



PIANO PROVINCIALE DEMENTIE XV legislatura

Epidemiologia: statistiche mondiali, nazionali e locali



Nel mondo

2015 **46,8** milioni
2030 **74** milioni

9,9
milioni di nuovi casi
nel 2015



Uno ogni
3 secondi



In Italia

2015 **1,241** milioni
2030 **1,609** milioni

269.000
nuovi casi
nel 2015



In Trentino

2015 **8.000**
2030 **10.600**

1.363
nuovi casi
nel 2015





PIANO PROVINCIALE DEMENZE XV legislatura

Bisogni specifici e risposte possibili

FASI DELLA MALATTIA	BISOGNI SPECIFICI	RISPOSTE POSSIBILI
1. In caso di sospetto della malattia	1.1. Avere una diagnosi tempestiva	Percorso codificato che coinvolga il medico di medicina generale e l'équipe del CDCD
2. Gestione della malattia prima dell'insorgenza di disturbi comportamentali gravi	2.1. Aiuto per le attività di vita quotidiana	SAD Pasti a domicilio
	2.2. Socializzazione, mantenimento delle abilità residue, sollievo per il familiare	Centri diurni per anziani
	2.3. Cure appropriate in RSA	RSA posti letto base
3. Quando insorgono disturbi psicocomportamentali gravi o altre situazioni urgenti	3.1. Cura al domicilio ad alta professionalità	ADPD Centri diurni Alzheimer (se compatibili)
	3.2. Cura in RSA ad alta professionalità	Nuclei demenze gravi delle RSA
	3.3. Strategie assistenziali per la vita quotidiana a domicilio	Pacchetti formativi specifici
4. Quando le condizioni si aggravano ulteriormente e il malato perde l'autonomia motoria	4.1. Aiuto per le attività di vita quotidiana	SAD Pasti a domicilio
	4.2. Cure appropriate in RSA	RSA Posti letto base
	4.3. Cure di fine vita	Cure palliative di fine vita a domicilio (ADI-CP) e in hospice oppure in RSA
5. In tutte le fasi della malattia	5.1. Terapie appropriate e controlli periodici	MMG come referente clinico. Specialista del CDCD come consulente del MMG. Assistenza domiciliare erogata da APSS.
	5.2. Aiuto relazionale	Centri di ascolto Interventi dei Servizi sociali territoriali
	5.3. Sollievo al caregiver	Ricovero di sollievo in RSA Interventi dei Servizi sociali territoriali
	5.4. Aiuto economico per rimanere al domicilio	Indennità di accompagnamento Assegno di cura
	5.5. Accesso al Pronto Soccorso con modalità protette	Protocolli specifici del Pronto Soccorso
	5.6. Degenze ospedaliere con modalità protette	Protocolli specifici di assistenza ospedaliera
	5.7. Continuità di cura dopo la dimissione ospedaliera	Funzione di dimissione protetta



PIANO PROVINCIALE DEMENZE XV legislatura

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

Nel 2015 la Giunta provinciale ha approvato il **PIANO PROVINCIALE DEMENZE** (in attuazione del Piano demenze nazionale). Il Piano è stato elaborato al termine di un percorso partecipato con i soggetti che in Trentino, a vario titolo, si occupano di demenze, partendo dalle esigenze delle **FAMIGLIE** espresse dalle **ASSOCIAZIONI ALZHEIMER**. Questo Piano (che è innanzitutto uno strumento di lavoro e contiene delle indicazioni che hanno facilitato la programmazione di tutta una serie di iniziative provinciali e locali) si pone 4 **OBIETTIVI STRATEGICI**:

Cosa è stato fatto

1° OBIETTIVO

Arrivare a una diagnosi tempestiva e a una pronta elaborazione del percorso di cura.

- ▶ Sono aumentati da 8 a 11 gli ambulatori 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 2018 sono 1.150 (stima) e i tempi di attesa si sono ridotti significativamente
- ▶ È stato approvato "il percorso diagnostico terapeutico assistenziale" 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 medicina generale è stato dotato di uno strumento per individuare prontamente le persone con un sospetto di demenza (*test rapido*).
- ▶ Il ruolo del medico di medicina generale 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 medicina generale.
- ▶ APSS ha organizzato corsi per operatori sanitari e sociali formando più di 500 persone

3° OBIETTIVO

Offrire interventi e servizi appropriati e graduati all'evoluzione dei bisogni della persona malata e della famiglia.

