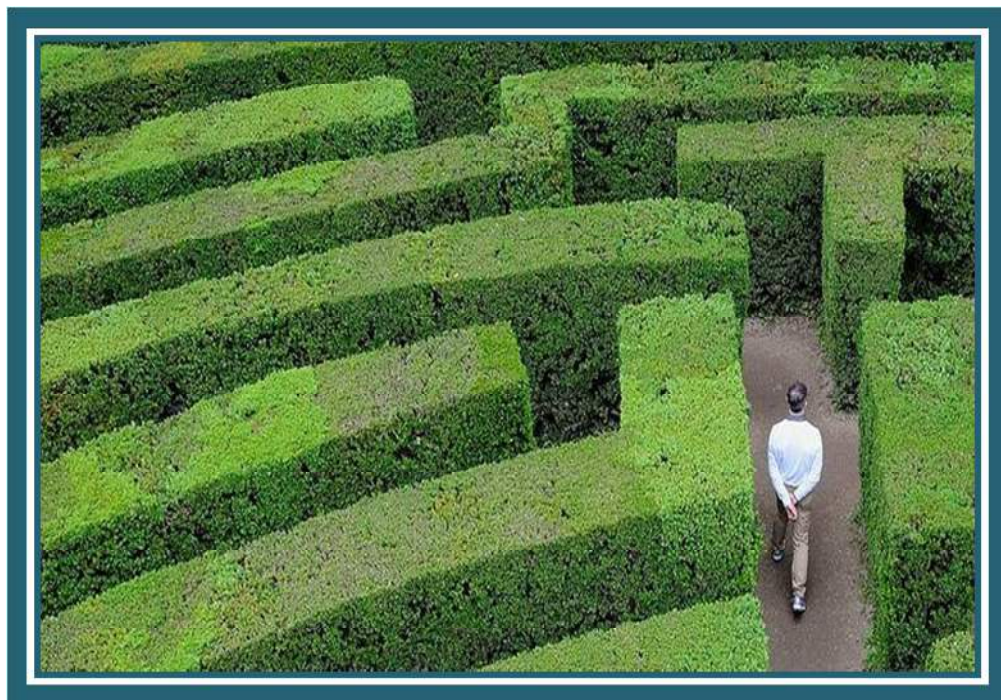




Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Demenze



Prima Edizione



ed9c6d54



Foto in copertina di **Guido Andolfato**



INDICE

PRESENTAZIONE	4
METODOLOGIA E RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	5
1. Il contesto di riferimento	6
1.1 Epidemiologia delle Demenze	6
1.2 Il Piano Nazionale Demenze	7
1.3 Il Piano Regionale Demenze	7
1.4 Piano d’Azione Globale sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025	8
1.5 Le Demenze nel Piano socio-sanitario regionale 2019-2023	9
1.6 Il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD)	11
Censimento dei CDCD della Regione Veneto-marzo 2019	12
2. La prevenzione	13
3. Descrizione del percorso	14
Criteri di inclusione e di esclusione al PDTA	14
Fasi del percorso	14
3.1 Fase di sospetto diagnostico	16
3.1.1 Pazienti che si rivolgono al Pronto Soccorso	18
3.2 Fase diagnostica	19
3.2.1 La diagnosi nelle forme di demenza ad esordio giovanile	21
3.2.2 Dopo la diagnosi, la comunicazione	21
3.2.3 Dopo la diagnosi, l’esenzione	22
3.3 Fase terapeutica	23
3.3.1 Trattamenti farmacologici	23
3.3.2 Trattamenti non farmacologici: riabilitazione e interventi psicosociali	25
3.4 Fase di continuità assistenziale	26
La gestione dei disturbi comportamentali	28
3.5 Fase assistenziale terminale e le cure palliative	28
4. La Rete dei servizi	30
4.1 I servizi domiciliari	30
4.1.1 Il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)	30
4.1.2 L’Impegnativa di cura domiciliare (ICD)	31
4.1.3 L’assistenza informale e i servizi privati di cura	31
4.1.4 Welfare di Comunità	32
4.1.5 Il “Progetto Sollievo”	32
4.1.6 La Sezione Alta Protezione Alzheimer Domiciliare (SAPAD)	33



