soluzioni ed azioni proponibili nel Piano. In allegato viene riportata una sintesi di quanto emerso nei focus groups (allegato 2).

Nella stesura del testo si è tenuto conto anche delle ultime indicazioni dell’OMS in materia² e dei documenti del Tavolo nazionale demenze³ approvati in questi anni o in fase di approvazione.

1. Il Piano Nazionale Demenza è stato approvato dalla Conferenza Stato Regioni il 30 ottobre 2014.

2. Nel maggio del 2017 l’OMS ha adottato il Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025 (GADP). Sono 7 le aree di intervento indicate nel Piano: demenza come priorità di salute pubblica, consapevolezza e Comunità amiche della demenza, riduzione del rischio diagnosi, trattamento e assistenza della demenza, sostegno ai familiari e ai caregiver, sistemi informativi per la demenza e ricerca e innovazione per la demenza.

3. La Provincia è componente attivo del Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze.

Gli obiettivi del Piano sono in linea con i contenuti del Programma di sviluppo provinciale di questa Legislatura e del Piano per la Salute del Trentino:

1. Valorizzare e coinvolgere tutti gli attori delle politiche socio-sanitarie (Comunità, Comuni, APSS e soggetti del terzo settore) in uno sforzo unitario teso a rafforzare la prevenzione e favorire una politica intersettoriale di tutela della salute e del benessere lungo tutto il percorso di vita
2. Potenziare e sviluppare le reti, tra ospedali, tra ospedale e territorio, tra sanità e sociale, in grado da un lato di assicurare continuità negli interventi, dall'altro di dare a tutti i cittadini trentini le migliori opportunità di cura/ supporto, indipendentemente dal luogo in cui vivono
3. Promuovere la salute e rafforzare la prevenzione
4. Lavorare per un approccio integrato nella gestione delle malattie cronico-degenerative e della fragilità
5. Sostenere l'innovazione e la ricerca clinica e organizzativa.

La programmazione delle azioni di miglioramento contenute nel Piano, maggiormente rilevanti, sarà declinata annualmente e in particolare nel Programma di Gestione, tenuto conto delle indicazioni del Tavolo.

L'attuazione delle singole azioni avverrà in coerenza con le risorse provinciali destinate ai settori della sanità e delle politiche sociali.

Il testo elaborato dal tavolo e pronto per la presentazione in Giunta è stato da ultimo integrato inserendo un obiettivo specifico tenendo conto della pandemia da Covid-19. L'emergenza ha avuto un diretto impatto sui malati e famiglie in primis, ma anche sui professionisti del sistema dei servizi sanitari e sociali.

Brevi cenni epidemiologici

I dati aggiornati al 2018 riportano una stima di 9,1 milioni di persone nella Comunità Europea con età pari o superiore ai 60 anni affette da demenza (erano 5,9 milioni nel 2000). Il numero complessivo di persone affette da questa patologia in questi paesi dovrebbe aumentare di circa il 60% nei prossimi due decenni per raggiungere i 14,3 milioni nel 2040.

In tutta l'area OCSE più di una persona su cinque di età pari o superiore a 85 anni è affetta da una forma di demenza. Nella stessa area per più della metà delle persone con disturbi cognitivi non è stata formulata una diagnosi. Solo Danimarca e Regno Unito hanno fissato degli obiettivi per migliorare i propri tassi di diagnosi, e - nonostante 26 paesi dell'OCSE abbiano sottolineato il ruolo e l'importanza dell'assistenza primaria nei processi di diagnosi e cura - la formazione specifica rivolta a medici di famiglia è diminuita.

Una revisione sistematica sulla prevalenza della demenza condotta in Italia, la prima che consideri solo studi di alta qualità e con gli stessi criteri diagnostici (ad es. DSM IV), ha ricalcolato la prevalenza della demenza in Europa.

Sulla base di questa nuova stima, in Italia le persone affette da demenza aumentano fino a 1 milione e 60.000 nel 2018, quando il numero stimato dei casi risultava invece 1 milione con l'applicazione dei tassi per sesso ed età indicati dagli studi precedenti (Lobo et al.). Tale revisione ha, inoltre, confermato l'aumento della prevalenza della demenza con l'incremento dell'età in generale e ha dimostrato che tale tendenza inizia prima nelle donne (80-84 anni) rispetto agli uomini (85-89 anni).

In Trentino si stima vi siano circa 8000 persone affette da demenza¹.

ACG (Adjusted Clinical Groups), sistema integrato di elaborazione dei dati raccolti routinariamente dai sistemi operativi di APSS, consentirà di misurare i tassi di prevalenza dei pazienti affetti da demenza assistiti in provincia e di analizzare la distribuzione per classi di età, per genere, per territorio e per carico di malattia.

1. Elaborazione Cnesps-ISS, Prevalenze in Lobo et al. Neurology 2000 su dati popolazione ISTAT 2014.

Obiettivi strategici e azioni di miglioramento

In questi anni il Trentino ha risposto al problema della demenza impegnandosi nel mettere al centro la persona malata e la sua famiglia lungo tutto il percorso della malattia, cercando di adattarsi tempestivamente ai cambiamenti e alle necessità delle persone coinvolte. L'approvazione nel 2017 del *PDTA per le persone con demenza e le loro famiglie*¹ ha permesso di definire il processo assistenziale di presa in carico ed accompagnamento della persona e dei suoi familiari nelle progressive fasi evolutive della malattia con particolare attenzione alla domiciliarità e all'attivazione dei vari servizi presenti sul territorio.

Con il presente Piano la Provincia intende confermare l'impegno di questi anni nell'assicurare alla persona malata una presa in carico multi professionale in modo coordinato, continuativo e con appropriatezza.

