

Amministrazione Cantonale

Strategia cantonale sulle demenze

Quadro d'orientamento per migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza e dei loro caregivers e per governare i costi

aprile 2016

Sommario

1. Introduzione	2
2. Strategia nazionale	3
2.1 Costituzione gruppo di lavoro	4
2.2 Cosa si intende con il termine demenza	5
2.3 Persone a rischio	6
2.4 L'entourage della persona affetta come risorsa di cure	7
2.5 Etica e demenza	7
3. La demenza in Ticino	9
3.1 La situazione del Ticino	10
3.2 Offerta in Ticino.....	10
4. Modalità di lavoro	13
4.1 Vision e mission.....	13
4.2 Obiettivi.....	14
4.3 Metodo di lavoro.....	20
4.4 Tempistica	21
5. Basi legali	21
5.1 Leggi alla base della strategia.....	21
5.2 Nuove leggi da prendere in considerazione.....	22
6. Costi Preventivati.....	22
7. Raccomandazioni in linea con le direttive federali	23
8. Bibliografia.....	27
9. Sitografia.....	28
10. Allegati.....	28

1. Introduzione

La demenza è una sindrome caratterizzata dalla compromissione di più funzioni cognitive che rappresenta una sfida per il welfare delle società occidentali chiamate a sostenere le cure e l'assistenza delle persone affette da demenza e dei loro *caregivers*. L'evidenza che la maggior parte delle situazioni dementigene siano oggi ancora inguaribili non impedisce tuttavia di curarle con un ventaglio di approcci differenziati definiti "multi-modali"¹ questi coinvolgono, nella maggior parte dei casi, non solo la persona ammalata ma anche coloro che si prendono in cura di quest'ultimo. La dimensione epidemiologica e la lunga durata della malattia, unite a un progressivo invecchiamento della popolazione occidentale, hanno spinto i governi dei diversi Stati ad elaborare una strategia mirata, volta a garantire una presa in carico di qualità per le persone affette da demenza e per coloro che li assistono. Oltre all'impatto emotivo che questa patologia ha sulle persone, è importante notare come questo si ripercuota anche sul piano finanziario; basti pensare che già nel 2010 i costi complessivi mondiali generati dalla demenza ammontavano a circa 604 miliardi di dollari. La Svizzera non fa eccezione a questo trend mondiale e per questo motivo ha elaborato una propria Strategia nazionale.

Le proiezioni dell'andamento demografico della Svizzera indicano come la demenza è una delle sfide più importanti che il nostro paese sarà chiamato ad affrontare nei prossimi anni. Si stima che nel 2014 le persone affette da demenza in Svizzera erano 116'000; le previsioni stimano 28'000 nuovi casi l'anno. Gli ultimi dati sui costi sostenuti dalla Confederazione per far fronte a questa malattia, indicano 6.9 miliardi di CHF spesi, di cui il 95% è stato impiegato per le cure e l'assistenza delle persone affette da questa patologia².

È necessario evidenziare che oggi circa il 50% delle persone con demenza vive presso il proprio domicilio. Questo dato suggerisce come sia importante agire su tutti i fronti e prevedere un rafforzamento/miglioramento dei servizi di cure e assistenza dei malati in particolar modo presso il domicilio e dei loro famigliari curanti.

La strategia cantonale sulle demenze per il cantone Ticino è fondata su quanto è già stato stabilito a livello nazionale nell'omonima strategia, e mira in particolare a ottimizzare il sistema di presa in carico dei pazienti attraverso un miglior coordinamento delle diverse risorse coinvolte nelle cure e nell'assistenza di persone affette da demenza, focalizzando l'attenzione sul riconoscimento tempestivo della patologia.

È doveroso precisare che il gruppo di lavoro incaricato di redigere questo documento ha elaborato la strategia avendo come valore di riferimento la centralità della persona e del *caregiver* nel processo di presa in carico e cura, concentrandosi sull'evoluzione della malattia e i bisogni d'assistenza derivanti dai diversi stadi della patologia.

Il rapporto si concentra in particolar modo sulla presa in carico al domicilio, senza dimenticare che anche a livello stazionario l'attuale offerta va monitorata, valutata e se necessario migliorata per far

¹ Fonte: www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/.../R_demenza_auslFe.pdf

² Fonte dati: <http://www.alz.ch/index.php/cifre-sullalzheimer.html>

fronte alle esigenze delle persone affette da demenza e del loro entourage familiare durante le diverse fasi della malattia.

2. Strategia nazionale

La “Strategia nazionale sulle demenze 2014-2017” è incentrata sulle persone affette da demenza e su coloro che le seguono quotidianamente (i cosiddetti “caregivers”); l’obiettivo è di promuovere una miglior comprensione delle patologie che si manifestano sotto forma di “demenza” e, allo stesso tempo, facilitare l’accettazione sociale delle persone affette riducendo le riluttanze verso questo tipo di malattia. L’altro grande obiettivo della strategia nazionale è quello di garantire a tutte le persone affette da questo tipo di patologie un accesso in ogni stadio della malattia a offerte mirate di qualità elevata, volte al mantenimento di una qualità di vita dignitosa.

Per raggiungere questi obiettivi, a livello nazionale sono state individuate 4 macro aree d’azione, vale a dire: “Competenza sanitaria, informazione e partecipazione”, “Offerte conformi al fabbisogno”, “Qualità e competenza professionale”, “Trasmissione di dati e conoscenze”. Queste 4 aree sono poi state suddivise in diversi progetti, dei quali la Confederazione ha evidenziato quelli prioritari per i diversi Cantoni e che verranno analizzati in seguito nel rapporto.

La “Strategia nazionale sulle demenze”, oltre a basarsi sulla dichiarazione di Glasgow³, è il risultato del rapporto Sanità 2020⁴ e di due mozioni presentate al Consiglio degli Stati nel 2009 e trasmesse il 12 marzo 2012 dal Consiglio federale. All’ interno della mozione Steiert, veniva richiesto di elaborare un piano strategico volto a definire la “Direzione strategica della politica in materia di malattie che portano alla demenza I. Elaborazione delle basi”, mentre la mozione Wehrli presentava il passo successivo, specificando la “Direzione strategica della politica di malattie che portano alla demenza II. Elaborazione di una strategia comune di Confederazione e Cantoni”.

Trattandosi di un mandato politico rivolto a Confederazione e Cantoni, il progetto è stato integrato all’interno della piattaforma Dialogo sulla Politica nazionale della sanità che, il 25 ottobre 2012 ha incaricato a sua volta l’Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) di adempiere alle mozioni sopracitate, elaborando un piano d’azione a livello nazionale per far fronte ai bisogni della popolazione confrontata con la demenza.

CDS e UFSP hanno quindi iniziato a dialogare individuando come obiettivi primari quelli di descrivere la situazione attuale in termini di offerta sanitaria in Svizzera e definire le priorità di intervento e relative raccomandazioni.

³ Alzheimer Europe ha varato la Dichiarazione di Glasgow il 20 Ottobre 2014 e lo stesso giorno è stata adottata dalla Federazione Alzheimer Italia e dai delegati di altre 25 organizzazioni membri di Alzheimer Europe. La Dichiarazione di Glasgow invoca la creazione di una strategia europea per la Demenza e strategie nazionali in ciascuna nazione d’Europa. I firmatari si appellano anche ai leader mondiali affinché riconoscano la Demenza come una priorità di salute pubblica e sviluppino un piano d’azione globale per le Demenze.

⁴ Sanità2020 è una concezione globale che fissa le priorità della politica sanitaria svizzera per i prossimi otto anni. Il rapporto comprende 36 misure che, ripartite in quattro aree d’intervento della politica sanitaria, saranno messe in atto in modo graduale. Fondate su complessivamente dodici obiettivi, queste misure si propongono di preparare l’efficiente sistema sanitario svizzero ad affrontare al meglio le sfide attuali e future. Il Consiglio federale ha approvato il rapporto Sanità2020 il 23 gennaio 2013.

L'analisi della situazione in Svizzera ha evidenziato come gran parte delle persone colpite da demenza viva presso il proprio domicilio grazie al sostegno di familiari e alle prestazioni erogate dai servizi di cure a domicilio. Questo dato rileva come anche in Ticino è importante rivedere il sistema di presa in carico al domicilio, e adattarlo alle specificità della demenza.

Il Consiglio degli Stati sta valutando la mozione Jöder che prevede maggiore libertà d'azione per gli infermieri che si occupano dei pazienti a domicilio e che, qualora dovesse essere accettata e quindi entrare in vigore, garantirebbe al paziente un accesso maggiormente diretto alle cure infermieristiche e una risposta più immediata alle necessità specifiche della persona al domicilio.

2.1 Costituzione gruppo di lavoro

Al fine di elaborare la propria strategia in tema di demenze, il Consiglio di Stato del Canton Ticino con Risoluzione del 23 dicembre 2014, su proposta del Dipartimento della sanità e della socialità (DSS), istituiva uno specifico gruppo di lavoro con il mandato di elaborare la strategia cantonale sulle demenze, adattando i contenuti di quella nazionale alle esigenze del territorio e della realtà ticinese.

Il gruppo di lavoro composto da Francesco Branca (Capo servizio Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio), dalla dottoressa Anna De Benedetti (Capo servizio Vigilanza e qualità, dell'Ufficio del Medico cantonale), Maria Luisa Delcò (presidente del Consiglio anziani), il dottor Fabiano Meroni (medico geriatra presso Memory Clinic del Servizio Sottocenerino di geriatria e dell'Ospedale Regionale di Lugano), il dottor Alireza Moor (medico psichiatra presso la Clinica psichiatrica cantonale), Rita Pezzati (psicologa e insegnante SUPSI), Rosaria Sablonier (direttrice sanitaria SCuDo), Daniela Saredo Parodi (capo reparto Casa Gemmo) e Giacomo Franscella (coordinatore progetto, Pro Senectute).

La direzione del gruppo è stata affidata alla dottoressa Anna De Benedetti.

Si evidenzia che le persone facenti parte del gruppo di lavoro sono state scelte essenzialmente per la loro esperienza e conoscenza diretta nel settore delle demenze e quindi non in rappresentanza dell'ente per il quale lavorano.

Il gruppo di lavoro si è riunito regolarmente ogni tre settimane fino a fine gennaio 2016, data entro la quale è stato elaborato questo primo documento volto a presentare il progetto di strategia cantonale per il Ticino. Il 30 novembre 2015, presso la Residenza al Parco Maraini a Lugano, è stato organizzato dal gruppo di lavoro un pomeriggio di studio⁵ sulla strategia cantonale per le demenze al quale hanno partecipato i rappresentanti dei diversi gruppi d'interesse, sia professionali sia informali (caregivers) coinvolti nella presa in carico con lo scopo di valutare la fattibilità della strategia stessa e integrando i suggerimenti e le proposte emerse.