4.2 I servizi semiresidenziali	34
4.2.1 Il Centro diurno per persone anziane non autosufficienti	34
4.3 I Servizi residenziali	35
4.3.1 Il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti	35
4.3.2 La Sezione Alta Protezione Alzheimer (SAPA)	35
5. Considerazioni etiche	37
6. Implementazione e definizione degli indicatori di monitoraggio	38
6.1 Indicatori di monitoraggio	38
Elenco degli acronimi utilizzati	41
ELENCO COMPONENTI DEL GRUPPO DI LAVORO	42
RINGRAZIAMENTI	43
Allegati	44
ALLEGATO 1. General Practitioner assessment of Cognition - GPCog-IT®	45
ALLEGATO 2. Flow Chart	46
ALLEGATO 3. Trattamenti non farmacologici: Riabilitazione e interventi psicosociali	47
Bibliografia relativa all'Allegato 3	48



PRESENTAZIONE

La stesura del presente Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nasce dalla consapevolezza che per la malattia di Alzheimer così come per le altre forme di demenza, è necessaria l'applicazione di modelli omogenei ed integrati di presa in carico che puntino al coordinamento delle cure per garantire continuità, omogeneità, equità ed essere in grado di superare la frammentazione delle cure. La demenza è una malattia cronica ad alto impatto socio-sanitario in cui, per le importanti conseguenze per il paziente e per il pesante coinvolgimento della famiglia, sono necessarie risposte che tengano conto del modificarsi delle condizioni complessive della persona malata e del *caregiver*, per garantire cura ed assistenza appropriata nelle diverse fasi della malattia. L'analisi dei bisogni assistenziali, la necessità di ottimizzare le risorse disponibili, gli esiti attesi ed il principio di sostenibilità, sono i punti su cui si incardina la necessità di riorganizzare nuovi percorsi assistenziali.

Il PDTA è uno strumento operativo trasversale che "consente di creare collegamenti tra i ruoli e le funzioni individuate nella rete garantendo continuità assistenziale (DGR n. 13/ DDL del 28 maggio 2018 Allegato B 3.1 "I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali", Regione Veneto). Il PDTA Regionale per le demenze si inserisce pertanto nel contesto di modelli organizzativi e di governance del Sistema Sanitario Nazionale. Punta all'appropriatezza degli interventi e alla continuità delle cure attraverso il sistema di Reti Cliniche (Decreto Ministeriale n. 70 aprile 2015 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera") che facilitano la presa in carico e la tracciabilità delle prestazioni fornite in relazione al profilo di cura. Identificandosi come strumento di gestione dei processi, contempla strumenti metodologici e tecnico scientifici adatti alla riorganizzazione degli interventi sanitari.

Attraverso l'applicazione del PDTA ci si prefigge di promuovere l'intercettazione tempestiva della malattia, di fornire alla persona malata e ai suoi familiari punti di riferimento sicuri e qualificati, di creare una rete per ricomporre la frammentazione degli interventi, affinché gli attori lavorino in sinergia e si favorisca la massima condivisione delle conoscenze.

Il PDTA Regionale per le Demenze si propone inoltre di riconoscere e valorizzare i ruoli di tutti gli attori della rete coinvolti nella cura, promuovendo le competenze attraverso un dialogo costante. Tali propositi potranno realizzarsi solo attraverso la concreta applicazione del presente PDTA nell'intero territorio regionale.

A tal fine è stata realizzata una "Mappa per le demenze", uno strumento facilmente consultabile, che utilizza il web allo scopo di fornire all'utente ed al professionista le conoscenze indispensabili per muoversi nella rete dei servizi in modo coordinato e consapevole: la mappa permette di acquisire indicazioni di percorso coerenti ed integrate per ogni bisogno, sia dell'utente che del professionista.

La condivisione del PDTA costituisce un elemento fondamentale di governance della rete per le demenze in cui vengono valorizzate le buone pratiche cliniche e definiti i modelli organizzativi più idonei per rispondere con efficacia ed efficienza alla richiesta di salute dei cittadini.

Il valore aggiunto di questo PDTA è anche quello di aver considerato ogni fase di malattia, dall'intercettazione alla diagnosi, alla presa in carico sino alle cure palliative, nell'ottica di favorire coordinamento e condivisione tra servizi/unità operative ospedaliere e territoriali coinvolte nel PDTA, in accordo a quanto previsto dal Piano socio-sanitario 2019-2023 della Regione Veneto, con un approccio multidisciplinare che permette di valorizzare le buone pratiche presenti nel territorio regionale, al fine di garantire a tutti i cittadini le migliori cure ed una buona qualità di vita.

Le proposte contenute nel documento saranno soggette ad un continuo aggiornamento nel rispetto delle nuove acquisizioni scientifiche (nuove linee guida, nuovi farmaci, esiti della ricerca scientifica). Sarà pertanto compito del gruppo di lavoro che ha redatto questa prima edizione, apportare gli aggiornamenti necessari in tema di diagnosi e trattamento.