Rispetto al Piano precedente, viene dato maggior risalto al tema della prevenzione: i dati a disposizione dimostrano che il rischio di malattia è modulato da una diversa esposizione a fattori di rischio o a fattori protettivi. Verranno quindi promossi programmi e campagne di prevenzione per informare la popolazione e renderla consapevole dell'impatto dello stile di vita rispetto all'invecchiamento.

Altro obiettivo considerato prioritario e sul quale recentemente sono state approvate dalla Commissione Stato Regioni delle specifiche linee di indirizzo nazionali è favorire la creazione di comunità accoglienti per aumentare la consapevolezza pubblica, l'accettazione e la comprensione della demenza e creare un ambiente sociale inclusivo e accessibile che consenta alle persone con demenza di partecipare alla vita di comunità e mantenere per più tempo possibile la loro autonomia.

Rimane, come aspetto fondamentale, imprescindibile e trasversale a tutte le azioni, il riconoscimento della persona nella sua totalità in ogni fase della malattia dalla diagnosi fino al fine vita. Le scelte, le preferen-

1. Approvato con deliberazione provinciale n. 2350 del 28 dicembre 2017.

ze e le volontà anche se espresse in maniera anticipata vanno sempre rispettate. Questo tema trasversale deve caratterizzare tutti gli aspetti relazionali della cura.

Rispetto all'evoluzione della pandemia in atto e degli esiti, fondamentale è anche rivalutare e riorganizzare le attività clinico – assistenziali, al fine di garantire un supporto alle persone con demenza e alle loro famiglie con attività in sicurezza per la prevenzione dei contagi, ma che evitino l'isolamento, a cui sono stati costretti nella prima fase di emergenza epidemiologica.

Sono state quindi individuate una serie di azioni di miglioramento raggruppate nei seguenti obiettivi strategici:

1. Implementare la raccolta dei dati epidemiologici
2. Promuovere azioni di prevenzione della condizione di demenza
3. Migliorare la diagnosi tempestiva
4. Migliorare l'integrazione e il coordinamento tra i livelli di assistenza
5. Sostenere e facilitare la persona e la famiglia nel percorso di cura anche nella consapevolezza del loro ruolo attivo nella gestione della patologia
6. Potenziare e diversificare la rete dei servizi in una logica di appropriatezza della cura
7. Favorire la creazione di comunità accoglienti
8. Prevenire condizioni di disagio e di isolamento del malato e del caregiver correlati alla pandemia Covid-19.

1. Implementare la raccolta dei dati epidemiologici

Dal punto di vista della salute pubblica, il monitoraggio della frequenza della demenza è essenziale per pianificare e organizzare i servizi sanitari e sociali e valutare l'impatto di potenziali strategie di cura e prevenzione.

In attuazione al precedente piano è stato sviluppato da APSS un sistema informativo per l'acquisizione dei dati sulle persone con demenza e la messa in rete delle informazioni al fine di una migliore e più coordinata assistenza a favore del malato e della sua famiglia.

È necessario ora poter disporre di una serie di informazioni sulle persone malate distinte per ambiti territoriali, per classi di età e per genere con il rispettivo carico di malattia e di comorbidità. Andranno condivisi dati di assistenza sanitaria, sociali e dati amministrativi, mappando i servizi e le risorse disponibili. La messa a regime del nuovo sistema integrato di elaborazione dati di APSS (ACG) permetterà di gestire le informazioni ed elaborare dei report specifici.

AZIONE MIGLIORATIVA

1. APSS avvalendosi dei dati ACG elaborerà rapporti periodici sul fenomeno anche integrati al progetto Passi d'Argento tenendo conto anche degli indicatori indicati dall'OMS¹.

1. The Global Demential Observatory Guida OMS.

2. Promuovere azioni di prevenzione della condizione di demenza

Recenti studi dell'OMS¹, dimostrano che l'attività fisica ed un sano stile di vita rappresentano importanti fattori per prevenire la demenza e il rischio di decadimento cognitivo in tutta la popolazione.

In particolare gli studi di cui sopra fanno riferimento a 7 precisi fattori di rischio: diabete, ipertensione, obesità, inattività fisica, depressione, fumo di sigaretta e basso livello di istruzione.

Circa il 30% dei casi di demenza e di Mci² possono essere evitabili adottando stili di vita salutari.

Si ritiene quindi strategico programmare delle azioni specifiche per aumentare la consapevolezza di tutta la popolazione sana rispetto ai fattori di rischio per la demenza e il decadimento cognitivo attraverso azioni di sanità pubblica coinvolgendo il Dipartimento di prevenzione di APSS.

Anche il coinvolgimento delle persone nella gestione della propria salute (monitoraggio pressione, controllo diabete, obesità, astensione dal fumo e dalle droghe) ha un impatto positivo sulla salute.

Su coloro che hanno abilità cognitive compromesse e sui sintomi psicologici/comportamentali è importante agire tempestivamente con trattamenti non farmacologici come gli interventi di stimolazione cognitiva individuale o di gruppo, interventi di terapia occupazionale, gli interventi logopedici e quelli relativi all'attività fisica di base e di riabilitazione motoria, perchè favoriscono il riadattamento della persona rispetto al contesto sociale ed ambientale in cui vive. Queste attività vanno promosse nei territori sensibilizzando quanti già lavorano con gli anziani (assistenza domiciliare, centri di servizio, centri diurni, ...).

1. Linee guida "Risk reduction of cognitive decline and dementia", pubblicate dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) il 14 maggio 2019.