⁵ Allegato programma pomeriggio di studio

2.2 Cosa si intende con il termine demenza

La parola «demenza» è un termine generico usato per definire numerose malattie cerebrali cronic-evolutive che si manifestano con disturbi delle funzioni cognitive, non esclusivamente della memoria, e che portano progressivamente alla perdita della propria autonomia. Oggi si conoscono più di cento malattie di questo tipo, la maggior parte, però insorge solo in rarissimi casi.⁶

La forma più frequente di demenza è rappresentata dalla malattia di Alzheimer (circa 50% dei casi), seguita dalla demenza vascolare (circa 20% dei casi). Il primo fattore di rischio per questa patologia è rappresentato dall'età; infatti, con l'avanzare degli anni è possibile che si manifestino forme miste di demenza.

È importante rilevare che non tutti i disturbi della memoria sono indicatori di una demenza a breve termine, in quanto questi potrebbero essere semplicemente legati al normale invecchiamento della persona che comporta un naturale deterioramento delle capacità cognitive con una conseguente diminuzione delle facoltà di memoria. Grazie ad alcuni test neuropsicologici è possibile comunque distinguere i disturbi della memoria legati all'età rispetto a una demenza allo stadio iniziale.

Come rilevato in precedenza, la forma di demenza principale è rappresentata dalla malattia di Alzheimer, che consiste in una progressiva distruzione delle cellule nervose cerebrali che portano ad un inevitabile deterioramento delle facoltà mentali e ad una diminuzione della concentrazione di neurotrasmettitori, i quali svolgono un ruolo essenziale nello scambio di informazioni tra le cellule nervose. Attualmente non si conoscono ancora i motivi per i quali alcune persone contraggono questa forma di demenza e si stima che in media la durata percepibile della malattia è di dieci anni.

L'Alzheimer e altre forme di demenza rappresentano una delle più grandi problematiche legate all'avanzamento dell'età, colpendo circa l'8% degli ultrasessantacinquenni. In casi rari è tuttavia possibile che l'Alzheimer possa comparire anche in giovane età; queste forme ereditarie rappresentano circa il 10% dei casi di Alzheimer e in alcune famiglie hanno un'incidenza piuttosto elevata.

⁶ <http://www.alz.ch/ti/index.php/che-cose-la-demenza.html>

2.3 Persone a rischio

I fattori che determinano il rischio di contrarre la demenza sono essenzialmente tre: età, sesso e genetica. Oltre questi tre fattori conclamati e non influenzabili, vi sarebbero altre cause come l'abuso di alcool e il fumo, l'ipertensione, l'ipercolesterolemia, il diabete e l'obesità, che aumenterebbero il rischio di sviluppare la demenza. Diversi studi segnalano inoltre che anche le depressioni possono favorire l'insorgere di una demenza (cfr. Saczynski et al., 2010; Dotson et al., 2010; Da Silva et al., 2013).

La demenza tuttavia, a differenza di altre malattie, non si limita ad avere effetti solo sulla persona affetta dalla patologia, ma colpisce anche l'entourage familiare della stessa e tutti quelli che offrono sostegno quotidiano, compresi i professionisti sanitari regolarmente a contatto con il malato. L'inclusione di queste categorie all'interno del numero di coloro che sono colpiti direttamente o indirettamente dalla demenza, fa lievitare il numero da 126'000 a quasi mezzo milione di persone coinvolte.

Uno studio a livello nazionale («Demenzbarometer 2012», ZfG, 2012⁷) dimostra l'impatto della demenza sulla popolazione svizzera (persone con e senza contatto personale con persone affette da demenza) dal punto di vista quantitativo e qualitativo. Il sondaggio evidenzia come circa il 60% delle persone intervistate ha dichiarato di essere stato direttamente a contatto con la patologia (per circa la metà dei casi si trattava di un familiare stretto o di un parente). Un dato preoccupante che emerge da questo studio è che circa un intervistato su quattro dichiara di essere preoccupato di poter contrarre la demenza durante il suo percorso di vita, e che circa il 16% di chi ha partecipato allo studio sostiene che preferirebbe morire piuttosto che vivere con l'Alzheimer. Questi dati fanno riflettere sulla necessità di migliorare il sistema d'informazione (sulla malattia e sull'offerta disponibile sul territorio) e di sensibilizzazione presente nel nostro Paese.

Un'analisi dell'Ufficio Federale di Statistica (UFS) mostra come la malattia si manifesti maggiormente dopo il compimento dei 65 anni, rilevando che nella fascia di età compresa tra i 65 e 69 anni vi è una persona affetta da demenza ogni 50 e che la percentuale sale a una su otto tra gli 80 e 84 anni. Un altro dato rilevante dello studio è che la demenza colpisce in prevalenza le donne (due terzi del totale). Una possibile spiegazione a questo fatto è che le donne tendenzialmente vivono di più rispetto agli uomini e come abbiamo visto in precedenza con l'avanzare dell'età è più facile essere colpiti da questa patologia.

La demenza può tuttavia manifestarsi anche prima dei 65 anni; sono infatti circa 2'600 le persone colpite da questo deficit prima dell'età di pensionamento. Uno studio effettuato dalla Deutsche Alzheimer Gesellschaft nel 2011 mostra inoltre che le persone affette da disabilità mentali possono manifestare questa patologia nettamente prima rispetto alla popolazione generale.

Secondo quanto appena detto, e considerando quanto emerso dalle proiezioni demografiche della popolazione Svizzera, dove si prevede un forte invecchiamento della popolazione, si stima che entro il 2030 le persone malate di demenza sul suolo elvetico saranno circa 190'000, numero che salirà a quota 300'000 entro il 2060.

⁷ Maggiori info su <http://www.zfg.uzh.ch/projekt/alt/demenzbaro-2012.html;jsessionid=6E8DC732BFA18FC5C4E8E12FA7ABA4F6>

2.4 L'entourage della persona affetta come risorsa di cure

Un ruolo fondamentale nella presa in carico delle persone affette da demenza è ricoperto dall'aiuto informale prestato dall'entourage familiare. Secondo quanto evidenziato nel rapporto elaborato dalla SUPSI "Fragilità e risorse della popolazione anziana in Ticino⁸", circa il 60% delle persone con questa sindrome vive al proprio domicilio; questo tipo di presa in carico è possibile grazie all'intervento della rete formale dei SACD pubblici e/o privati, dagli infermieri indipendenti e dai diversi servizi d'appoggio, affiancato da quella informale cioè dall'entourage della persona malata. Senza quest'ultima preziosa risorsa, sarebbe difficile pensare a un sistema di cure al domicilio qualitativamente valido per persone affette da demenza.

I benefici derivanti dal mantenimento al domicilio della persona sono stati evidenziati in diversi studi, dove è sottolineato che il paziente si sente maggiormente a proprio agio se curato all'interno di un ambiente familiare quale casa propria, mantenendo più a lungo le proprie risorse. Per questo motivo, essendo i servizi sul territorio impossibilitati a prestare il proprio supporto 24 ore su 24 sia per una questione di costi che di risorse del personale, diventa essenziale il supporto fornito dai parenti.

È importante quindi coinvolgere i familiari curanti nel progetto di cura elaborato dagli aiuti formali, facendoli sentire parte integrante del piano di presa in carico. Allo stesso tempo è fondamentale sostenere ed accompagnare adeguatamente questa risorsa nella presa in carico, in modo tale da evitare possibili casi di *burden*⁹ nei familiari dovuti al troppo stress, con il risultato di avere un'altra persona bisognosa di assistenza. Nel caso in cui non vi siano sufficienti risorse informali che permettano il mantenimento al domicilio, è necessario discutere con il paziente e i suoi cari la soluzione migliore per una presa in carico adeguata alle necessità della persona.

La strategia cantonale si pone l'ambizioso obiettivo di migliorare la collaborazione tra la rete formale ed informale, cercando di coordinare in maniera efficace ed efficiente i due tipi di supporto.

2.5 Etica e demenza

Quando parliamo di demenza, di presa in carico adeguata alle necessità della persona e di garantire attraverso i vari servizi una qualità di vita migliore per il paziente, è inevitabile riferirsi all'etica. Uno dei principi fondamentali dell'etica è rappresentato dal rispetto dell'autonomia della persona, che nel caso di una patologia quale quella della demenza viene progressivamente a mancare con l'avanzare dello stato della malattia. Questo concetto è sottolineato anche nel documento redatto dall'Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (ASSM) sulle misure coercitive in medicina "il diritto

⁸ Per maggiori info:

<http://www3.ti.ch/DF@/DR/USTAT/index.php?fuseaction=pubblicazioni.dettaglioVolume&idCollana=121&idVolume=1481>

⁹ Per BURDEN si intende la responsabilità percepita, in senso sia di tempo che di sforzo, di una persona che si deve occupare di un'altra. Il burden è correlato con la comparsa di sintomi di tipo ansioso depressivo, che permarrrebbero nel caregiver anche a distanza di 12 mesi dalla fine del compito di assistenza e cura (<http://www.psicologi-italia.it/psicologia/psicologia-del-benessere/1340/buden-caregiver.html>).

del paziente all'autodeterminazione è un principio cardine dell'etica medica, ancorato a livello giuridico sia in convenzioni internazionali e garanzie costituzionali che in disposizioni di diritto civile e penale¹⁰. La domanda sorge quindi spontanea: come comportarsi quando la persona non è più capace di discernimento o, come si diceva una volta, in grado di "intendere e volere"?

Il tema dell'etica nella demenza è delicato, personale e difficile da standardizzare. Il nostro pensiero in questo senso è di garantire attraverso la diagnosi tempestiva la possibilità alla persona di decidere il proprio percorso terapeutico fino a quando ha facoltà di farlo in maniera autonoma. Per questo motivo crediamo che le persone debbano essere maggiormente informate su quelle che possono essere le diverse alternative tra le quali scegliere nel caso in cui venga a mancare la facoltà di farlo autonomamente con il progredire della patologia.

Attualmente vi sono diversi strumenti ai quali le persone possono far capo per assicurarsi che le proprie volontà vengano rispettate anche quando non saranno più in grado di esprimere autonomamente il proprio pensiero. Quelle maggiormente note ed utilizzate sono le direttive anticipate e la nomina di un rappresentante terapeutico, che assume il ruolo di punto di riferimento nel caso in cui la persona affetta da demenza non sia più in grado di esprimersi. Il 1° gennaio 2013 è stata introdotta, all'interno del Codice Civile Svizzero, la legge sulla "Protezione degli adulti e diritto di filiazione"¹¹ che ha l'obiettivo di promuovere il diritto di autodeterminazione attraverso l'utilizzo delle due alternative appena citate e delle curatele amministrative o generali. Tuttavia questi due strumenti presentano dei limiti, da un lato perché non sono disponibili modelli predefiniti di direttive anticipate specifiche per le demenze, dall'altro perché il rappresentante terapeutico spesso si trova a dover prendere delle decisioni delicate senza conoscere il reale desiderio della persona assistita.