METODOLOGIA E RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Il presente documento è frutto di un processo decisionale basato su modelli di consenso articolati su due livelli.

Il primo è costituito dal corso di formazione multiprofessionale sul tema "I Centri per i Disturbi cognitivi e le Demenze per la Rete dell'Alzheimer del Veneto" (DGR n. 653 del 28 aprile 2015) che ha avuto luogo in due differenti edizioni ed ha coinvolto un campione delle diverse figure professionali operanti nei CDCD, dei medici di medicina generale, degli infermieri e degli assistenti sociali, con un approccio partecipato che ha portato alla condivisione di contenuti fondamentali per la stesura di un PDTA regionale con l'obiettivo di favorire la conseguente applicazione e implementazione dello stesso.

Il secondo livello è costituito dal *gruppo di lavoro regionale per la definizione di un PDTA regionale di riferimento per le demenze all'interno del "Tavolo permanente per la Rete dell'Alzheimer della Regione del Veneto"*.

Il presente documento fa riferimento alle evidenze più recenti della letteratura, alle principali linee guida e raccomandazioni nazionali e internazionali. Tra queste, sono state scelte quelle che meglio soddisfano criteri di elevata qualità e di attualità. Inoltre si fa riferimento alle disposizioni legislative nazionali e regionali e a quanto già esiste in letteratura in merito ai modelli organizzativi. Le fonti a cui si fa riferimento sono le seguenti:

- Alcove Recommendations. Joint Action Alzheimer Cooperation Evaluation in Europe, 2013
- http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1517_allegato.pdf
- https://www.epicentro.iss.it/demenza/pdf/alcoveRaccomandazioni_ITA.pdf
- http://innomec.eu/data/uploads/2015/10/ALCOVE_Extract_general_presentation.pdf
- Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline [NG97], June 2018. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
- <https://www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo/> Accessible information standard 2019



1. Il contesto di riferimento

1.1 Epidemiologia delle Demenze

Nella Regione del Veneto, secondo le stime ricavate da archivi integrati costruiti con tecniche di record-linkage come promosso dalle 'Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi' (sancito in data 26/10/2017-Rep. Atti n. 130/CU-tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità Montane) sulla base della popolazione residente al 31.12.2017, i soggetti affetti da demenza risultano 66.147, (63.458 i soggetti di età superiore ai 65 anni e 2.689 i casi giovanili, di età inferiore ai 65 anni). Nel 2017 i deceduti per questa patologia sono stati 13.298; la prevalenza a livello regionale è del 13,3 per mille abitanti ed è sempre superiore nel sesso femminile (17,8 per mille per le femmine, 8,6 per mille per i maschi).

Nella popolazione ultrasessantacinquenne risulta una prevalenza complessiva del 54,8 per mille (67,4 per mille per le femmine, 38,4 per mille per i maschi).

Le demenze rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale, con un conseguente considerevole impatto socio-sanitario. Inoltre, nei paesi europei la demenza genera il doppio della disabilità rispetto a patologie come il diabete.

Ad incidere su questo anche la presenza di diverse malattie croniche associate alla demenza. Nel Veneto, si stima che il 48% degli assistiti ultrasessantacinquenni affetti da demenza presenti almeno altre 3 patologie croniche, in linea con quanto osservato anche in altri paesi europei¹. Nella popolazione ultrasessantacinquenne, il numero medio di condizioni croniche di cui è affetto un assistito con demenza è mediamente il doppio di quello rilevato nella popolazione non affetta (3,8 vs 1,8). Le patologie concomitanti più frequenti negli ultrasessantacinquenni con demenza sono per la maggior parte di tipo cardiovascolare: ipertensione arteriosa (73,3%), vasculopatia cerebrale, aritmie cardiache, scompenso cardiaco, cardiopatia ischemica e diabete. Questa associazione riflette l'elevata complessità che caratterizza questa popolazione. Tra la popolazione ultrasessantacinquenne, considerando gli assistiti per i quali nel 2017 è stato registrato almeno 1 giorno di presenza in struttura extraospedaliera in regime residenziale o semiresidenziale, il 54,1% risulta essere affetto da demenza. Di questi, 3 su 4 sono di sesso femminile; la prevalenza per genere tuttavia è abbastanza simile (50,2% dei maschi, 55,5% delle femmine). Nel Regno Unito si è rilevato che 4 delle 5 patologie più comuni che portano al ricovero dei pazienti con demenza sono evitabili (cadute, fratture di femore e intervento sostitutivo, infezione delle vie urinarie e infezioni respiratorie)². Nel Veneto il 21% dei soggetti ultrasessantenni ricoverati in urgenza in ospedali per acuti è affetto da demenza (Regione Veneto, Archivio ACG 2017). Per la complessità della situazione che tale patologia genera, accanto all'impegno dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che da alcuni anni ha inserito i disturbi neurologici tra le priorità della sua agenda globale, anche l'Unione Europea e la Commissione Europea hanno posto il tema specifico delle demenze al centro delle attività di ricerca e di azione congiunta che vengono promosse e sostenute dagli Stati membri.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