2. Il mild cognitive impairment (MCI) è un fenomeno che si riferisce a uno stato di transizione tra il normale invecchiamento e la demenza.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Promuovere/organizzare campagne informative e di promozione di comportamenti virtuosi
2. Promuovere/organizzare iniziative di invecchiamento attivo
3. Promuovere/organizzare interventi di stimolazione cognitiva e psico-sociali.

INDICATORI

- N. di campagne informative
- N. di iniziative di invecchiamento attivo
- N. di proposte di attività di stimolazione cognitiva e psico-sociale.

3. Migliorare la diagnosi tempestiva

Una diagnosi tempestiva della malattia permette di intervenire con cure sanitarie e progetti assistenziali appropriati. Al MMG è affidato il compito di intercettare il sospetto diagnostico e richiedere al Centro specialistico (CDCD) una visita di approfondimento.

Per una diagnosi tempestiva, in linea con quanto stabilito nel precedente piano, il MMG è stato dotato di uno strumento per individuare prontamente le persone con un sospetto di demenza (*test GPCog - test rapido*), anche al fine di favorire l'appropriatezza dell'invio al CDCD. Dal 1° gennaio 2018 è attiva la rilevazione a sistema dell'effettuazione del test da parte dei MMG.

In questi anni il ruolo del MMG è stato potenziato attraverso corsi di formazione che hanno approfondito alcune tematiche connesse al tema della demenza (seguiti da circa il 40% dei medici).

Per quanto riguarda i CDCD, essenziale è stato in questi anni il potenziamento dell'equipe valutativa che è stata integrata con altri specialisti.

Gli ambulatori dei CDCD sono passati da 8 a 12 e ciò ha permesso l'aumento del numero delle prime visite (nel 2015 erano 669 e nel 2019 sono state 1.641) con una conseguente e significativa riduzione dei tempi di attesa.

È importante proseguire nel rafforzamento delle equipe dei CDCD dotandole di una pluralità di competenze da garantire su tutto il territorio, con contributi a tempo pieno o parziale, in funzione dei volumi di attività dell'ambito territoriale di riferimento.

In particolare vanno garantite ad ogni CDCD competenze specialistiche (geriatriche, neurologiche o psichiatriche, psicologiche), infermieristiche, riabilitative e/o educative e amministrative.

Un'attenzione particolare va posta nel momento della comunicazione della diagnosi che è un atto che ha grande rilevanza etica. Una comunicazione tempestiva ed efficace permette infatti alla persona e ai suoi familiari di migliorare la comprensione reciproca e discutere in anticipo, con il coinvolgimento attivo della persona, una serie di decisioni pratiche: dall'organizzazione della mobilità, alla gestione delle finanze, al

fare testamento, alla nomina di un amministratore di sostegno o di un fiduciario per esprimere il consenso ai trattamenti sanitari.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Organizzare percorsi di formazione specialistica per i MMG anche rivolta all'uso del test GPCog¹
2. Rafforzare l'equipe CDCD con la presenza multi professionale in ogni ambito
3. Diffusione dei documenti nazionali di riferimento relativi ai temi etici inerenti la comunicazione della diagnosi attualmente in fase di approvazione.

INDICATORI

- N. corsi organizzati e n. MMG frequentanti distinti per ambiti territoriali sanitari
- N. invii al CDCD con il GPCog
- N. persone in UVM precedentemente transitate in CDCD
- N. invii dei MMG ai CDCD (e dai PUA e UVM)
- N. giornate settimanali/mensili di attività presso il CDCD delle diverse figure professionali
- Monitoraggio dei flussi delle attività dei CDCD: prime visite e controlli, numero segnalazioni PUA
- Mantenere gli attuali tempi di attesa prime visite (3 mesi).

1. È un test utilizzato in caso di sospetto diagnostico.

4. Migliorare l'integrazione e il coordinamento tra i livelli di assistenza

La definizione dei rapporti di comunicazione e collaborazione tra i diversi livelli di assistenza costituisce un presupposto fondamentale per una efficace gestione della persona con demenza.

In attuazione del precedente piano la Giunta provinciale ha approvato nel 2017 uno specifico PDTA per le persone con demenza e le loro famiglie, elaborato da APSS in collaborazione con i soggetti della rete coinvolti nella realizzazione dei percorsi di cura, con lo scopo di formalizzare, uniformare e coordinare gli interventi che devono essere posti in essere da tutti i professionisti che, con differenti competenze, sono coinvolti nella presa in carico globale della persona malata per accompagnare e sostenere il malato e la sua famiglia durante tutte le fasi della malattia a garanzia della continuità delle cure e a sostegno della domiciliarità.¹

Nel 2017 APSS ha istituito la "Rete clinica per i disturbi cognitivi e le demenze"² con l'obiettivo di prevedere un approccio sistemico di disease management integrato per tutti i professionisti che a vario titolo sono impegnati nel processo socio-sanitario.

Un chiaro rapporto di collaborazione all'interno di un percorso condiviso migliora la gestione della persona con demenza e della sua famiglia. Funzionale all'integrazione e al coordinamento è anche l'attivazione di Spazio Argento³, che gradualmente sarà presente in tutti i territori.

In attuazione del precedente Piano sono stati realizzati dai soggetti della rete numerosi corsi di formazione specifici sulla demenza per gli operatori sanitari, sociali e socio-sanitari. Tale formazione integrata del personale sanitario e sociale continuerà ad essere proposta come strumento funzionale non solo a migliorare le competenze, ma anche a rinforzare le relazioni tra i diversi livelli assistenziali.