Se pensiamo ad esempio alle direttive anticipate crediamo che non sia sufficiente che la persona sia informata della possibilità di ricorrere a questo strumento, ma che essa vada supportata nella redazione delle stesse, in maniera tale da renderle applicabili nel caso in cui vi siano decisioni importanti da prendere in futuro riguardo determinati trattamenti terapeutici. Bisogna inoltre aggiungere che una volta che le direttive sono redatte, è importante che vi sia una periodica revisione delle stesse e vengano aggiornate in maniera tale da assicurarsi che esse siano ancora effettivamente in linea con i desideri della persona.

Le direttive anticipate tuttavia non devono diventare qualcosa che tolga definitivamente l'autonomia della persona affetta da demenza. Spesso si fa l'errore di credere che una persona con demenza non sia in grado di decidere autonomamente in nessun ambito. È importante invece che chi è coinvolto nella presa in carico lasci un grado d'indipendenza nelle piccole scelte quotidiane al malato, proporzionale alle capacità residue della persona.

I limiti degli strumenti ad oggi a disposizione per determinare le proprie volontà, sottolineano quindi l'importanza del conoscere la biografia, il vissuto del paziente, in modo tale che il personale socio sanitario coinvolto nella presa in carico possa personalizzare il proprio intervento, mantenendo vive le abitudini della persona e assecondando, laddove possibile, i suoi desideri. Le persone nella vita hanno comportamenti propri, ogni individuo è diverso dall'altro; conoscere il passato della persona affetta da demenza, aiuta gli operatori a dare una certa continuità allo stile di vita del paziente,

¹⁰ Fonte: "Misure coercitive in medicina, Accademia Svizzera delle Scienze Mediche, 2015".

¹¹ Codice civile svizzero, art. 370/cpv. 1, 728.

riducendo così il rischio di sconvolgerne le abitudini e limitando i problemi legati allo stress e al malcontento sia nel malato che nel suo entourage. La conoscenza della biografia dell'utente permette inoltre di attivare le cosiddette "ancore mnemoniche" presenti nella persona, con il risultato di ritardare gli effetti legati all'evoluzione della patologia.

A sostegno di quanto appena detto, è in fase di pubblicazione uno studio della SUPSI al quale hanno partecipato 17 case per anziani; il risultato di questo studio è un documento che illustra in quale modo prevenire situazioni di maltrattamento e come promuovere la "bientraïtance" all'interno delle case. Il concetto di bientraïtance è tuttavia di carattere trasversale e può essere quindi utilizzato anche nell'ambito delle demenze. Il testo evidenzia in particolare alcuni principi fondamentali volti ad assicurare il rispetto della persona:

- Una cultura condivisa e rispettosa della persona anziana e della sua storia, dignità e della sua individualità;
- Un saper essere, un saper agire e un saper dire, attento all'altro, reattivo ai bisogni e alle richieste, dell'anziano e rispettoso delle sue scelte e ancora di più dei suoi rifiuti;
- Un percorso rispettoso dei diritti e delle volontà del beneficiario (massima valorizzazione delle sue espressioni);
- Una cultura di valorizzazione del ragionamento critico, che porta a una costante riflessione etica, collettiva sulle pratiche professionali, permettendo quella dinamica di circolarità di pensiero e azioni richiesta dalla complessità;
- Un'attitudine di attenzione e di adeguamento permanente all'evoluzione dei bisogni e alle situazioni specifiche dei beneficiari¹².

Questi aspetti sono fondamentali anche nella presa in carico delle demenze e sottolineano ulteriormente l'importanza che ricopre il rispetto della persona nel processo di cura; tali principi vengono ripresi in maniera più specifica all'interno della Carta della bientraïtance¹³.

3. La demenza in Ticino

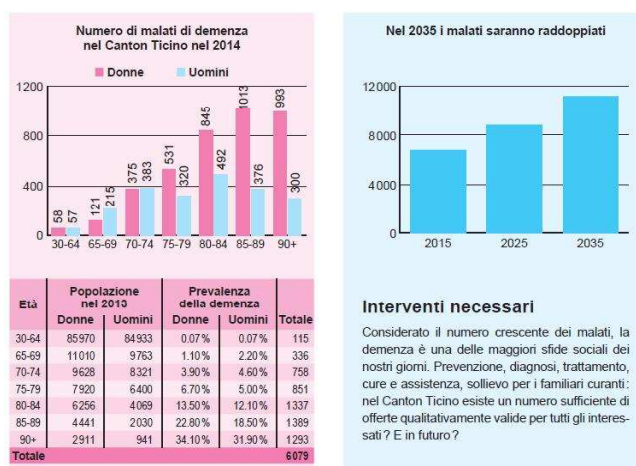
In Ticino, come nel resto della Svizzera, si prevede un forte invecchiamento della popolazione. Le previsioni demografiche segnalano una crescita dai 336'943 abitanti del 2011 ai 363'000 nel 2040, registrando quindi un incremento dell'8% di popolazione. Le fasce di età maggiormente colpite da questo importante aumento saranno quelle a più elevato rischio demenza. Per questo motivo è necessario prevedere una strategia utile ad assicurare alla popolazione del nostro Cantone delle cure specifiche e di qualità, volte a garantire un tenore di vita dignitoso a coloro che sono affetti da demenza, o che potrebbero esserlo in futuro.

¹² Fonte "Rapporto di ricerca: Prevenzione del maltrattamento e promozione della *bientraïtance* in un campione di case per anziani del Canton Ticino, SUPSI, 2016".

¹³ Consultabile all'interno del documento HAS, FORAP, "Principes de bientraïtance", 6.

3.1 La situazione del Ticino

I dati del 2014 indicano che in Ticino la popolazione residente stabile affetta da demenza è pari a 6'100 persone, delle quali il 19,5% è composto da persone ultra ottantenni e il 33,6% da ultra novantenni. Anche in Ticino, come nel resto della Svizzera, è previsto un incremento di persone affette da questa patologia dovuto al continuo invecchiamento della popolazione; si prevede infatti che il numero di malati potrebbe quasi raddoppiare entro il 2035 raggiungendo la considerevole quota di 11'000 unità.



Fonte: www.alz.ch

Si tratta tuttavia di dati parziali, in quanto queste statistiche non tengono conto delle persone che non hanno avuto una diagnosi di demenza e che aggiungendosi a coloro che dispongono di una diagnosi certificante il proprio statuto, andrebbe a raddoppiare l'attuale totale. L'Associazione Alzheimer Svizzera ha in particolare evidenziato la necessità di monitorare la situazione riguardo le persone che vivono da sole e a rischio demenza, ma prive di un entourage che possa favorirne il riconoscimento tempestivo della patologia e il conseguente percorso di cure ed accompagnamento.

3.2 Offerta in Ticino¹⁴

In Svizzera sono attive diverse Memory Clinic che soddisfano i requisiti di swissmemoryclinic.ch; due di queste hanno sede in Ticino. Una si trova all'interno del centro Equilibrium Swiss a Lugano mentre l'altra è presso il Servizio Sottocenerino di geriatria dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) a Mendrisio e Lugano in collaborazione con il servizio di neurologia dell'ospedale Civico. Questo tipo di struttura si occupa di fornire servizi di accertamenti ambulatoriali interdisciplinari con l'intento di arrivare a una diagnosi tempestiva della malattia. Una volta diagnosticata la malattia, è possibile

¹⁴ Offerta aggiornata al 31 dicembre 2015.

attivare tutte le risorse necessarie per garantire una presa in carico di qualità, pianificando il percorso di cure e sgravando, per quanto possibile, la persona che si occupa del malato. Oltre alla Memory Clinic l'EOC offre pure una presa in carico geriatrica anche presso la sede di Acquarossa dell'Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli. Si evidenzia che in Ticino è attivo anche il centro multidisciplinare di geriatria (CMG) presso la Clinica Luganese, che si articola in unità di geriatria acuta, unità di geriatria post acuta/riabilitativa e centro osteoporosi.

Il documento "Priorità Alzheimer, Associazione Alzheimer Svizzera 16.11.2014" indica che la situazione migliore per la persona affetta da demenza, se non vi sono controindicazioni, è di rimanere presso il proprio ambiente sociale e familiare. Per questo motivo svolgono un servizio di primaria importanza i Centri diurni terapeutici, i Servizi di Assistenza e Cure a Domicilio pubblici e privati, così come gli infermieri indipendenti, che trattano il paziente direttamente al domicilio e i luoghi di ascolto e condivisione per i caregivers.

In Ticino sono ora attive 10 strutture diurne terapeutiche distribuite in maniera capillare su tutto il territorio. Di questi centri 5 sono gestiti da Pro Senectute, uno dalla Croce Rossa, mentre gli altri 4 si trovano all'interno delle Case per Anziani. Nonostante le diverse strutture diurne presenti nel Cantone, risulta invece insufficiente l'offerta di presa in carico notturna (attualmente disponibile unicamente presso la Casa dei Ciechi di Lugano), che garantirebbe all'entourage familiare un valido sostegno in caso di situazioni di crisi. Va inoltre rilevata la difficoltà dei centri diurni nel prendere in carico situazioni acute improvvise, perché hanno un numero di presenze giornaliere fisse e programmate nel tempo.

La presa in carico a domicilio è poi garantita grazie al servizio offerto dai SACD pubblici e privati e dagli infermieri indipendenti. Pur essendo diversi i servizi che operano all'interno del nostro Cantone, si rileva che attualmente non vi sono risposte differenziate rispetto al resto dell'utenza. Le persone affette da demenza richiedono una presa in carico personalizzata che questi servizi devono attuare nella considerazione di problematiche particolari, quali per esempio la presenza di disturbi nel comportamento o la necessità di un tempo maggiore da investire: tempo di avvicinamento per un'interazione interpersonale al fine di rendere fattibile l'intervento previsto ed evitare il rifiuto dovuto alla non comprensione degli accadimenti in corso da parte della persona affetta dalla patologia. Viste le peculiarità delle problematiche legate alla patologia, sarà necessario condividere la filosofia di cure con il paziente a domicilio, in modo tale da creare un valore aggiunto per il paziente in termini di qualità del servizio. L'offerta di presa in carico a domicilio si completa con l'impiego dei Servizi d'appoggio presenti sul territorio, questi si occupano di attività che vanno dalla consegna dei pasti a domicilio, al trasporto degli utenti, o alla consulenza sociale. Secondo quanto appena evidenziato bisognerebbe rivedere l'assetto organizzativo dei SACD, poiché dovrebbero adattarsi ai nuovi bisogni emergenti, offrendo un supporto immediato che permetta la continuità della presa in carico a domicilio nelle situazioni critiche improvvise non pianificabili (caregiver viene a mancare per un periodo di tempo prolungato). Questo tipo di presa in carico garantirebbe alle persone con deficit cognitivi tipo Alzheimer il supporto di operatori specializzati, già a conoscenza della situazione di cura. Attualmente, nel nostro contesto non esiste una simile opportunità; l'offerta deve sicuramente essere modificata ed ampliata.