- ▶ Sono aumentate da 85 (2015) a 132 (2017) le persone seguite con un'assistenza domiciliare specifica (ADPD)
- ▶ Sono stati modificate 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 particolari 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

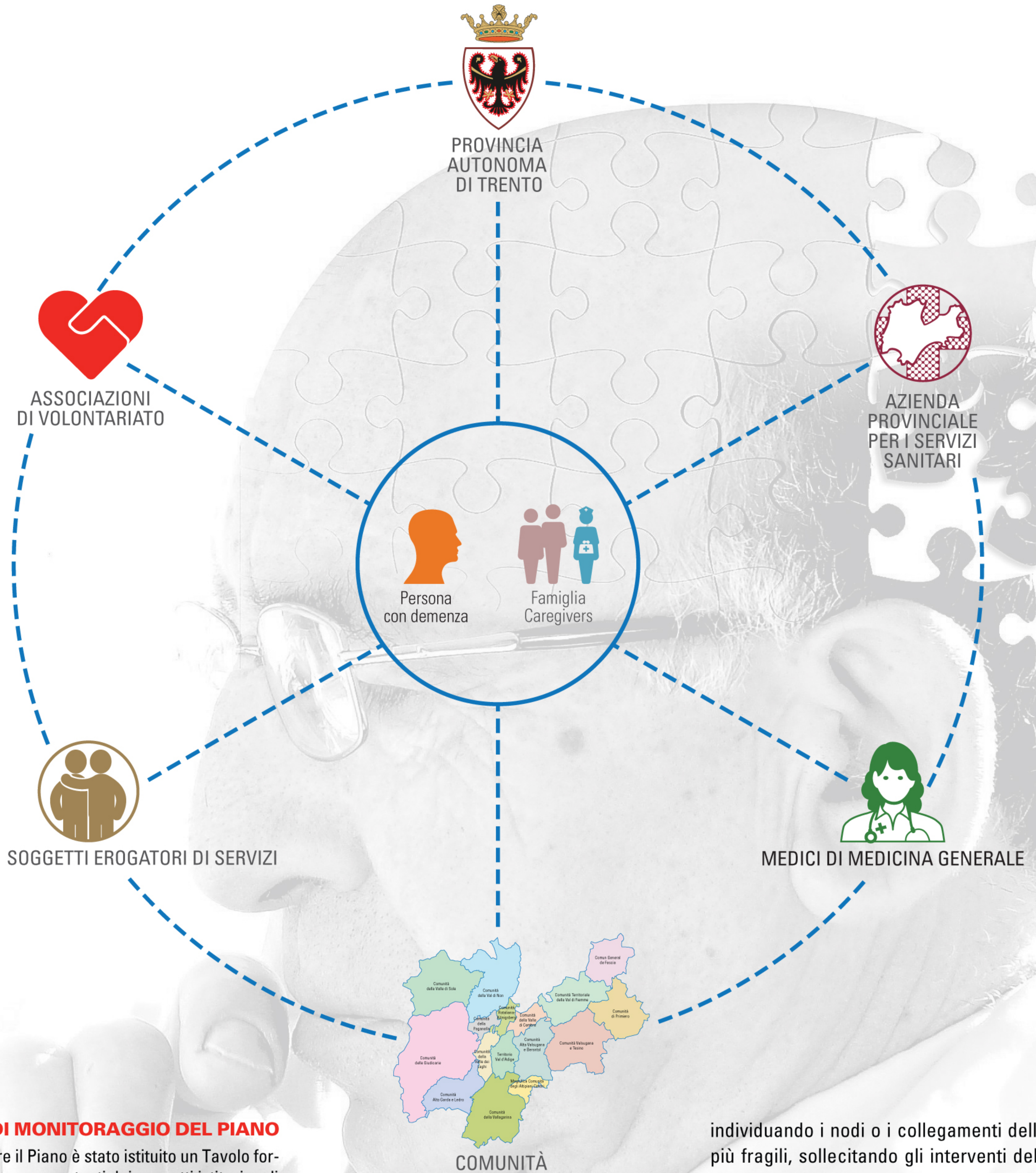
Acquisire dati certi sulla patologia e costruire la rete dei soggetti dedicati alla cura e assistenza