Altrettanto funzionale è il sistema informativo che, in linea con quanto previsto nel precedente piano, è stato sviluppato in questi anni per faci-

1. Approvato con deliberazione provinciale n. 2350 del 28 dicembre 2017.

2. La Rete è stata istituita con deliberazione del Direttore Generale APSS n. 497/2017.

3. Per la sua definizione v. art. 4 bis LP 6/98.

litare la trasmissione di informazioni tra i diversi professionisti coinvolti nella cura. Ad oggi, infatti, i referti e i test somministrati dai CDCD sono visibili ai MMG e agli operatori sanitari di APSS.

Fondamentale è la valorizzazione del MMG nell'attività di monitoraggio della patologia ed è cruciale il suo ruolo nella gestione della progressione della malattia e delle eventuali comorbidità, anche intervenendo nella gestione dei disturbi comportamentali (BPSD).

È importante potenziare i CDCD perché possano svolgere una funzione specialistica a favore dei servizi dedicati alla demenza in una prospettiva di rete, valutando anche la possibilità di valorizzare, quali riferimenti territoriali, anche strutture come i nuclei per demenza gravi delle RSA o i centri diurni Alzheimer.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Proseguire nell'organizzazione di percorsi formativi integrati per operatori sanitari e sociali (in tutti i centri diurni, assistenti sociali del territorio), anche introducendo nel prossimo "Piano triennale della formazione degli operatori del sistema sanitario provinciale" obiettivi formativi e indicatori specifici
2. Valorizzazione dei CDCD attivando funzioni di consulenza specialistica per i servizi dedicati alla demenza in una prospettiva di rete, individuando anche altre strutture di riferimento territoriali
3. Mettere a regime i sistemi informativi integrati
4. Attivare momenti di confronto e collaborazione tra CDCD e le associazioni Alzheimer
5. Revisionare il PDTA al fine di garantire un miglior coordinamento tra le risposte territoriali e residenziali.

INDICATORI

- N. percorsi formativi integrati
- N. operatori frequentanti distinto per figura professionale
- N. attività di confronto e collaborazione attivati tra CDCD e Associazioni Alzheimer.

5. Sostenere e facilitare la persona e la famiglia nel percorso di cura anche nella consapevolezza del loro ruolo attivo nella gestione della patologia

Le demenze, fra le malattie croniche, 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 delle capacità relazionali, per l'impossibilità di un'auto-cura (nella fase avanzata della malattia) e per lo stress a cui è sottoposta la persona che si prende cura del malato.

È importante poter assicurare al malato e ai suoi familiari dei riferimenti certi nel percorso di cura e mettere in atto azioni di semplificazione delle procedure volte ad ottenere benefici previsti dalle normative.

Va implementata la funzione di case management in ogni CDCD per garantire, omogeneamente sul territorio, continuità di assistenza e facilitazione nel percorso assistenziale.

Nella consapevolezza dell'importanza del coinvolgimento attivo dei caregiver nel percorso di cura, ai familiari vanno forniti adeguati strumenti educativi e formativi di carattere multi-disciplinare e vanno promossi interventi integrati e psico-sociali per aiutarli a gestire lo stress.

In attuazione di quanto previsto nel precedente Piano, nel 2019 è stato avviato il progetto Curalinsieme, frutto di una co-progettazione che ha visto impegnati Provincia, Comunità, APSS, UPIPA, Consulta per la salute e Fondazione Demarchi. Il progetto prevede la realizzazione, su tutto il territorio provinciale, di serate di informazione e di sensibilizzazione rivolte ai familiari che assistono un proprio caro non autosufficiente, nonché a tutte le persone interessate (nel 2019 n. 31 edizioni per un totale di 62 serate).

Nel corso del 2020 saranno proposti dei corsi intensivi di formazione gratuiti con lo scopo di sviluppare le competenze tecniche e organizzative del familiare-caregiver e migliorare la sua capacità di assistenza in modo che possa affiancare e collaborare in maniera più efficace con i professionisti delle cure. Con questi corsi si intende inoltre offrire un supporto alle famiglie, valorizzando il loro ruolo insostituibile, e contribuire al mantenimento del loro benessere psico-fisico.

APSS per valutare il carico soggettivo dei familiari impegnati nell'assistenza, ha introdotto, nel percorso di valutazione delle persone con demenza, uno strumento che rileva il grado di stress del familiare (CBI-*Caregiver Burden Inventory*) con l'obiettivo di porre in essere gli interventi necessari per supportare la famiglia nel lavoro di cura.

Le quattro associazioni Alzheimer della Provincia¹ svolgono una funzione fondamentale di supporto alle famiglie e di sensibilizzazione delle comunità attraverso numerose attività formative e informative.

Fondamentale è il loro apporto al tavolo provinciale anche come "sentinelle" del bisogno e segnalatori di criticità.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Individuare una figura di riferimento per la famiglia all'interno dei CDCD anche nei casi di sospetto demenza
2. Semplificare i percorsi valutativi nell'esigibilità dei propri diritti per ottenere benefici legislativi
3. Promuovere/organizzare momenti informativi/formativi per i familiari
4. Incentivare la distribuzione del carico assistenziale tra più caregiver
5. Promuovere/organizzare iniziative di supporto nelle situazioni critiche
6. Consolidare la rete di centri di ascolto anche in integrazione con le associazioni di Alzheimer/volontariato
7. Costruire un portale informativo accessibile sia agli operatori che ai cittadini.