La presa in carico stazionaria dei pazienti affetti da demenza è garantita dalle Case per Anziani presenti sul territorio. Il Ticino conta al momento della redazione del rapporto 14 case dotate di

reparti dedicati a persone che presentano un grave deficit cognitivo. Anche in questo caso, sebbene vi siano dei vincoli strutturali da rispettare¹⁵, non vi è ancora alcuna indicazione a livello cantonale riguardo la modalità di approccio e la formazione per il personale che si occupa di persone affette da demenza, la dotazione del personale stesso, nonché lo skill mix necessario per far fronte alle necessità di questa malattia.

In caso di bisogno di un intervento psichiatrico è invece attivo il Servizio Intersettoriale di Psichiatria Geriatrica (SIPSIG), che dispone anche di 2 reparti specifici presso la Clinica Psichiatrica Cantonale (CPC). Le Case per Anziani dovrebbero inoltre assicurare la possibilità dei “ricoveri di sollievo”, ma spesso questo è impossibile, perché difficilmente queste strutture hanno dei letti liberi che possono mettere a disposizione in caso di ricoveri non preventivati dovuti alla malattia o l’assenza del caregiver familiare.

Vi sono inoltre diverse associazioni sul territorio (tra cui Pro Senectute e l’Associazione Alzheimer sezione Ticino) che propongono attività di vario tipo rivolte a persone con iniziali disturbi cognitivi fino alla demenza. Secondo la gravità dei deficit cognitivi vi sono varie strutture che possono accompagnare i malati durante la giornata. Per i deficit iniziali, tra le iniziative più importanti, segnaliamo il “Gruppo memoria Arcobaleno” (promosso dall’Associazione Alzheimer), che ha lo scopo di stimolare e attivare le capacità mentali della persona attraverso l’utilizzo di attività e tecniche idonee e i gruppi di riabilitazione mnesica a Balerna (presso Pro Senectute) condotti da neuropsicologhe, che hanno un intento riabilitativo e di rallentamento del declino delle competenze cognitive. Il gruppo Arcobaleno è tuttavia accessibile unicamente a coloro che sono affetti da disturbi della memoria nella fase iniziale e che hanno una diagnosi che certifichi questo deficit. Per i soggetti con disturbi più accentuati ma ancora relativamente indipendenti, Pro Senectute offre la possibilità di partecipare al “Gruppo di attivazione cognitiva”. Un’altra iniziativa che riscuote un notevole successo sono gli Alzheimer Café, che consistono in un incontro al mese nel quale le persone affette da demenza, caregivers, professionisti sanitari e coloro che vogliono sapere qualcosa di più su questa malattia, si incontrano dando vita ad un momento di conoscenza e condivisione legato alla patologia. Da molti anni sono presenti sul territorio gruppi di sostegno psicologico e di auto-aiuto per i caregivers organizzati dall’Associazione Alzheimer Ticino. È pure attivo un gruppo per caregivers di persone affette da patologie dementigene in età pre-pensionistica.

L’importanza ricoperta dal restare nel proprio ambiente familiare e sociale il più a lungo possibile nella cura degli anziani, ha portato molte nazioni a investire importanti risorse economiche per modificare le case in cui vivono le persone affette da demenza, posticipando di fatto lo spostamento del malato all’interno degli istituti. In Ticino si è iniziato da poco a percorrere questa via, ma troviamo già alcuni appartamenti a misura d’anziano (caratterizzati dalla presenza di un “custode sociale”) e degli appartamenti protetti (presenza di uno spitex in house o infermieri nello stabile).

È doveroso evidenziare che il mantenimento a domicilio del paziente ha senso solo fino a quando il caregiver formale o informale è in grado di far fronte alle necessità generate dalla presa in carico. Dal punto di vista finanziario è dimostrato che, raggiunto un certo grado di disabilità, le cure al domicilio sono più costose di quelle in ambito stazionario¹⁶.

¹⁵ http://www4.ti.ch/fileadmin/DSS/DASF/UACD/PDF/ANZIANI/direttive_criteri_costruttivi/criteri_costruttivi_2013.pdf

¹⁶ Fonte: Observateur suisse de la santé “La santé en Suisse-Le point sur les maladies chroniques”

L'obiettivo del Ticino nei prossimi anni sarà quindi trovare una soluzione per colmare le lacune presenti a livello di servizio (in particolar modo soggiorni notturni e temporanei), e creare dei veri e propri "professionisti della demenza", attraverso l'organizzazione di corsi di formazione e aggiornamenti professionali specifici e valorizzando un sistema d'approccio e presa in carico su misura per le persone affette da questa malattia.

4. Modalità di lavoro

Andiamo ora ad analizzare quali sono gli aspetti fondamentali alla base della strategia cantonale sulle demenze per il Ticino, gli obiettivi e le modalità attraverso le quali ci si aspetta di raggiungerli e la tempistica prevista per adempire a questi compiti.

4.1 Vision e mission

Una strategia di successo presuppone la definizione di una "vision" e una "mission" chiare e condivise. Queste due componenti sono essenziali al fine di poter stabilire obiettivi specifici d'intervento, coerenti tra di loro e perseguibili attraverso una strategia comune. La vision della Strategia cantonale delle demenze per il cantone Ticino è la seguente:

"essere un Cantone che mette in atto modelli di riferimento di presa in carico delle persone affette da demenza e dei caregivers supportati da evidenze scientifiche (progetti di ricerca) in un contesto sociale che rispetta la dignità delle persone affette da demenza, garantendo un accesso equo a prestazioni socio-sanitarie centrate sulla persona nel rispetto delle risorse disponibili."

Dalla vision appena descritta è stata elaborata la mission della strategia cantonale che consiste nel:

"migliorare l'efficacia e l'efficienza della presa in carico delle persone affette da demenza e dei loro caregivers grazie alla diagnosi tempestiva e al conseguente miglior coordinamento dell'offerta socio-assistenziale e sanitaria. Questa dovrà essere equa, personalizzata nel rispetto delle risorse assegnate e coerente allo stadio della malattia. Specifici progetti di ricerca sui diversi modelli di presa in carico saranno attivati, come pure la formazione specifica delle diverse figure professionali e la sensibilizzazione della popolazione".

Tenendo conto di quanto descritto nella vision e nella mission, il Gruppo di lavoro ha quindi elaborato gli obiettivi della strategia cantonale adattando i contenuti nazionali alla realtà specifica del Ticino.

4.2 Obiettivi

Gli obiettivi della strategia cantonale sono stati individuati evidenziando all'interno delle 4 aree della strategia nazionale i progetti prioritari per i diversi Cantoni.

AREA D'INTERVENTO 1«COMPETENZA SANITARIA, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE»	
Obiettivi	Attività
La popolazione dispone di conoscenze migliori sulle malattie che portano alla demenza. Conosce le molteplici realtà quotidiane delle persone che ne sono affette. Vengono eliminati pregiudizi e riluttanze.	Attività d'informazione e sensibilizzazione della popolazione e di prossimità Il contenuto delle informazioni va adeguato alla realtà quotidiana dei diversi gruppi mirati e alla varietà delle offerte di sostegno. Le informazioni sono inoltre volte alla promozione della solidarietà e dell'integrazione. Le persone colpite sono coinvolte attivamente.

L'attività di sensibilizzazione della popolazione è alla base di un progetto di presa in carico che risulti qualitativo e sufficientemente tempestivo. Nella fase iniziale della malattia le persone sono spesso insicure e impaurite; la diminuzione delle capacità cognitive, associata ai cambiamenti di comportamento dovuti alla patologia, possono creare incomprensioni con l'ambiente circostante. Questi malintesi sono direttamente riconducibili alla mancata identificazione dei primi sintomi della demenza, che possono portare a lungo termine all'isolamento sociale della persona malata. La mancanza di una diagnosi tempestiva della malattia non permette di attivare nel migliore dei modi tutti i nodi della rete che favorirebbero una presa in carico proporzionata allo stadio della malattia, volta a garantire una qualità di vita migliore alla persona affetta da demenza e al suo entourage dalle fasi iniziali fino alle fasi terminali della patologia.

Per evitare situazioni di questo tipo, è di fondamentale importanza sensibilizzare la popolazione sulla realtà e i bisogni delle persone affette da demenza, utilizzando un linguaggio specifico a seconda del target al quale ci si riferisce. La campagna di informazione assume un ruolo di primaria importanza nel processo di identificazione tempestiva della malattia, che come sottolineato in precedenza, è alla base di un sistema di presa in carico adeguato. Una diagnosi tempestiva della patologia, infatti, consente di limitare l'insorgere di altre patologie conseguenti, permettendo alla persona di mantenere una qualità di vita più elevata e di esprimere in maniera autonoma i propri desideri di assistenza e cura.

L'entourage della persona affetta da demenza svolge un ruolo fondamentale nella sua presa in carico. Per evitare situazioni di sovraccarico del caregiver (burden), è importante che le persone siano a conoscenza delle diverse offerte di sostegno disponibili e abbiano facilmente accesso alle relative informazioni.

I partecipanti al pomeriggio di studio sulla strategia cantonale delle demenze organizzato il 30 novembre 2015, al quale hanno aderito una sessantina di rappresentanti delle diverse categorie coinvolte nella presa in carico multidisciplinare per le demenze, inclusi i familiari di persone affette da Alzheimer, hanno evidenziato come necessità primaria per il Canton Ticino la sensibilizzazione degli operatori attivi nei Comuni. In particolare dalle figure professionali quali gli agenti di polizia, i postini, gli autisti dei mezzi pubblici e gli assistenti sociali comunali, che vista la prossimità con le persone maggiormente a rischio, rappresentano le categorie che vanno sensibilizzate per prime alla

tematica, in quanto potrebbe permettere di individuare per tempo possibili situazioni di pericolo sfuggite ai professionisti del settore sanitario. È inoltre auspicabile per il futuro prevedere un contatto regolare con le persone in età AVS tramite l'impiego di una figura messa a disposizione dai Comuni/quartieri che garantisca un "controllo/verifica" presso le persone anziane per rilevare eventuali disagi o problemi in questa categoria attraverso contatti di tipo telefonico e/o tramite delle visite a domicilio (offerta dei Comuni alla popolazione).