- ▶ È stato sviluppato 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 medicina generale e agli operatori sanitari di APSS
- ▶ Sul territorio sono state promosse innumerevoli iniziative di sensibilizzazione, informazione e formazione promosse, spesso in rete, dalle Associazioni Alzheimer, APSP (Aziende pubbliche di servizi alla persona), Comunità, cooperative sociali.
- ▶ Sul sito istituzionale della PAT www.trentinosalute.net è stata predisposta una sezione specificamente dedicata al tema delle demenze, che viene aggiornata anche con le informazioni trasmesse dagli altri nodi della rete



PIANO PROVINCIALE DEMENTIE XV legislatura

La rete provinciale dei soggetti dedicati



TAVOLO DI MONITORAGGIO DEL PIANO

Per monitorare il Piano è stato istituito un Tavolo formato dai vari rappresentanti dei soggetti istituzionali:

- Azienda provinciale per i servizi sanitari
- Associazioni Alzheimer
- Servizi socio assistenziali delle Comunità
- Aziende pubbliche di servizi alla persona, con UPIPA come referente
- Terzo settore, con Consolida come referente
- Medici di medicina generale

In questi anni il Tavolo ha lavorato per rafforzare il **concetto di rete**, partendo dalla conoscenza, non scontata, dei vari nodi (ruolo, competenze, risorse, attività).

L'obiettivo è stato di mantenere alto il livello di attenzione e di impegno da parte di tutti, anche

individuando i nodi o i collegamenti della rete più fragili, sollecitando gli interventi della comunità locale.

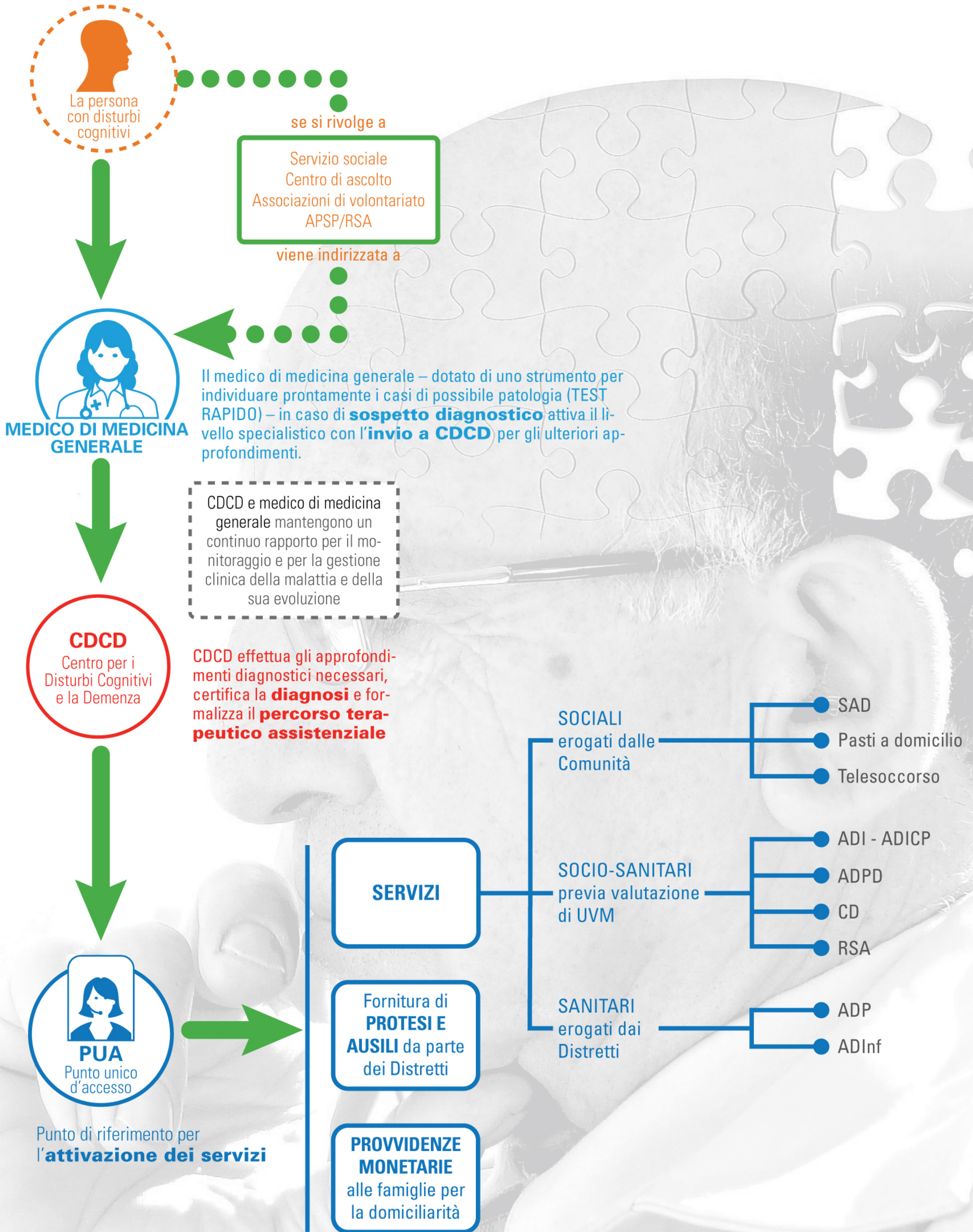
Nei mesi è cresciuta la fiducia reciproca e la consapevolezza che **lavorare insieme** porta opportunità di sviluppo e di miglioramento. Sono stati anni intensi che hanno richiesto numerosi incontri per mettere a fuoco le strategie più opportune.