¹ Browne J et al 2017

² Scrutton J and Brancati CU, 2016



1.2 Il Piano Nazionale Demenze

Il documento «Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze», pubblicato in Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13 gennaio 2015, è stato approvato il 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata. L'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome è stato formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità e le tre Associazioni nazionali dei pazienti e dei familiari. Rappresenta un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore delle demenze. Per omogeneizzare gli interventi sul territorio nazionale, il PND si articola su quattro obiettivi principali:

1. interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria
2. creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata
3. implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure
4. aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

1.3 Il Piano Regionale Demenze

Il Veneto è stata una delle prime regioni italiane a recepire formalmente il Piano Nazionale con un proprio provvedimento³, e ad avviare il seguente plafond di strumenti ed iniziative con lo scopo di migliorare la conoscenza, la presa in carico e la continuità delle cure delle persone malate di demenza:

1. definizione del sistema operativo regionale sulle demenze
2. organizzazione del corso di formazione multiprofessionale sul tema «I Centri per i disturbi cognitivi e le Demenze per la Rete dell'Alzheimer del Veneto»
3. costituzione del Tavolo permanente per la Rete regionale dell'Alzheimer
4. ridenominazione dei «Centri per il Decadimento Cognitivo» (CDC) in «Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze» (CDCD)

Per quanto riguarda il sistema informativo è stata approvata⁴ la cartella «CaCEDem. Cartella Clinica Elettronica per le Demenze». La cartella rappresenta uno strumento di supporto per la diagnosi e i processi di cura dei pazienti affetti da demenza seguiti presso i vari CDCD della Regione del Veneto.

Il sistema CaCEDem alimenta il flusso informativo regionale per le demenze, i cui dati sono elaborati dall'Osservatorio Regionale Politiche Sociali e Socio-sanitarie.

La Regione ha messo a punto un sistema di misurazione del *case-mix* del territorio in grado di intercettare i percorsi di cura dei pazienti affetti da declino cognitivo e demenza e di valorizzare il ruolo della comorbilità e del consumo di risorse, utilizzando il sistema *Adjusted Clinical Groups* (ACG System[®] della Johns Hopkins University di Baltimora). Tali informazioni verranno comparate con il flusso informativo per le demenze. Stratificando il *case-mix* della popolazione in base alle malattie co-presenti in ogni soggetto, mappando nel territorio la distribuzione e l'impatto sull'utilizzo delle risorse sanitarie, con un aggiustamento del rischio, è stato possibile elaborare delle valutazioni prospettiche e retrospettive (vedi paragrafo 1.1). Utilizzando uno strumento di *case-mix* come sistema di pesatura e aggiustamento, è possibile calcolare i costi attesi pesando i costi osservati per il carico di comorbilità, al fine di ottenere confronti più equi e di programmare in modo più appropriato la ripartizione territoriale delle risorse.

³ La DGR 653 del 28 aprile 2015.

⁴ Con la DGR 1238 del 16 luglio 2013, nell'ambito del "Programma per la Ricerca, l'Innovazione e l'Health Technology Assessment (PRIHTA)" e con riferimento al bando approvato con la DGR 2461 del 4 dicembre 2012



1.4 Piano d’Azione Globale sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025

Nel Piano d’Azione Globale di Salute Pubblica in risposta alla demenza (2017-2025) adottato dall’OMS, viene ribadito che tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica. Nel piano vengono sottolineati i diritti delle persone con demenza, che dal 2018 sono inseriti nel contesto più ampio dei diritti delle persone con disabilità (art. 9 sull’accessibilità, art. 19 sul diritto alla vita indipendente, art. 25 sul diritto alla qualità delle cure, art. 26 sul diritto all’abilitazione e riabilitazione, art. 27 sul diritto al lavoro e occupazione, art. 28 sul diritto a standard di vita adeguati, art. 29 sul diritto alla partecipazione alla vita politica e pubblica-*Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*).