Per quanto riguarda il settore sanitario è stata sottolineata l'importanza di sensibilizzare maggiormente gli studi medici presenti sul territorio, i quali essendo spesso a contatto con le persone facenti parte delle categorie maggiormente a rischio demenza, svolgono un ruolo di fondamentale importanza nell'individuazione tempestiva della patologia, e potrebbero in caso di dubbio indirizzare i pazienti verso gli specialisti per ulteriori accertamenti.

Se vogliamo ridurre il sentimento di stigmatizzazione che ancora oggi aleggia attorno alla demenza, è necessario sensibilizzare la popolazione a tutti i livelli, adattando il linguaggio al target al quale ci riferiamo. Migliorare il processo d'informazione con i "Comuni" e gli studi medici rappresenta il primo passo verso questa direzione.

AREA D'INTERVENTO 2 «OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»	
Obiettivi	Attività
<p>I modelli di demenza e le persone di riferimento loro vicine hanno a disposizione offerte di presa in carico flessibili, di elevata qualità e conformi al bisogno lungo tutto il percorso terapeutico.</p>	<p>Allestimento e ampliamento di centri di competenza diagnostica regionali integrati In caso di sospetto di demenza, deve essere promosso l'accesso alla diagnostica a prescindere dall'età, dalle condizioni di vita e/o delle malattie o delle disabilità già presenti.</p> <p>Promozione del coordinamento delle prestazioni volte alla copertura del fabbisogno individuale di assistenza Elaborare raccomandazioni per la costituzione di percorsi terapeutici interdisciplinari che promuovano un coordinamento e un'integrazione conformi al bisogno e continui delle prestazioni nella presa in carico di base (soprattutto nei settori dell'identificazione tempestiva, della diagnostica, del trattamento, dell'assistenza e delle cure ambulatoriali). In tale lavoro va integrato anche l'intervento in caso di crisi volto a evitare il ricovero in ospedale. Le offerte sono inoltre armonizzate con quelle a livello d'informazione e consulenza sociale esterne al sistema sanitario.</p>

Le strutture e i servizi specializzati nella gestione di persone affette da demenza, svolgono un ruolo di primaria importanza nell'identificazione tempestiva della patologia. La diagnosi tempestiva come visto in precedenza presenta innumerevoli vantaggi, tra cui una pianificazione specifica del piano di cure con una conseguente riduzione delle incomprensioni con le persone vicine dovute alla malattia.

Per questo motivo la competenza specifica in materia di demenza deve essere ampliata e rafforzata per diversi gruppi professionali e in riferimento a tutte le fasi della malattia affinché sia possibile individuare tempestivamente il maggior numero possibile di casi di demenza e continuare a garantire la sicurezza e la qualità delle cure.

Essendo la demenza una malattia con ripercussioni dirette ed indirette su diverse persone, è necessario che vi sia una presa in carico di tipo specialistico condotta da persone competenti, pronte a far fronte alle diverse necessità a seconda dello stadio della patologia. Al giorno d'oggi gran parte del lavoro viene svolto dai familiari del malato stesso che si occupano di aiutarlo nel quotidiano nel limite delle proprie possibilità e conoscenze. Un ampliamento dell'offerta sanitaria rappresenterebbe uno sgravio di responsabilità per il familiare, evitando situazioni di sovraccarico dovuto allo stress generato dal prendersi cura del proprio caro. Va inoltre sottolineata la necessità di stabilire un piano di presa in carico specifico per la patologia, in quanto ad oggi l'approccio rispetto alle persone affette da demenza non è in alcun modo differente se paragonato con quello utilizzato per altre patologie.

In ambito stazionario la presa in carico specialistica è garantita dalle unità Alzheimer presenti sul territorio, le quali hanno formato specificatamente sulle demenze parte del personale infermieristico e curante. Le case per anziani prive di questo reparto protetto non sono invece in grado di assicurare una presa in carico di questo tipo, in quanto al momento non dispongono di personale formato in questo ambito. Per quanto concerne le cure a domicilio, il personale infermieristico formato è in pratica inesistente. Si evince quindi la necessità di migliorare l'aspetto legato alla formazione, soprattutto al domicilio, in maniera tale da poter assicurare una presa in carico conforme ai bisogni della persona indipendentemente dal luogo in cui si trovi.

Un'offerta specifica e orientata al bisogno del paziente e il suo entourage, permetterebbe di diminuire i ricoveri stazionari dovuti a stati di crisi che sono spesso difficili da gestire e costosi. Lo scopo di ampliare/migliorare l'offerta in termini di centri di competenza è necessaria affinché le persone affette da demenza possano comunque salvaguardare una certa qualità di vita e dignità anche durante gli stadi avanzati della patologia.

La pianificazione cantonale prevede la costituzione di una Memory Clinic nel Sopraceneri volta a coprire il fabbisogno di una regione oggi scoperta da questo punto di vista. Durante la fase di studio è emersa inoltre la necessità di rielaborare il sistema di presa in carico stazionario e al domicilio, attraverso l'utilizzo di un modello che sia adeguato alle demenze, e che tenga conto delle diverse esigenze della persona secondo lo stadio della malattia.

In questo si ritiene necessario monitorare prossimamente le diverse filosofie di cura e i modelli di presa in carico utilizzati nelle unità Alzheimer delle CPA presenti sul territorio, in modo tale da avere dei dati oggettivi che dimostrino se ve ne sono di maggiormente efficaci nell'accudimento di pazienti con demenza, e quali sono replicabili anche domicilio; in particolar modo prevediamo di studiare alcuni tra i modelli che fanno riferimento agli approcci orientati ai modelli psico-sociali. I modelli psicosociali sono caratterizzati da un focus sull'individuo, sulla convalida della persona portatrice della malattia e il collegamento con il suo bisogno e con ciò che essa è (ancora) in grado di svolgere, invece di rilevare quello che non è più in grado. Possono essere descritti come l'aiuto o la cura offerta per ridurre o prevenire problemi mentali e comportamentali che avvengono nel processo di adattamento alle conseguenze della demenza. Il *Gentlecare*¹⁷, il *Carpe diem*¹⁸, la *Validation*¹⁹ e la

¹⁷ Per maggiori info consultare "Mojra Jones, Gentlecare: un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer, Carrocci, 2009."

¹⁸ Per maggiori info consultare <http://alzheimercarpediem.com/>

¹⁹ Per maggiori info consultare "Naomi Feil, Il metodo validation, Sperling & Kupfer, 1996."

*rivisitazione del modello Montessori*²⁰ sono alcuni dei modelli maggiormente utilizzati per offrire assistenza nel far fronte (coping) alle diverse conseguenze della demenza.

Lo scopo della ricerca, oltre a voler individuare l'approccio più efficace per questa patologia, è quello di creare una maggior unità di stile d'intervento all'interno del Cantone.

Il gruppo di lavoro ha inoltre l'obiettivo di valutare con i partner della rete il livello minimo di formazione e di aggiornamento professionale auspicato per le diverse figure coinvolte nella presa in carico di persone affette da demenza. Trattandosi per natura di una sindrome che prevede un approccio di tipo multidisciplinare, è importante che tutti i professionisti coinvolti abbiano una base comune di formazione dalla quale partire per elaborare il piano di cure condiviso e specifico per la patologia, garantendone la continuità e la coerenza. Bisogna inoltre valutare quali sono le strategie necessarie da mettere in atto per evitare casi di *burn out*²¹ nel personale curante. Una prima risposta è data garantendo una formazione continua agli operatori e degli spazi di confronto e supervisione programmati con continuità affidati ad esperti del campo, affinché vi sia una circolarità tra apprendimento continuo e l'attivazione/ri-valutazione di buone pratiche per evitare i rischi della routine della presa in carico: concretamente sia a livello istituzionale che territoriale è fondamentale che i curanti appartenenti alle diverse formazioni possano usufruire di tempi e spazi di incontro strutturati affinché sia possibile individuare e rivalutare, in funzione dell'andamento della malattia, gli obiettivi con la persona malata (nel limite delle sue possibilità) e con i suoi famigliari. Questi incontri si propongono quindi di promuovere un'attività di revisione delle strategie di presa in carico personalizzata nei confronti dei pazienti affetti da demenza, di acquisire un'ottica di prevenzione del burn out e favorire una cultura di *bienveillance*, e di offrire alle équipes uno spazio di accoglienza, comprensione e ri-connotazione di significato rispetto alle difficoltà evidenziate nell'adattarsi continuamente all'evolvere delle manifestazioni legate alla malattia.

AREA D'INTERVENTO 2 «OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»	
Obiettivi	Attività
<p>Sono garantiti un rimborso adeguato e la sostenibilità finanziaria di prestazioni conformi al fabbisogno per persone affette da demenza.</p>	<p>Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni Analizzare la misura in cui i sistemi di finanziamento esistenti (ambulatoriale, stazionario, cure e accudimento di lunga durata) definiscono e remunerano adeguatamente le prestazioni necessarie per una presa in carico conforme alle esigenze in materia di demenza. Anche le possibilità di sgravio, le prestazioni di consulenza da parte delle istanze specialistiche e le prestazioni di presa in carico fornite da privati sono oggetto dell'analisi. I risultati di questo rilevamento devono confluire nella valutazione e nell'ulteriore sviluppo dei sistemi di finanziamento esistenti, tenendo conto in maniera adeguata da un lato dell'onere effettivo della prestazione e dall'altro del reddito e della sostanza della persona malata.</p>

²⁰ Per maggiori info consultare <http://www.fondazionemontessori.it/>

²¹ Per BURN OUT secondo la teoria della Maslach che la definisce come una "malattia che si diffonde nel tempo con costanza e gradualità, risucchiando le persone in una spirale discendente dalla quale non è facile riprendersi". Tale stato patologico - in tutte le manifestazioni nelle quali si presenta - rappresenta un indice non trascurabile della non corrispondenza tra quello che gli individui sono e quello che devono fare; esprime un deterioramento che colpisce i valori, la dignità, lo spirito e la volontà delle persone; esprime in sintesi una corrosione dell'animo umano (<http://www.fpscagliari.it/Centrostudi/mobbing05docs/mobbingtronci.pdf>).

Un sistema di presa in carico di qualità presuppone sufficienti mezzi finanziari per il suo mantenimento. Una persona affetta da demenza ha diritto a essere curato in istituti che forniscono cure di lunga durata a prezzi che siano ragionevolmente sostenibili dalla persona colpita dalla malattia. È anche vero che i professionisti e le strutture che garantiscono questo genere di prestazione vanno remunerati in maniera proporzionata all'investimento effettuato.