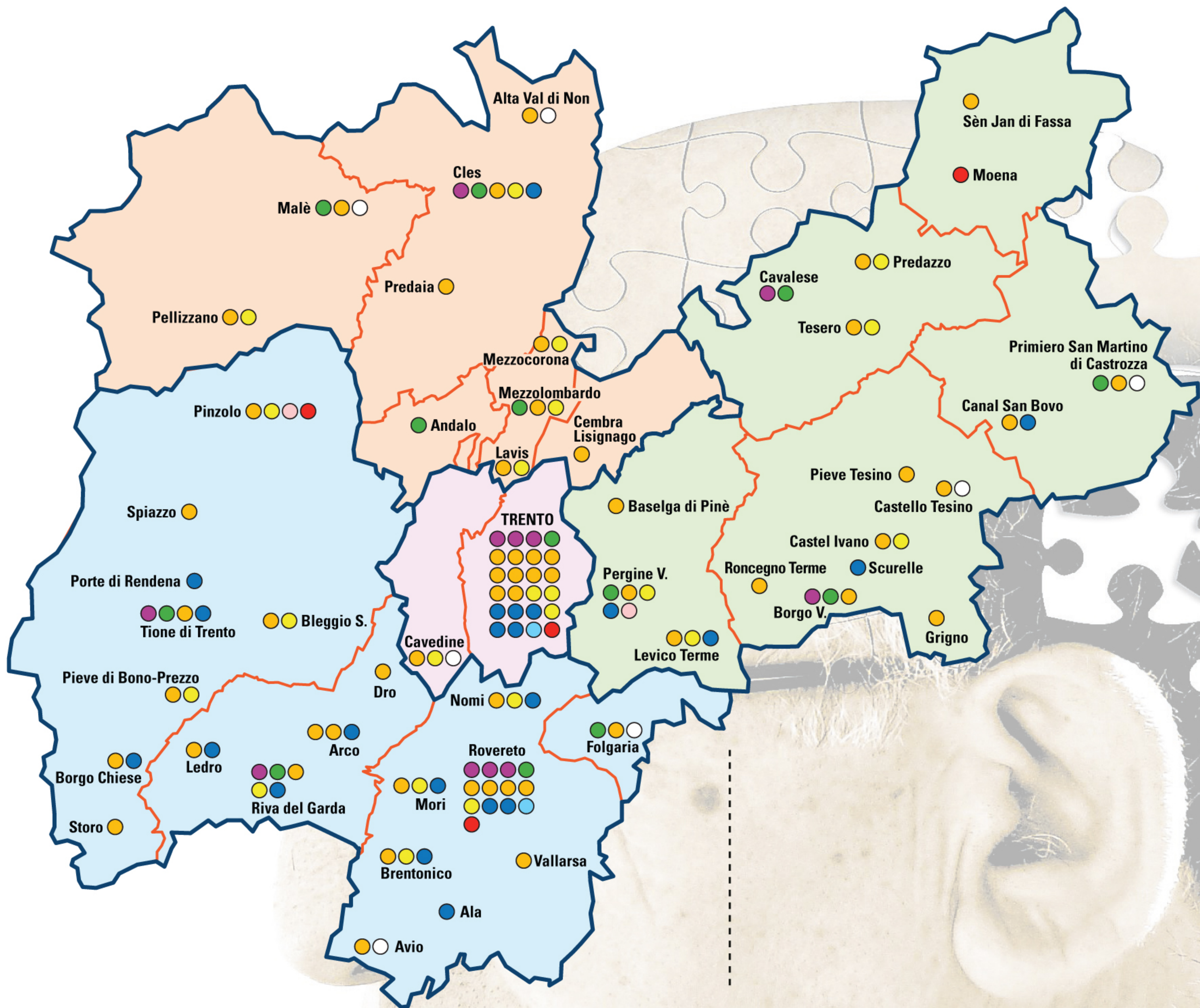
PIANO PROVINCIALE DEMENTENZE XV legislatura