INDICATORI

- N. di persone seguite da ciascuna figura di riferimento
- N. di procedure semplificate

1. Associazione Alzheimer Trento (alzheimerrento.org); Associazione AIMA di Rovereto (www.aimarovereto.com); Associazione Alzheimer "Rencureme onlus" di Moena (rencureme.it); Associazione Alzheimer "Accogliamo l'Alzheimer" di Pinzolo (www.apsp-pinzolo.it/Servizi/Centro-Ascolto-Alzheimer/Associazione-Accogliamo-l-Alzheimer)

- N. eventi informativi/formativi e n. familiari coinvolti
- N. persone seguite da più caregiver sul totale delle persone seguite dai servizi
- N. iniziative di supporto per le situazioni critiche, attivate dai CDCD, Ass. Alzheimer, ...
- N. centri ascolto attivati e n. persone che ne hanno fruito.

6. Potenziare e diversificare la rete dei servizi in una logica di appropriatezza della cura

L'appropriatezza e la personalizzazione degli interventi per persone affette da demenza e loro familiari costituisce un importante fattore di miglioramento del livello di qualità della vita.

Per favorire la domiciliarità, a fianco ai centri diurni per anziani, dal 2016 è stato introdotto un nuovo servizio diurno per persone con demenza attivabile nelle RSA dotate di un nucleo specializzato. Ad oggi il servizio è attivo in due RSA.

Dal 2015 è a regime anche un servizio di assistenza domiciliare specializzata per persone con demenza in presenza di disturbi del comportamento (ADPD). Nel corso degli anni è aumentato il numero delle persone annualmente in carico (da 85 nel 2015 a 134 nel 2018) anche grazie all'aumento dell'attività dei CDCD.

In linea con quanto previsto nel precedente piano sono stati modificati i criteri di accesso alle RSA integrando la Scheda per la Valutazione Multidimensionale (SVM) con il "Quadro sinottico criteri e priorità accoglienza in RSA"¹, che valuta prioritari i disturbi comportamentali legati alla demenza.

In generale in questi anni è migliorata l'assistenza nelle RSA grazie al potenziamento della formazione degli operatori, ad un maggior impegno a superare il ricorso alla contenzione, ad una maggiore attenzione alla gestione del dolore, all'alimentazione e alla terapia farmacologica, alla personalizzazione degli ambienti e ad un maggior coinvolgimento dei familiari nell'assistenza.

Le cure palliative sono state estese anche alle persone con demenza nella fase di fine vita. L'apporto clinico assistenziale consiste in una consulenza del medico palliativista o dell'equipe di cure palliative nel luogo di vita della persona (a domicilio o in RSA) oppure in una presa in carico domiciliare nei casi di maggiore impegno assistenziale.

In attuazione degli obiettivi del precedente piano, in questi anni, sono state attivate delle azioni per migliorare l'accoglienza e la degenza negli

1. Approvato come Allegato 2) dalla deliberazione Giunta provinciale n. 2414/2016.

ospedali in generale per le persone anziane fragili. Nei Pronto Soccorso è stato introdotto il “Codice Argento” per assegnare, a parità di codice colore, priorità di accesso alla visita e una maggiore rapidità possibile del percorso diagnostico/terapeutico alle persone anziane fragili e in particolare con decadimento cognitivo-demenza, garantendo la presenza del familiare in tutti i momenti del percorso. Inoltre, è in atto un progetto di riorganizzazione del modello di cura ospedaliero, denominato “Ospedale che cura con cura”, più centrato sui bisogni specifici anche relazionali della persona malata (principi della *Person-centered care*).

Rimane alto l’impegno a ricercare soluzioni intermedie tra la rete familiare e la residenzialità in RSA in modo da trovare risposte il più possibile personalizzate al bisogno di cura del malato e alle esigenze della famiglia. Va inoltre posta particolare attenzione ai passaggi di setting assistenziali inclusa la delicata fase di dimissione ospedaliera.

La personalizzazione dell’assistenza ha effetti positivi anche sugli operatori perché favorisce una migliore relazione con la persona malata e i caregivers e una più efficiente pianificazione delle attività di cura. A ciò è funzionale una formazione integrata tra tutti coloro che sono coinvolti nell’assistenza.

Per poter monitorare i servizi attivati a favore delle persone con demenza è fondamentale implementare il sistema informativo.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Implementazione del sistema informativo che permetta l’elaborazione di una reportistica periodica che consenta di tracciare il percorso di cura delle persone, rilevando anche il tipo di servizi attivati per favorire la domiciliarità
2. Revisionare periodicamente il piano assistenziale individualizzato (PAI) in collaborazione con UVM, PUA e i servizi dedicati
3. Promuovere iniziative di formazione integrata tra operatori dei servizi, assistenti familiari, familiari e volontari
4. Facilitare il passaggio tra setting assistenziali garantendo anche la presenza di una figura di riferimento
5. Revisionare il modello di nucleo per persone con disturbi del comportamento in RSA anche a supporto delle persone assistite al proprio domicilio

6. Promuovere/organizzare iniziative innovative per consentire la permanenza al domicilio anche attraverso la revisione dei modelli di convivenza e l'introduzione di tecnologie a supporto dell'abitare.

INDICATORI

- Frequenza della revisione dei PAI nei diversi setting assistenziali
- N. percorsi formativi
- N. operatori frequentanti distinto per figura professionali
- Implementazione di protocolli per l'assistenza al Pronto Soccorso, durante il ricovero ospedaliero, e per le dimissioni protette
- Definizione dei requisiti strutturali e organizzativi dei nuclei per persone con disturbi del comportamento
- N. iniziative innovative promosse per favorire l'assistenza al domicilio.

7. Favorire la creazione di comunità accoglienti

L'aumento della consapevolezza pubblica, l'accettazione e la comprensione della demenza e la creazione di un ambiente sociale inclusivo e accessibile consentono alle persone con demenza di partecipare alla vita di comunità e mantenere per più tempo possibile la loro autonomia¹.