Il finanziamento è uno dei punti maggiormente delicati riguardo questo tipo di patologia. Sarà necessario svolgere una dettagliata analisi della situazione attuale per stabilire quali sono i finanziamenti adeguati per le prestazioni e per l'assistenza e le cure delle persone malate di demenza.

A livello nazionale è stato anticipato che difficilmente sarà possibile trovare nuove fonti di finanziamento per garantire una presa in carico specifica per la demenza; sarà necessario capire in quale modo migliorare il servizio, senza incidere fortemente sul piano dei costi a carico del Cantone e del malato. Si tratta quindi di promuovere e finanziare un miglior coordinamento delle risorse disponibili sul territorio, volto a garantire un accesso alle cure equo e adeguato ai bisogni della persona in ogni stadio della propria malattia.

AREA D'INTERVENTO 3 «QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»	
Obiettivi	Attività
Il trattamento, l'assistenza e la cura di persone affette da demenza si orientano ai principi dell'etica.	Integrazione dei principi etici Promuovere l'applicazione di principi esistenti nelle diverse strutture di presa in carico (ambulatoriali e stazionarie) nel rispetto dei diritti personali, in particolare del diritto di protezione degli adulti, e per evitare situazioni a rischio. Promuovere l'elaborazione e l'implementazione di principi etici nella prassi nel quadro della gestione della qualità interna all'organizzazione.

Una presa in carico di qualità implica un approccio attraverso le cure fornite che garantisca il rispetto dei principi etici. Dal 1° gennaio 2013 è in vigore il nuovo diritto di protezione degli adulti, che rafforza il potere di autodeterminazione dei pazienti, con forti ripercussioni di tipo medico per coloro che non sono più capaci di discernimento. La persona ha facoltà di decidere autonomamente e di conseguenza è autorizzato a rifiutare interventi e trattamenti sanitari.

La commissione nazionale d'etica per la medicina (NEK-CN) ha stabilito che le direttive anticipate rimangono valide anche una volta che il paziente si ritrova in uno stato dove non è più in grado di decidere in maniera autonoma, garantendo il rispetto delle volontà espresse dallo stesso quando era ancora in grado di farlo.

Tuttavia, affinché le direttive anticipate abbiano valore nel caso di demenza, è necessario che il paziente abbia una diagnosi tempestiva della malattia e che quindi possa esprimere chiaramente le sue volontà riguardo agli interventi sulla malattia, ed inoltre è importante che vi sia il raggiungimento della migliore qualità possibile del trattamento, dell'assistenza e delle cure.

Durante tutto il decorso della malattia, e in particolar modo quando la persona affetta da demenza richiede assistenze e cure quotidianamente è fondamentale che vi sia un'etica condivisa nel rispetto della volontà e la dignità del paziente. Nel caso in cui non esistano direttive anticipate e la persona

non è più in grado di esprimere la propria volontà, la famiglia diventa il punto di riferimento per le decisioni concernenti le cure da erogare, conformemente al Codice Civile.

La diagnosi tempestiva diventa quindi un elemento fondamentale per dare la possibilità alla persona di affrontare le questioni etiche riguardo al proprio futuro e redigere le direttive anticipate secondo le proprie volontà. A livello di popolazione sarà importante migliorare l'informazione sulle direttive anticipate e le alternative ad esse, in maniera tale da poter assicurare alla persona tutti gli strumenti necessari per esprimere la propria volontà anche quando si sarà confrontati con uno stadio della malattia che non permetterà più alla persona di farlo autonomamente.

AREA D'INTERVENTO 3 «QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»	
Obiettivi	Attività
È garantita la qualità della presa in carico delle persone affette da demenza durante il decorso della malattia.	Ulteriore sviluppo di raccomandazioni nei settori del riconoscimento tempestivo, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base Verificare la qualità di criteri d'indicazione e strumenti di accertamento per l'identificazione tempestiva di una demenza e promuoverne l'impiego. Assicurare la qualità dei colloqui in cui viene esposta la diagnosi e del trattamento farmacologico e non farmacologico.

Durante il decorso della malattia il paziente necessita sempre di più interventi che richiedono maggiore collaborazione a livello interdisciplinare e interprofessionale da parte dei servizi/istituti coinvolti nel processo di presa in carico. Come già detto in precedenza, è importante che siano individuati e condivisi gli strumenti che permettono di ottenere una diagnosi tempestiva della patologia, in modo tale da poter assicurare al paziente cure conformi a quelli che sono i suoi bisogni in ogni stadio della malattia.

Una diagnosi tempestiva della demenza permette di evitare o, in ogni caso, di gestire più facilmente le situazioni di crisi che colpiscono sia il paziente sia l'ambiente sociale e professionale che lo circonda, evitando nuove situazioni stressogene. Le persone vicine al malato vanno integrate nel progetto di cure, perché rappresentano una risorsa essenziale nella presa in carico e le loro competenze in materia di assistenza e cure vanno riconosciute come risorsa e rafforzate.

Per fornire un servizio che sia qualitativamente all'altezza è necessario che il personale sanitario e sociale che si occupa della persona con demenza abbia le conoscenze specifiche e le competenze operative per svolgere nel migliore dei modi la propria attività. Queste qualifiche vanno inoltre assicurate in tutti i gruppi professionali che potrebbero entrare in contatto con il tema della demenza nella prassi lavorativa in ambito sanitario e sociale. Le offerte devono in ogni caso corrispondere al reale fabbisogno e tenere conto dell'interdisciplinarietà.

Come vedremo più tardi, in Ticino ci si pone l'obiettivo di intensificare il livello di sensibilizzazione della popolazione e delle persone maggiormente a contatto con la fascia più a rischio, in maniera tale da favorire un riconoscimento per tempo dei segni di una possibile demenza, ed indirizzare la persona verso le strutture specializzate che sapranno fornire una diagnosi della malattia. In particolar modo la strategia cantonale si focalizza sul bisogno di fornire degli strumenti specifici al medico di famiglia, che gli permettano di svolgere una prima valutazione generale del paziente in caso vi siano dubbi sullo stato di salute e di avere una consultazione presso un centro specializzato nella diagnosi delle demenze.

AREA D'INTERVENTO 4 «TRASMISSIONE DI DATI E CONOSCENZE»	
Obiettivi	Attività
<p>Come base per la pianificazione e la gestione strategica dell'presa in carico a medio e lungo termine, i Cantoni dispongono d'informazioni sulla situazione attuale in materia di presa in carico di persone affette da demenza.</p>	<p>Monitoraggio dell'presa in carico Verificare la fattibilità di un sistema di monitoraggio, accertando, tra gli altri, come il tema della demenza possa essere meglio rappresentato nelle attuali statistiche sulla salute. In caso di parere positivo, esso va definito e approntato, e i dati devono essere aggiornati regolarmente, riunendo le informazioni sulla prevalenza della demenza, sull'offerta e la domanda di prestazioni commisurate al fabbisogno lungo tutto il percorso terapeutico, dall'identificazione precoce al termine della vita. Sulla base di tali risultati potrebbero essere meglio quantificati anche i costi.</p>

In Svizzera non esistono in questo momento dei dati che presentino la struttura delle offerte di presa in carico e il livello di fruizione. Gli studi si basano unicamente sui dati delle statistiche sulla salute, nel cui rilevamento e nella cui valutazione andrebbe verificata l'inclusione sistematica del tema della demenza.

I molteplici progetti innovativi che sono lanciati nel campo della demenza dai diversi istituti e servizi presenti sul territorio, richiederebbero un accompagnamento scientifico che ne verifichi l'efficacia, in modo da poter utilizzare i dati per sviluppare e migliorare ulteriormente la qualità del processo di presa in carico.

Il miglioramento della qualità è unicamente possibile grazie ai professionisti del settore, che oltre ad essere formati nel campo della demenza, potrebbero avere accesso a ulteriori informazioni per garantire un servizio superiore a quello attualmente offerto.

In Ticino è al vaglio la creazione di un "osservatorio cantonale" elaborato con i partner della rete, che permetta di raccogliere i dati di prevalenza e di attività dei servizi per studiare e monitorare l'efficacia e l'efficienza dei progetti promossi dall'implementazione della Strategia cantonale sulle demenze. L'osservatorio (di fatto una banca dati) permette di avere delle basi scientifiche alle quali riferirsi nelle eventuali analisi di costo efficacia o costo-opportunità.

4.3 Metodo di lavoro

In seguito all'adozione di questo documento, sono previsti una serie di progetti pilota che saranno monitorati e che serviranno quale base di riferimento per valutare se le indicazioni contenute nel rapporto creano il valore aggiunto atteso nella presa in carico della persona con demenza e nel suo caregiver familiare. Secondo l'obiettivo prefissato, saranno individuati gli indicatori da monitorare al fine di capire se vi è o meno un miglioramento nel processo di accudimento della persona.

Una volta accertata la validità dei diversi progetti, seguirà la fase di implementazione degli stessi all'interno del sistema sanitario in vigore nel nostro Cantone, al fine di poter garantire lo stesso livello di cure su tutto il territorio. L'obiettivo finale della strategia è di poter assicurare alle persone affette da demenza e al caregiver il miglior piano di cure possibili indipendentemente dal Comune di residenza della persona.

4.4 Tempistica

È difficile prevedere allo stato attuale dei lavori i tempi necessari per l'implementazione delle novità contenute nel rapporto. Come scritto in precedenza, è prevista una prima fase di valutazione dei diversi progetti che prenderà il via nella seconda parte del 2016, dove verranno esaminate le proposte contenute nel documento e che servirà per avere dei dati probanti che le novità descritte siano effettivamente qualcosa di positivo nella presa in carico dei pazienti.

Una volta appurata la bontà dei diversi progetti, scatterà la seconda fase, che prevede l'implementazione degli stessi lungo tutto il territorio cantonale. Questo secondo passaggio avrà una durata più o meno lunga a seconda della complessità dell'obiettivo che si vuole raggiungere, e rappresenterà il passo fondamentale verso un sistema di cure che risulti efficace ed efficiente allo stesso modo all'interno dei confini ticinesi.

5. Basi legali

Il settore sanitario sottostà a leggi specifiche a seconda del tipo di prestazione o servizio che viene erogato. La demenza, essendo una malattia che prevede un approccio di tipo interdisciplinare, fa capo a diversi regolamenti. La sezione dedicata alla sanità all'interno del Codice civile rappresenta la base nazionale sulla quale sono state sviluppate le leggi cantonali che regolamentano questo settore.

5.1 Leggi alla base della strategia

La natura interdisciplinare della presa in carico nelle persone affette da demenza impone che siano tenute in considerazione leggi che appartengono a diversi settori.