Il percorso per la diagnosi, la cura, l'assistenza





TRENTINO: le STRUTTURE sul territorio



[dati 1.1.2017]

538.604 abitanti
età media **43,6** anni



19,7% (115.370)
over 65 anni



1 azienda sanitaria



4 ambiti territoriali sanitari



16 comunità

- **CDCD** — Centro per i Disturbi Cognitivi e le Dementie (11)
- **PUA** — Punto Unico d'Accesso (13)
- **RSA** — Residenza Sanitaria Assistenziale (56)
- **NUCLEO DEMENTE IN RSA** (22)
- **ACCOGLIENZA DIURNA IN RSA** (7)
- **ACCOGLIENZA DIURNA IN RSA PER PERSONE CON DEMENTIA** (2)
- **CENTRO DIURNO** (22)
- **CENTRO DIURNO ALZHEIMER** (2)
- **ASSOCIAZIONI ALZHEIMER** (4)





PIANO PROVINCIALE DEMENZE XV legislatura

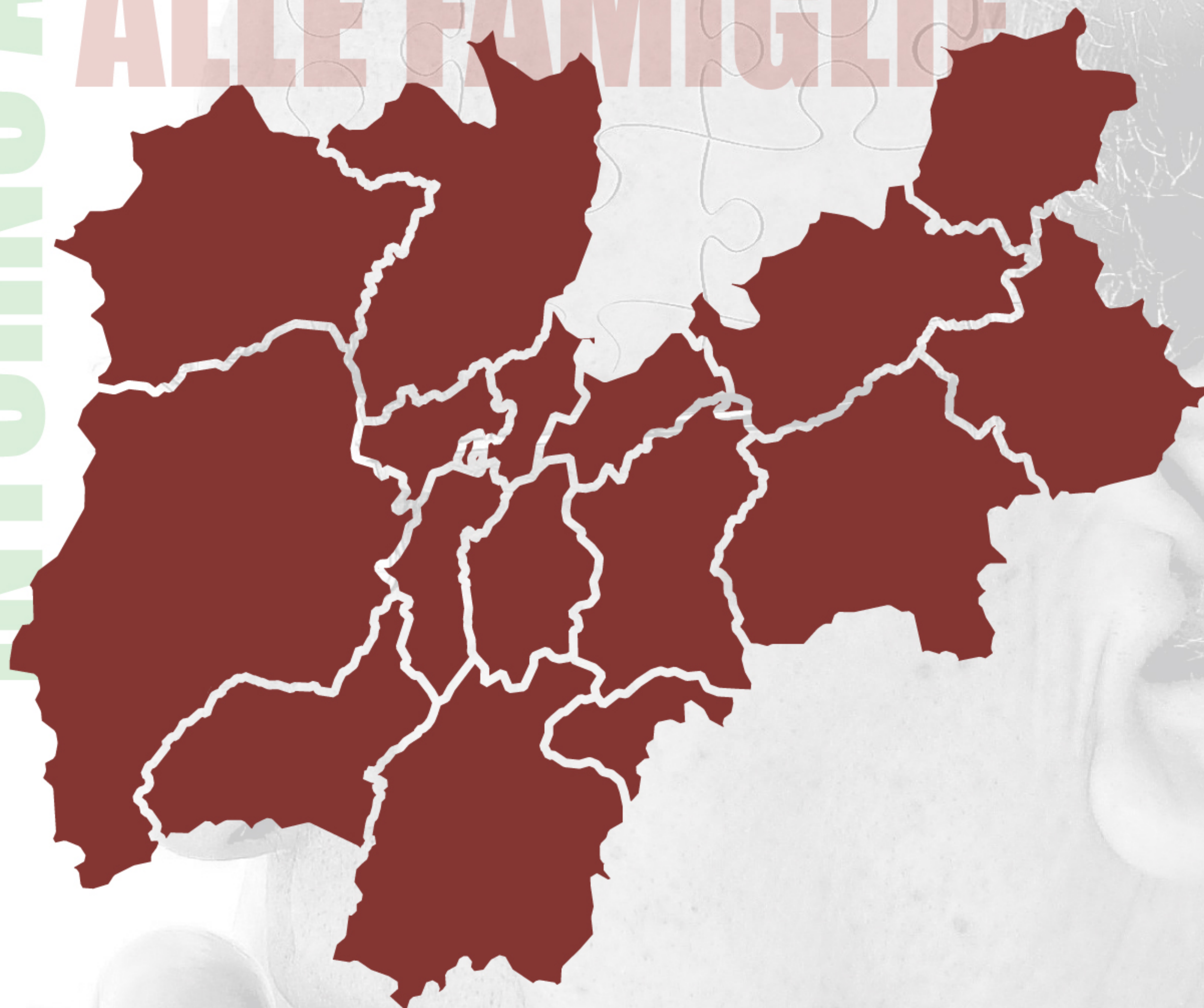
Le comunità

SENSIBILIZZAZIONE

ASCOLTO

FACCIAMO RETE INTORNO A TE

SOLLIEVO ALLE FAMIGLIE



- Le Comunità organizzano, spesso con le associazioni del settore, iniziative formative, informative e di sensibilizzazione sulle tematiche delle demenze e Alzheimer (serate, corsi, mostre, articoli su giornali locali).
- Collaborano con le APSP del territorio sulle iniziative di sensibilizzazione.
- Attivano gruppi di professionisti sociali e sanitari per coordinare le attività nel territorio.
- Diffondono materiale informativo nel proprio territorio (es. Vademecum Alzheimer).
- Nel campo dell'assistenza domiciliare collaborano con i servizi sanitari.
- Offrono consulenza alle famiglie sui servizi disponibili.
- Attivano, in collaborazione con le associazioni attive sul tema, spazi di ascolto per le famiglie.
- Offrono consulenza alle famiglie e, se richiesto, agli assistenti familiari privati, con momenti di formazione specifica.
- Propongono percorsi di sostegno alle famiglie.
- Coinvolgono associazioni della terza età e associazioni giovanili nelle attività di formazione e informazione.
- Garantiscono la formazione continua del proprio personale (assistenti sociali e domiciliari).