Su indicazione del Tavolo di monitoraggio del Piano provinciale demenze, nel 2018 e nel 2019 sono state promosse su tutto il territorio provinciale innumerevoli iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione sul tema della demenza. Le iniziative, che hanno coinvolto anche altri settori della Provincia, tra i quali la Soprintendenza per i beni culturali, hanno spaziato dall'ambito educativo e di sensibilizzazione, all'ambito culturale, artistico, naturalistico e fisico-motorio, e sono state realizzate mettendo in rete le diverse realtà del territorio: APSS, Comunità, Associazioni, le APSP (Aziende pubbliche di servizi alla persona), cooperative, scuole, biblioteche...

Nel settembre 2018 la Provincia, in collaborazione con il Tavolo provinciale di monitoraggio e l'Associazione Alzheimer Fest, ha organizzato a Levico Terme la seconda edizione della manifestazione nazionale "Alzheimer Fest" per i malati di Alzheimer e i loro familiari, aperta alla comunità. La manifestazione è stata un'occasione che ha permesso di riflettere sul tema delle demenze, ricca di eventi, per far sentire meno sole le persone affette da demenza e le loro famiglie. L'iniziativa è stata riproposta anche nel 2019 come tappa della terza edizione dell'Alzheimer Fest, che si è svolto a Treviso nel mese di settembre.

Una rete efficiente di servizi territoriali e la presenza di associazioni Alzheimer sul territorio non sono sufficienti da soli a garantire la possibilità di vivere nel modo migliore una condizione di disagio quale è quella della demenza. Per questa ragione è necessaria la costruzione di opportunità e possibilità che riducano le barriere ad una piena partecipazione delle persone con demenza e dei loro familiari alla vita di comunità, sia attraverso il coinvolgimento, sia tramite la promozione di contesti di comunità adatti ad accogliere e favorire la partecipazione e le relazioni sociali.

1. GADP 2017-2025- OMS

Si ritiene quindi, anche su indicazione del tavolo nazionale delle demenze², promuovere la creazione di Comunità Amiche delle Persone con Demenza in un'ottica di integrazione migliorativa del PDTA, ritenendo fondamentale l'implementazione di un contesto di vita inclusivo di tutti gli aspetti bio-psico-sociali ed etici che caratterizzano e determinano il benessere dell'individuo.

Una Comunità Amica delle Persone con Demenza deve essere in grado di accogliere, comprendere e coinvolgere le persone con demenza. Questo significa iniziare un percorso che unisca la popolazione di tutte le fasce d'età, le associazioni, le categorie professionali, le istituzioni e le aziende intorno a un obiettivo comune.

Ovvero la creazione di una rete che sappia ascoltare, valutare e mettere in atto strategie concrete per dare avvio ad un processo di cambiamento sociale e culturale che renda la comunità, con i suoi spazi, le sue iniziative, le sue relazioni sociali pienamente fruibile senza escludere e isolare le persone con demenza.

Dai negozianti alle forze dell'ordine, dagli operatori specializzati alle associazioni, dai volontari alle comunità sorte intorno ai luoghi di culto, dagli studenti fino a raggiungere l'intera popolazione, si deve lavorare per creare una fitta rete di cittadini consapevoli che sappiano come relazionarsi con le persone con demenza per renderle partecipi e farle sentire a proprio agio nella comunità.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Attivare strumenti informativi di conoscenza dell'iniziativa
2. Sostenere i progetti di costruzione di comunità amiche della demenza
3. Sensibilizzare la cittadinanza sul tema dell'accoglienza delle persone con demenza e sulla loro qualità di vita.

2. Le "Linee di indirizzo nazionale per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza" elaborato dal Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze sono state approvate dalla Conferenza delle regioni e delle province autonome il 18/12/2019 e approvate in sede di Conferenza Stato Regioni il 20 febbraio 2020.

INDICATORI

- N. azioni informative
- N. azioni di sensibilizzazione
- N. comunità accoglienti.

8. Prevenire condizioni di disagio e di isolamento del malato e del caregiver correlati alla pandemia Covid-19

In generale, l'isolamento forzato della Fase 1, la chiusura degli ambulatori specialistici e la riduzione dei servizi di assistenza hanno avuto inevitabili ripercussioni sulle condizioni di salute del malato e della sua rete familiare.

Nella prima fase dell'emergenza il sistema sanitario e sociale ha cercato di contenere il più possibile il disagio. Per quanto riguarda il percorso di diagnosi sono state sospese le prime visite, ma è stato implementato lo strumento della telemedicina che ha permesso agli specialisti di mantenere un contatto/consulenza con le famiglie. L'attività dei centri diurni è stata sospesa offrendo alle famiglie, nei casi più critici, servizi alternativi e garantendo un supporto a distanza. Anche servizi domiciliari (ADPD), in accordo con le famiglie sono stati rimodulati.

Nella Fase 2 è sono state riprese le attività (dalla diagnosi all'assistenza) in maniera più strutturata. Il distanziamento sociale e le procedure di sicurezza hanno implicato un ripensamento riprogrammando le attività in maniera più dinamica e flessibile.

Anche le attività di sensibilizzazione necessitano di un ripensamento, cercando di mantenere viva nella comunità l'attenzione verso le persone malate e le loro famiglie con iniziative che rispettino il distanziamento sociale.

L'emergenza ha offerto delle opportunità, come ad esempio la telemedicina, che può essere importante implementare e mettere a sistema anche in una situazione di normalità, perché garantisce, nelle situazioni già in carico e che non necessitano di rivalutazione importanti, il supporto clinico, evitando al paziente di recarsi in ambulatorio e riducendo quindi lo stress e azzerando la possibilità di contagio.