La legge cantonale che svolge un ruolo di primo piano nel campo della demenza è quella sulla promozione della salute e il coordinamento sanitario (legge sanitaria). La legge sanitaria regola il settore delle cure attraverso una serie di direttive e norme, volte a chiarificare gli obblighi e i diritti appartenenti alle persone e gli istituti/servizi che operano in questo ambito.

Come abbiamo visto in precedenza, la demenza colpisce quasi sempre persone che hanno più di 65 anni. Per questo motivo va tenuta fortemente in considerazione la legge concernente il promovimento, il coordinamento e il finanziamento delle attività a favore delle persone anziane (LANz).

Questa patologia prevede nel limite del possibile che la persona affetta rimanga al proprio domicilio sia per ridurre i costi dovuti allo stare in una struttura stazionaria, sia per rendere migliore la qualità di vita della persona grazie al fatto di poter continuare a vivere presso la propria abitazione. Proseguire il percorso di cure a casa presuppone che vi sia un servizio che svolga questa attività presso il domicilio. Per questa ragione è necessario includere nella raccolta di leggi alla quale sottostanno le cure per la demenza anche la legge sull'assistenza e le cure a domicilio (LACD).

Il trattamento interdisciplinare legato alla patologia, prende in considerazione anche gli aspetti psichiatrici che possono manifestarsi come causa dell'avanzamento della malattia. Vista la necessità di tenere in considerazione anche la componente psichica della persona, è importante includere nelle leggi di riferimento anche quella sull'assistenza sociopsichiatrica (LASP).

La presenza di numerose figure professionali del settore sanitario e sociale, e data la grossa portata di prestazioni offerte in questo ambito, la legge federale sull'assicurazione malattia (LAMal) va tenuta in forte considerazione. Questa legge si occupa di regolamentare il settore sanitario dal punto di vista del finanziamento delle prestazioni attraverso l'uso di criteri specifici.

Come accennato in precedenza le persone affette da demenza oltre che all'assistenza sanitaria, spesso hanno bisogno di un aiuto di tipo sociale. La legge federale sulla parte generale del diritto delle assicurazioni sociali (LPGA) regola il rapporto che sussiste tra assicurazioni e assicurato nel caso in cui si necessiti di un intervento di questo tipo.

5.2 Nuove leggi da prendere in considerazione

Allo stato attuale del processo di elaborazione della strategia cantonale sulle demenze è difficile stabilire se sarà necessario creare o ampliare le attuali basi legali già analizzate.

Un eventuale aumento dell'offerta e/o differenziazione di quella sanitaria e/o sociale potrà tuttavia richiedere nuove basi legali che dovranno seguire il loro iter istituzionale.

6. Costi Preventivati

L'obiettivo primario della strategia cantonale sulle demenze è migliorare il processo di presa in carico del paziente attraverso una diagnosi tempestiva e conseguentemente una più efficace ed efficiente presa in carico del malato da parte degli operatori formali e dei caregivers informali.

La strategia cantonale non prevede, per il momento, investimenti specifici per potenziare le infrastrutture socio-sanitarie e/o sanitarie che garantiscono la presa in carico stazionaria e/o ambulatoriale delle persone affette da demenza. Sul versante della spesa corrente, la formazione e la sensibilizzazione del personale socio-sanitario, chiamato a garantire una presa in carico su misura per le persone affette da demenza, genereranno dei costi specifici, questi saranno tuttavia in gran parte sostitutivi e non aggiuntivi rispetto agli attuali livelli di spesa. Per quanto infine riguarda il coordinamento dei servizi e la ricerca, la relativa spesa dipenderà dalle scelte puntuali connesse con le risorse che si vorranno mettere a disposizione in quest'ambito.

La strategia conferma a breve e medio termine gli investimenti strutturali specifici già pianificati nel settore regolato dalla "Legge concernente il promovimento, il coordinamento e il finanziamento delle attività a favore delle persone anziane (LAnz)" rafforzando, di fatto ad esempio, la realizzazione di unità Alzheimer all'interno delle nuove case per anziani e la pianificazione settoriale delle cure a

domicilio quale supporto a un'abitazione a misura d'anziano (Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD)).

Come evidenziato nei precedenti capitoli, una parte importante della strategia cantonale è rappresentata dalla ricerca del modello di presa in carico che offre il miglior outcome in termini di qualità della vita delle persone affette da demenza. La strategia si prefigge di promuovere i progetti di ricerca che potrebbero beneficiare di eventuali fondi della Confederazione, istituzioni e/o enti privati al fine di poter attuare il progetto di ricerca.

7. Raccomandazioni in linea con le direttive federali

Al fine di garantire una presa in carico personalizzata e di qualità per le persone affette da demenza, il Gruppo di lavoro invita a prendere atto delle seguenti raccomandazioni:

1. Realizzazione di un piano di sensibilizzazione per i professionisti socio sanitari e la popolazione

La strategia cantonale prevede la realizzazione di un piano di sensibilizzazione coerente al target di popolazione al quale è destinato. In particolar modo è prevista la suddivisione tra i professionisti e la popolazione. Nella prima categoria le campagne informative specifiche saranno indirizzate agli studi medici, agli infermieri a domicilio, alle strutture stazionarie e agli assistenti sociali, perché rappresentano una risorsa fondamentale nella fase di riconoscimento della malattia nella sua fase iniziale. Per la popolazione sarà necessario sensibilizzare i Comuni fornendo indicazioni mirate sulla patologia alle figure professionali maggiormente a contatto con le persone a rischio demenza quali i poliziotti, gli autisti di mezzi pubblici e i postini. È prevista inoltre la creazione di un "label di qualità" (dementia friendly) per i locali e servizi pubblici che dimostreranno una particolare sensibilità nei confronti della tematica.

2. Garanzia di un accesso equo e facilitato ai centri di competenza (diagnosi tempestiva)

Per migliorare sotto questo aspetto è necessario creare una rete capace di individuare per tempo le persone nelle quale vi è un sospetto di demenza ed indirizzarle verso uno specialista per gli approfondimenti del caso. In particolar modo vediamo come nodo principale di questa rete i medici di famiglia che per natura sono spesso confrontati con pazienti a rischio demenza. Per questo motivo crediamo sia utile dotare questi medici dell'applicazione elaborata dal Dr. Mönsch, in collaborazione con la Memory Clinic di Basilea, che attraverso tre piccoli test permette di capire se c'è bisogno o meno di sottoporre la persona ad un controllo approfondito presso uno specialista.

3. Creazione di due punti informazione destinati a popolazione e professionisti socio sanitari

La strategia cantonale prevede la creazione di due punti informazione distinti per popolazione e professionisti socio sanitari, dove sarà possibile reperire tutte le informazioni necessarie riguardo l'offerta socio sanitaria nell'ambito della demenza disponibile sul territorio.

4. Elaborazione di un piano di formazione e aggiornamento professionale continuo per il personale socio sanitario

Al fine di poter assicurare una presa in carico di qualità è importante che il personale socio sanitario coinvolto in questo processo abbia delle conoscenze specifiche sul tema, e che queste vengano periodicamente aggiornate. Il tipo di formazione e aggiornamento professionale richiesto sarà diverso a seconda del grado di coinvolgimento della figura professionale nel piano di presa in carico dell'utente. Il piano prevede la messa in atto di momenti dedicati al confronto per il personale curante e delle supervisioni programmate, affidate ad esperti del campo, volte a prevenire situazioni di burnout.

5. Potenziamento del sostegno al caregiver informale

Il caregiver informale della persona affetta da demenza, sia questi familiare curante o altro, rappresenta una risorsa fondamentale nel processo di presa in carico dell'individuo sofferente. Per questo motivo si giudica fondamentale pianificare il sostegno da parte dell'assistenza formale a questa figura. Per far ciò l'uso di questionari validati sulla qualità della vita del caregiver indirizzano gli operatori al tipo di sostegno e/o rinforzo necessario in funzione dello stress del caregiver (es.: supporto nelle cure dirette, sorveglianza, supporto psicologico, ecc.), riducendo così le probabilità di burden dovuto allo stress generato dalla presa in carico del proprio caro.

6. Promozione attiva delle direttive anticipate e del rappresentante terapeutico

La centralità della persona nel piano di cure è uno degli aspetti fondamentali di questa strategia; per assicurare che questa non venga a mancare, è importante informare l'utente durante la prima fase della malattia, della possibilità di redigere le direttive anticipate, o di nominare un rappresentante terapeutico, così da poter esprimere le proprie volontà in previsione di quando la persona non sarà più in grado di farlo in maniera autonoma.

7. Mantenimento della persona al domicilio fino a quando possibile

Diversi studi certificano l'importanza che ricopre il ruolo sociale e familiare per la persona affetta da demenza. Anche in Ticino vogliamo che il paziente possa usufruire dei vantaggi che derivano dallo stare il più a lungo possibile presso il proprio domicilio, attraverso il potenziamento e un miglior coordinamento delle risorse formali e la loro diffusione informativa, in appoggio ai caregivers informali.

8. Potenziamento della capacità ricettiva dei centri diurni terapeutici, dei ricoveri di sollievo, e dei soggiorni notturni e temporanei

La prevenzione del burden del caregiver informale, passa da un potenziamento dell'offerta disponibile per coloro che vengono curati al domicilio. In quest'ottica allungare la fascia oraria di

apertura dei centri diurni terapeutici e estendere la loro attività anche al sabato, sono elementi volti ad aumentare l'offerta. Prossimamente è previsto un progetto pilota che certifichi l'utilità di questa novità. L'altro aspetto da migliorare è quello relativo alla difficoltà per il caregiver di prendersi qualche giorno di riposo per recuperare le energie. A questo scopo è necessario prevedere la creazione di letti dedicati ai ricoveri di sollievo nelle strutture stazionarie, oppure pensati per i soggiorni temporanei o notturni.

9. Studio dei modelli di presa in carico attualmente in utilizzo

Una presa in carico di qualità è possibile quando sia l'offerta stazionaria che quella al domicilio operano in sinergia valorizzando sia la coerenza e la continuità degli interventi, sia la capacità di cooperare attraverso l'utilizzo di strumenti condivisi (momenti di incontro e scambio, griglie di osservazione, ecc.). Come abbiamo citato nei capitoli precedenti, intendiamo studiare i modelli di presa in carico Validation, Gentlecare, rivisitazione del metodo Montessori e Carpe diem, per capire quale si adatta meglio alle necessità della persona durante i diversi stadi della malattia.

10. Creazione di un osservatorio cantonale per la raccolta dati

La mancanza di dati primari legati alla patologia non permette di avere delle basi scientifiche che certifichino la bontà di un progetto piuttosto che un altro. Attraverso la creazione di questo osservatorio, in collaborazione con i partner della rete, intendiamo raccogliere dei dati specifici sulle nuove iniziative contenute nel documento, in modo da poter aver dei dati oggettivi che confermino o meno che stiamo lavorando nella giusta direzione.