PIANO PROVINCIALE DEMENTIE XV legislatura

Il sistema delle APSP - RSA

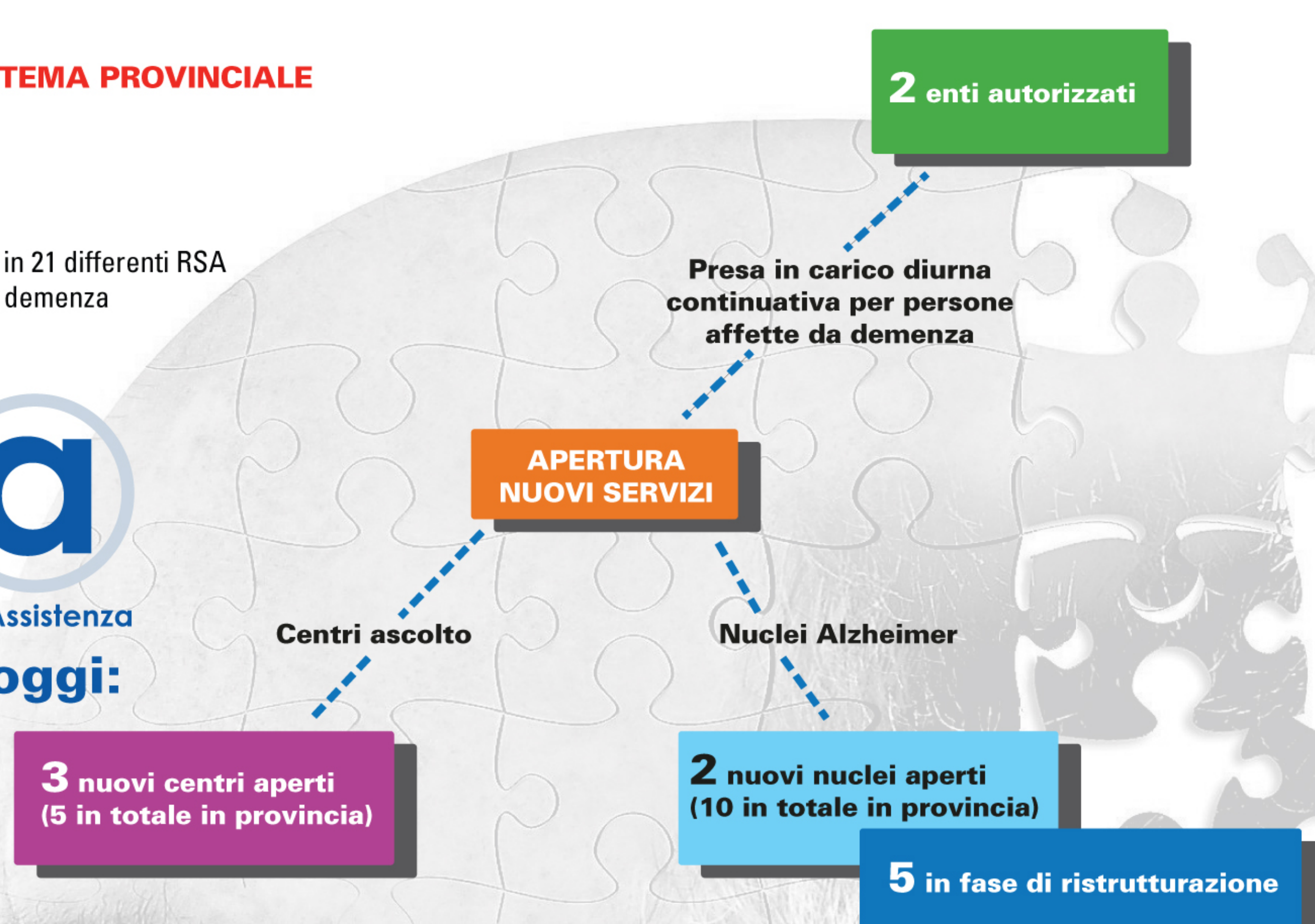
ALCUNE INFORMAZIONI SUL SISTEMA PROVINCIALE

- 48** enti soci
- 47** RSA socie di UPIPA
- 4.019** posti letto negoziati
- 4.174** collaboratori del sistema
- 180** posti letto di nucleo per dementi gravi in 21 differenti RSA
- 10** nuclei strutturati per persone affette da demenza
- 2** centri diurni Alzheimer

upipa

Unione Provinciale Istituzioni Per l'Assistenza

Da giugno 2016 a oggi:



...IN PIÙ:

- colloqui di ascolto e supporto alla persona affetta da demenza e ai suoi familiari
- Check-up individualizzati
- Revisione dei modelli organizzativi interni
- Attività di musicoterapia, stimolazione cognitiva, terapia della bambola, validation
- Sviluppo di progetti per comunità "amiche della demenza"





ASSOCIAZIONI ALZHEIMER in Trentino

Hanno sede a **Trento, Rovereto, Pinzolo e Moena**, ma svolgono la loro attività anche nei territori e nelle valli adiacenti e contano complessivamente **circa un migliaio di soci**. Tra i loro scopi ci sono: la diffusione dell'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica e delle istituzioni sulla malattia di Alzheimer e sulle altre forme di demenza; lo sviluppo di servizi sanitari e sociali adeguati; il sostegno e la tutela dell'ammalato e dei familiari; la promozione della ricerca scientifica.