AZIONI MIGLIORATIVE

1. Riprogrammazione della diagnosi nell'ottica di semplificare l'iter riducendo gli spostamenti e i tempi di esposizione alle visite/accertamenti e riorganizzazione utilizzando telemedicina e materializzazione clinica del follow-up a distanza
2. Garantire il mantenimento della rete dei servizi sia di segnalazione che di valutazione del bisogno
3. Riorganizzazione dell'offerta dei servizi a supporto del malato e del caregiver
4. Proporre iniziative di sensibilizzazione con approcci innovativi.

INDICATORI

- N. di pazienti monitorati in telemedicina dal CDCD (dati mensili)
- N. di segnalazioni al PUA (dati mensili)
- N. di progettualità rimodulate (centri diurni, centri diurni Alzheimer e ADPD)
- N. di iniziative di sensibilizzazione proposte nelle diverse fasi della pandemia.

Monitoraggio attuazione del Piano demenze

È compito del Tavolo di monitoraggio verificare l'attuazione del Piano utilizzando gli indicatori previsti, anche avvalendosi di momenti di consultazione partecipata con i malati e le loro famiglie e segnalare eventuali criticità da porre all'attenzione.

Il Tavolo può farsi promotore anche di ulteriori iniziative coerenti con gli obiettivi del Piano.

È compito del Tavolo elaborare ogni due anni un report sull'attuazione del Piano da presentare in Consiglio provinciale ai sensi della legge provinciale n 8 del 2009¹.

1. "Disposizioni per la prevenzione e la cura dell'Alzheimer e di altre malattie neurodegenerative legate all'invecchiamento e per il sostegno delle famiglie (...)"

Allegato 1

**Piano provinciale
Demenze XV
legislatura**

**Sintesi
dei risultati raggiunti**

Piano provinciale Demenze XV Legislatura

Sintesi dei risultati raggiunti

1° obiettivo

Arrivare a una diagnosi tempestiva della malattia

- Sono aumentati da 8 a 12 gli ambulatori dei CDCD (Centri per i disturbi cognitivi e la demenza) e l'equipe valutativa è stata integrata con altri specialisti (2 neuropsicologhe, 4 infermieri, 4 medici).
- Il numero delle prime visite è aumentato - nel 2015 erano 669 – nel 2019 sono stati 1.641 e i tempi di attesa si sono ridotti significativamente .
- È stato approvato il "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale" (PDTA) specifico per le persone con demenza e le loro famiglie.

2° obiettivo

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

- Il medico di base è stato dotato di uno strumento per individuare prontamente le persone con un sospetto di demenza (*test GPCog - test rapido*).
- Il ruolo del medico di base è stato potenziato attraverso corsi di formazione (circa il 40% dei medici hanno seguito una formazione specifica).
- È migliorato il raccordo con i CDCD e i medici di base.

3° obiettivo

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

- Sono aumentate da 85 (2015) a 134 (2018) le persone seguite annualmente con un'assistenza domiciliare specifica (ADPD).
- Sono stati modificati i criteri per l'accesso alle RSA valutando prioritari i disturbi comportamentali legati alla malattia.

- Sono aumentati i posti per l'accoglienza diurna nelle RSA.
- È migliorata l'assistenza nelle RSA (potenziata la formazione degli operatori, maggiore attenzione alla gestione del dolore, all'alimentazione e alla terapia farmacologica, personalizzazione degli ambienti e maggior coinvolgimento dei familiari).
- È stato introdotto il "*Codice Argento*" nei Pronto Soccorso per assegnare priorità alle persone fragili e in particolare con decadimento cognitivo-demenza (a parità di codice colore).
- È in atto un progetto di riorganizzazione del modello di cura ospedaliero "Ospedale che cura con cura" più centrato sui bisogni specifici anche relazionali della persona malata.
- Le cure palliative sono state estese anche alle persone con demenza nella fase di fine vita.

4° obiettivo

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

- È stato istituito un tavolo di monitoraggio composto da rappresentanti di ogni nodo della rete (Provincia, APSS, MMG, Comunità, Consolida, Upipa, Associazioni Alzheimer) che ha monitorato l'attuazione del Piano, ha coordinato lo svolgimento di attività specifiche, anche promuovendo nei territori il concetto di rete.
- È stato sviluppato da APSS un sistema informativo per l'acquisizione dei dati sulle persone con demenza inclusi i referti e dei test somministrati dai CDCD, che sono visibili ai medici di base e agli operatori sanitari di APSS.
- Sono stati realizzati dai soggetti della rete per gli operatori sanitari, sociali e sociosanitari numerosi corsi di formazione continua specifici sulla demenza.
- È stata realizzata la versione multilingue (inglese, francese, spagnolo, rumeno ucraino e russo) del vademecum Alzheimer distribuendone 10.000 copie; la versione italiana è stata rieditata nel 2017 (6.000 copie) e ripubblicata nel 2018 (5.000 copie).
- Sul territorio sono state promosse innumerevoli iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione organizzate, spesso in rete, coinvolgendo le risorse territoriali.

- Sul sito istituzionale della PAT www.trentinosalute.net è stata predisposta una sezione dedicata al tema delle demenze, che viene aggiornata anche con le informazioni trasmesse dagli altri nodi della rete.

Infine con riferimento alle azioni di prevenzione, in questi anni sono state promosse alcune iniziative di informazione per responsabilizzare il cittadino ad avere cura della propria salute e a conoscere quali comportamenti vanno adottati per prevenire l'insorgere della malattia, come la mostra itinerante "Camminando nel cervello"¹ e il percorso "AllenaLaMente"².