11. Miglioramento dell'attività di coordinamento delle diverse figure e servizi coinvolti nella presa in carico soprattutto al domicilio

Elaborando il rapporto e parlando con i servizi che operano sul territorio, abbiamo riscontrato un problema di coordinamento tra le diverse figure professionali che si occupano della presa in carico al domicilio. Per far fronte a questa problematica abbiamo pensato di incaricare una persona all'interno delle associazioni legate alla patologia o nei SACD di coordinare il lavoro dei diversi partner della rete, riducendo così al minimo i possibili problemi legati alla mancanza di collaborazione tra i servizi presenti sul territorio. Occorre inoltre verificare il coordinamento delle risorse anche nella presa in carico acuta (Ospedale – pronto soccorso) e stazionaria (CPA). Un continuo monitoraggio e valutazione dello stato di salute della persona malata permetterebbe una collocazione diversificata nei reparti con ottimizzazione di costi/benefici.

12. Analisi della compartecipazione finanziaria dell'utente

Dal punto di vista di una presa in carico personalizzata e di qualità per la persona, è importante che siano verificati anche gli aspetti finanziari ad essa legati. In questo senso sarà nostro compito analizzare l'attuale compartecipazione richiesta all'utente ed eventualmente modificarla.

13. Studio degli ausili tecnologici utili a migliorare la qualità della presa in carico

La fase di studio prevede di analizzare se vi sono o meno degli ausili tecnologici che possono aiutare il processo di miglioramento della qualità della presa in carico. In particolar modo è prevista la sperimentazione di soluzioni tecnologiche volte a sostenere il caregiver formale ed informale nel

processo di presa in carico della persona affetta da demenza. Oltre allo sviluppo di supporti tecnologici di tipo informativo e volti a sensibilizzare maggiormente la popolazione rispetto la demenza, è ipotizzabile che la fase pilota della strategia preveda lo studio di tecnologie utili a limitare i rischi e i pericoli per le persone affette da demenza in assenza del caregiver.

8. Bibliografia

Accademia Svizzera delle Scienze Mediche (2015) : Misure coercitive in medicina.

Alzheimer Europe (2014) : La dichiarazione di Glasgow.

Alzheimer's Disease International (2015) : Woman and Dementia. A global research review.

Alzheimer's Disease International (2015) : World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.

Associazione Alzheimer Svizzera (2014) : Priorità Alzheimer. Sempre più malati vivono al proprio domicilio. Creiamo le condizioni quadro necessarie per aiutarli!.

Giudici F., Cavalli S., Egloff M., Masotti B. (2015) : Fragilità e risorse della popolazione anziana in Ticino.

Gruppo di Studio di Bioetica e Cure Palliative in Neurologia della Società Italiana di Neurologia (2007): Problemi etici nella cura della persona con demenza (parte prima). Il rispetto dell' autonomia: consapevolezza, capacità e disturbi del comportamento.

Mariolini N. (2007) Valutazione dei centri diurni terapeutici in Ticino. Fabbisogno e tendenze. Indagine qualitativa.

Moor C., Peng A., Schelling H. R. (2013) : Demenzbarometer 2012.

Observateur suisse de la santé (2015) : La santé en Suisse-Le point sur les maladies chroniques. Rapport national sur la santé.

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (2016) : Prevenzione del maltrattamento e promozione della *bientraitance* in un campione di case per anziani del Canton Ticino. Rapporto di ricerca.

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (2015) : Studio di analisi e valutazione delle iniziative ed attività offerte dalla Associazione Alzheimer Svizzera Sezione Ticino.

Ufficio degli Anziani e delle Cure a Domicilio (2013) : Criteri costruttivi minimi per una casa per anziani medicalizzata e procedura per la richiesta dei contributi.

Ufficio federale della sanità pubblica (2013) : "Politica sanitaria: le priorità del Consiglio federale. Rapporto Sanità2020.

Ufficio federale di sanità pubblica e Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (2013) : Strategia nazionale sulla demenza 2014-2017.

9. Sitografia

<http://www.alz.ch/ti/>

<http://www.alzheimer.it/>

<http://www.alz.co.uk/>

<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/13916/index.html?lang=it>

<https://www.memo-info.ch/it/>

<http://www.who.int/en/>

<http://www.zfg.uzh.ch/>

www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/.../ER_demenza_auslFe.pdf

10. Allegati

Allegato 1, Convocazione giornata di studio del 30 novembre 2015

Allegato 2, Quadro sinottico Aree intervento Strategia cantonale sulle demenze

CONVOCAZIONE

Il Gruppo di lavoro incaricato d'elaborare la Strategia cantonale sulle demenze in collaborazione con Pro Senectute ha il piacere di confermarvi l'invito al pomeriggio di studio

**Lunedì 30 novembre 2015
presso La Residenza Al Parco Maraini
via Massagno 36, 6900 Lugano**

13.00-13.15 **Accoglienza dei partecipanti**

13.15-13.20 **Benvenuto e inizio dei lavori**

Dr.ssa med. Anna De Benedetti (Coordinatrice Gruppo di lavoro Strategia cantonale sulle demenze)

13.20-14.00 **“Piano Nazionale Demenze: dalla teoria alla pratica (e ritorno)”**

Prof. Dr. med. Emiliano Albanese (Dipartimento di Psichiatria, Facoltà di Medicina, Università di Ginevra – Direttore del Centro Collaboratore OMS per l'insegnamento e la ricerca in salute mentale)

14.00-14.30 **“Vulnerabilità della popolazione anziana in Ticino”**

Barbara Masotti (Sociologa, Ricercatrice SUPSI)

14.30-15.00 **“Strategia cantonale delle demenze, sintesi delle riflessioni del gruppo di lavoro ”**

Dr.ssa med. Anna De Benedetti (Coordinatrice Gruppo di lavoro Strategia cantonale sulle demenze)

15.00-15.20 **Pausa caffè**

15.20-16.40 **Workshop (partecipazione attribuita come da lista partecipanti)**

1. “Diagnosi tempestiva”
2. “L'autodeterminazione nelle persone affette da demenza”
3. “Presenza in carico stazionaria o al domicilio delle persone affette da demenza”
4. “Miglioramento della promozione e del coordinamento delle prestazioni sul territorio”
5. “Sensibilizzazione della popolazione e degli operatori socio sanitari sulla demenza”
6. “Offerta stazionaria di breve e lunga durata”

16.40-17.00 **Discussione**

La giornata è stata realizzata grazie alla collaborazione e sponsorizzazione di:



AREA D'INTERVENTO 1 «COMPETENZA SANITARIA, INFORMAZIONE E PARTECIPAZIONE»	AREA D'INTERVENTO 2 «OFFERTE CONFORMI AL FABBISOGNO»	AREA D'INTERVENTO 3 «QUALITÀ E COMPETENZA PROFESSIONALE»	AREA D'INTERVENTO 4 «TRASMISSIONE DI DATI E CONOSCENZE»
<p>OBIETTIVO La popolazione dispone di conoscenze migliori sulle malattie che portano alla demenza. La maggior sensibilità della comunità nei confronti della patologia aiuta il processo di riconoscimento tempestivo della malattia. Vengono eliminati pregiudizi e riluttanze.</p> <p>Progetto Attività d'informazione e sensibilizzazione</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sensibilizzazione degli studi medici, dentisti, farmacie, fisioterapie ed ergoterapie • Sensibilizzazione dei Comuni (figure chiave a contatto con la fascia di popolazione maggiormente a rischio) • Sensibilizzazione operatori socio sanitari (infermieri che operano a domicilio o in ambito stazionario e assistenti sociali) • Sensibilizzazione della popolazione • Creazione di due punti info sull'offerta per la demenza indirizzati ai famigliari e ai professionisti socio sanitari • Raccolta fondi per la ricerca 	<p>OBIETTIVO Le persone affette da demenza e i loro riferimenti hanno a disposizione offerte di presa in carico flessibili, di elevata qualità e conformi al bisogno lungo tutto il percorso terapeutico.</p> <p>Progetto Allestimento e ampliamento di centri di competenza diagnostica regionali integrati e dei servizi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creazione di una Memory Clinic nel Sopraceneri • Potenziamento capacità ricettiva dei centri diurni e in particolar modo di quelli terapeutici • Assegnazione di posti letto nelle strutture stazionarie dedicati ai ricoveri di sollievo e ai soggiorni notturni e temporanei <p>Progetto Promozione del coordinamento delle prestazioni volta alla copertura del fabbisogno individuale di assistenza</p> <ul style="list-style-type: none"> • Studio dei modelli di approccio in ambito stazionario e al domicilio • Elaborazione di un sistema di coordinamento per i servizi che svolgono un'attività di presa in carico al domicilio <p>OBIETTIVO Sono garantiti un rimborso adeguato e la sostenibilità finanziaria di prestazioni conformi al fabbisogno per persone affette da demenza.</p> <p>Progetto Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analisi compartecipazione dell'utente finale • Analisi incentivi per le strutture stazionarie volti a favorire i ricoveri di sollievo e i soggiorni notturni e temporanei • Analisi della tempistica della presa in carico nell'ambito stazionario • Analisi degli elementi per una presa in carico specialistica al domicilio 	<p>OBIETTIVO Il trattamento, l'assistenza e la cura di persone affette da demenza si orienta ai principi dell'etica.</p> <p>Progetto Integrazione dei principi etici</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rispetto delle volontà della persona e sostegno nell'autonomia • Promozione delle direttive anticipate e del rappresentante terapeutico • Conoscenza della biografia della persona <p>OBIETTIVO È garantita la qualità della presa in carico delle persone affette da demenza durante tutti gli stadi della malattia.</p> <p>Progetto Ulteriore sviluppo di raccomandazioni nei settori del riconoscimento tempestivo, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ottimizzazione del processo di diagnosi tempestiva • Piano di formazione e aggiornamento professionale diversificato per tutte le figure professionali socio sanitarie coinvolte nella presa in carico • Favorire una formazione specifica per le figure professionali che operano nel settore • Promozione momenti di supervisione per l'équipe curante • Potenziamento del sostegno al caregiver informale 	<p>OBIETTIVO Come base per la pianificazione e la gestione strategica della presa in carico a medio e lungo termine, disponiamo d'informazioni sulla situazione attuale in materia di presa in carico di persone affette da demenza.</p> <p>Progetto Monitoraggio della presa in carico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Creazione di un osservatorio cantonale in collaborazione con i partner della rete <div data-bbox="1711 1273 2094 1441" style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Legenda:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obiettivi strategia nazionale • Progetti strategia nazionale • Iniziative strategia cantonale </div>