Le associazioni sono un importante **punto di ascolto** presso le loro sedi e nei punti che sono attivi presso l'Ospedale Santa Chiara di Trento e nelle APSP di Pinzolo, Rovereto e Riva del Garda. Punti di ascolto a cui si rivolgono **annualmente più di 200 persone** per avere aiuto e informazioni, trovando ad accoglierli dei volontari formati per soddisfare le loro richieste. In molti casi le associazioni offrono o supportano consulenze con specialisti.



ALZHEIMER CAFFÈ
Sono una ventina i momenti di incontro proposti annualmente alle famiglie dei malati, in ambiente piacevole, dove i partecipanti possono parlare, confrontarsi e interagire fra loro, supportati da volontari che accolgono il gruppo e dalla presenza di esperti.



CAMMINANDO NEL CERVELLO
Nell'ottica di prevenzione e di informazione, è stata allestita la **mostra itinerante** con pannelli infografici **Camminando nel cervello** che è stata ospitata e replicata nelle più diverse location (piazze cittadine, piste ciclabili, parchi, ecc.) in più di 15 sedi diverse coinvolgendo gran parte del territorio dalla val di Fassa alle Giudicarie, da Rovereto al Primiero rivolgendosi a tutta la popolazione.



CONVEGNI, CONFERENZE, CORSI DI FORMAZIONE
Organizziamo annualmente **2 o 3 convegni** su temi che emergono dalle problematiche e dalle esperienze dei familiari. Partecipiamo a **più di 30 corsi di formazione e informazione** ai quali accedono anche operatori sociali e sanitari anche come docenti portando la voce delle famiglie, si organizzano localmente **gruppi di AutoMutoAiuto**.



Abbiamo contribuito alla redazione e diffondiamo attivamente il **VADEMECUM ALZHEIMER: indicazioni e spunti per vivere accanto alla persona con Alzheimer e altre demenze**, pubblicato in stretta collaborazione con la Provincia autonoma di Trento.

Il VADEMECUM ALZHEIMER è disponibile sia in lingua italiana che nelle lingue maggiormente parlate dalle assistenti familiari straniere:

- francese
- inglese
- rumeno
- russo
- spagnolo
- ucraino



PERCORSI E GINNASTICA MENTALE
Il percorso **AllenaLaMente** nella città di Trento si propone di sensibilizzare l'attenzione agli aspetti cognitivi nella vita quotidiana, anche attraverso esercizi fisici. Ne verrà allestito uno a settembre anche al lago di Levico. Sono stati organizzati anche numerosi incontri di **Ginnastica Mentale**.



MESE DI SENSIBILIZZAZIONE SULL'ALZHEIMER E ALTRI TIPI DI DEMENTE
A settembre, in occasione del «Mese Alzheimer» vengono affrontati temi specifici, condivisi a livello internazionale, effettuando nei diversi territori diverse decine di iniziative di sensibilizzazione, presentazione di libri, film, concerti musicali, rappresentazioni teatrali, concorsi letterari e iniziative in collaborazione con musei, biblioteche.



Associazione Alzheimer Trento
Via al Torrione 6, 38122 Trento
telefono: 0461. 230775
e-mail: info@alzheimerrento.org
sito web: www.alzheimerrento.org




Associazione Alzheimer "Rencureme onlus" - Moena
Strada di Troes 1, 38035 Moena
telefono: 0462. 573736, cell 335 6946153
e-mail: rencureme@gmail.com
sito web: www.rencureme.it




Associazione Italiana Malattia di Alzheimer - Rovereto
Via S Maria 95, 38068 Rovereto
telefono: 0464. 439432
e-mail: aimarove@virgilio.it
sito web: www.aimarovereto.org




Associazione Alzheimer "Accogliamo l'Alzheimer"
c/o APSP "Centro Residenziale A. Collini"
Via Genova 81, 38086 Pinzolo
telefono: 0465. 503665
e-mail: segreteria@apsp-pinzolo.it
sito web: apsp-pinzolo.it