1. Mostra realizzata dall'Associazione Rencureme onlus di Fiemme e Fassa e divulgata sui territori tramite le Associazioni Alzheimer con il coinvolgimento delle Comunità.

2. Il percorso è stato promosso dall'Associazione Alzheimer di Trento.

Allegato 2

**Sintesi dei risultati
dei focus groups
di consultazione**

Sintesi dei risultati dei focus groups di consultazione

Progettazione e Coordinamento dei Focus groups:

Ilaria Simonelli – Direzione Integrazione socio-sanitaria, APSS

Osservatori:

Servizio Politiche sociali, PAT

Organizzazione dei Focus groups:

Associazioni Alzheimer; APSS; UPIPA; Comunità di Valle/Territorio Val d'Adige

Nell'ambito del rinnovo del Piano provinciale demenze e su mandato del Tavolo di monitoraggio del Piano, sono stati coordinati e svolti dalla Direzione Integrazione socio-sanitaria di APSS sei focus groups con l'obiettivo di migliorare i contenuti del Piano, attraverso la consultazione di cittadini (caregivers familiari), operatori APSS e di Comunità, Dirigenti e coordinatori di strutture e livello di erogazione dei servizi.

I focus groups sono stati realizzati grazie alla collaborazione tra la PAT, APSS, le Associazioni Alzheimer, UPIPA, Consolida e le Comunità. Per la cittadinanza (caregivers) è stato utilizzato un approccio di patient experience¹ e sono stati individuati gli aspetti critici relativi al proprio percorso di cura. Per gli operatori (APSS e Comunità,) e per il livello di erogazione (UPIPA e Consolida) è stato svolto un esercizio di individuazione di sfide, soluzioni ed azioni² da sottoporre al Tavolo di monitoraggio per una valutazione ed eventuale implementazione. Le informazioni chiave sono state organizzate in Mind Map per caregivers e in Tabelle riassuntive per Operatori ed UPIPA. Le citazioni e le informazioni raccolte sono state analizzate con Software di Analisi testuale NVivo per esaminare ricorrenze, concetti chiave, accordo tra i partecipanti e livello di coerenza delle informazioni. Tutti i focus groups sono stati registrati

1. Agency for Clinical Innovation (2016), Participant experience focus groups: Facilitation guide, Chronic Care Network, UK.

2. Fundamental Rights Conference (2009), Making rights a reality for all, Stockholm, 10-11 December.

e i dati trattati in modo anonimo. Il Report completo è stato stilato dalla Direzione Integrazione socio-sanitaria e presentato al Tavolo di Monitoraggio provinciale.

In totale, hanno partecipato ai Focus groups 18 caregivers; 17 operatori (coordinatori infermieristici, infermieri di CDCD e assistenza domiciliare, Assistenti sociali delle Comunità); 17 Referenti tra Direttori e Coordinatori di struttura.

I risultati mostrano come l'attenzione sia stata posta su:

- Servizi, che devono supportare il caregiver, in modo sempre più tempestivo, efficace, efficiente, territorialmente presente ed omogeneo;
- Familiari e caregivers, che devono essere ascoltati da tutti i professionisti, assistiti in modo appropriato, accompagnanti nella filiera dei servizi assicurando la continuità della cura;
- Dimensione territoriale, disegnata intorno ai casi presenti, che devono quindi essere conosciuti, indirizzati e risolti sulla base delle risorse disponibili;
- Presa in carico, inteso come meccanismo di organizzazione del percorso di cura del paziente da parte di case managers o di servizi ad hoc in modo tale che il caregiver sia totalmente liberato da oneri organizzativi legati alla malattia e difficilmente sostenibili in momenti di forte stress;
- Domicilio, che deve essere dotato di strumenti di sostegno economico alle famiglie (assegno di cura), di assistenza al bisogno (anche in notturno), di soluzioni tecnologicamente friendly, che in alcune fasi della malattia possano coadiuvare il caregiver alleviando il suo stress;
- RSA, che diventa di fatto una soluzione ideale per alleviare le difficoltà dei familiari in situazioni particolarmente gravi e che rappresenta un punto di riferimento territoriale importante;
- MMG, che ricopre un ruolo chiave in una fase fondamentale della malattia (stadio iniziale e successivi invii).

Il concetto-chiave per i caregivers risiede nel non essere lasciati soli, accedendo ad una presa in carico multidisciplinare, personalizzata e coordinata, che non pesi economicamente, che sia valida anche su percorsi

domiciliari e omogenea a livello territoriale e che si occupi anche dello stato emotivo e psicologico del caregiver per accompagnarlo durante tutte le fasi della malattia.

Il concetto chiave per gli operatori e i professionisti è quello di potenziare il lavoro di rete per garantire una presa in carico coordinata, aderente alle aspettative della cittadinanza ed alle caratteristiche del territorio. Inoltre, è stata confermata e condivisa l'importanza dell'assistenza domiciliare, di conoscere la dimensione territoriale per soddisfare al meglio i bisogni, di avere punti di riferimento unici anche per agevolare una presa in carico efficace.

In conclusione, tempestività, punti di riferimento chiari e conosciuti, migliore comunicazione con operatori e servizi, sono i fattori chiave rilevati dai caregivers per realizzare una presa in carico efficace. Tutti i professionisti (APSS, UPIPA, Comunità, Consolida) sono concordi con i punti rilevati dai caregivers ed hanno proposto azioni utili a rafforzare la presa in carico nel senso auspicato per rispondere in modo efficace ai problemi della cittadinanza.

Stampato per conto
della Giunta della Provincia autonoma di Trento
dal Centro Duplicazioni PAT - Aprile 2021



www.trentinosalute.net