Il Piano Globale persegue sette azioni:

1. **Demenza come Priorità di Salute Pubblica:** adottando piani di intervento e misure legislative in grado di affrontare il reale impatto economico e sociale della malattia sulla popolazione. L’OMS sottolinea l’importanza di coinvolgere tutti gli stakeholder ai tavoli di lavoro per l’implementazione delle politiche nazionali sulle demenze;
2. **Consapevolezza e Comunità amiche della Demenza:** l’OMS pone particolare accento sul ruolo dell’informazione sulla malattia e sulle ricadute riguardo la tutela dei diritti delle persone con demenza. Solo attraverso l’informazione e la sensibilizzazione si può abbattere lo stigma e arrivare ad implementare comunità inclusive e accessibili.
3. **Riduzione del Rischio:** ai singoli Stati membri si richiede di implementare politiche di sanità pubblica che mirano alla riduzione dei fattori di rischio riconosciuti del decadimento cognitivo. L’OMS suggerisce di investire sulla formazione delle figure socio-sanitarie per migliorare la qualità degli interventi.
4. **Diagnosi, Trattamento e Assistenza della Demenza:** il Piano suggerisce di adottare misure che facilitino l’integrazione dei diversi percorsi assistenziali, nonché un migliore accesso ai servizi diagnostici e post-diagnostici. Il Piano inoltre suggerisce interventi post-diagnostici di almeno un anno gestiti da operatori specializzati e promuove il potenziamento delle cure palliative e di fine vita. Allo stesso tempo, l’OMS invita le organizzazioni di settore a promuovere interventi di carattere riabilitativo e abilitante (es. sviluppo di tecnologie digitali, tecnologie assistive).
5. **Sostegno ai familiari e ai caregiver:** il Piano insiste sull’importanza di fornire adeguati strumenti educativi e formativi di carattere multi-disciplinare per i caregiver. A questo proposito, l’OMS promuove inoltre l’adozione di interventi integrati e psico-sociali per aiutare le famiglie a gestire lo stress derivante dall’impatto della malattia. Le politiche pertinenti a quest’area dovrebbero inoltre prevedere misure specifiche per garantire la protezione dei diritti, l’inclusione e l’empowerment di chi assiste le persone con demenza.
6. **Sistemi Informativi per la Demenza:** per migliorare i servizi dedicati alla diagnosi e all’assistenza è necessario adottare strumenti informatici in grado di raccogliere, elaborare e monitorare dati attendibili relativi a tutto il percorso di cura – dalla diagnosi ai percorsi socio-assistenziali e al fine vita. Tali dati servono a definire politiche socio-sanitarie e di sanità pubblica più accurate e pertinenti ai reali bisogni della popolazione.
7. **Ricerca e Innovazione per la Demenza:** il Piano raccomanda ai governi di destinare più fondi alla ricerca. L’implementazione della ricerca sulle demenze allineata alle innovazioni tecnologiche favorirà il progresso verso una migliore diagnosi, prevenzione e trattamento delle persone affette da demenza.



1.5 Le Demenze nel Piano socio-sanitario regionale 2019-2023

La tendenza all'invecchiamento della popolazione, con il conseguente aumento della rilevanza delle patologie croniche e neurodegenerative richiede modelli di presa in carico che non si devono più confrontare con i luoghi di cura legati alla singola patologia, ma con la complessità della multimorbilità. Particolare attenzione va posta alle fasce di maggior complessità clinico-assistenziale che rappresentano il 5% della popolazione e che assorbono il 50% delle risorse⁵ e per le quali ci si deve far carico in modo coordinato e continuativo.

L'obiettivo prioritario del nuovo approccio organizzativo è quello di rallentare la progressione del declino cognitivo favorendo il compenso clinico generale, affrontando efficacemente nei contesti appropriati l'insorgenza di eventi acuti inevitabili al fine di mantenere buoni livelli di salute.

Nei piani d'azione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità 2008-2013 e 2013-2020 viene sottolineata l'importanza dell'intervento di Governi e Amministrazioni per assicurare la prevenzione, il controllo e la costante verifica della qualità dell'assistenza nell'ambito delle malattie croniche.

Il Piano Nazionale della Cronicità, approvato con Accordo sancito dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, punta alla cura integrata, alla presa in carico globale del paziente al centro del sistema, passando da una medicina d'attesa ad una medicina d'iniziativa.

Nel percorso di assistenza del paziente affetto da demenza associata a multimorbilità la centralità e l'*empowerment* del paziente risultano di fondamentale importanza. Così come l'utilizzo di competenze aggiuntive del personale che compone l'*équipe*, in particolare dello psicologo, dell'infermiere e dell'assistente sociale.

Le attività previste nel presente Piano (Legge regionale 48/2018) sono:

- Implementare la raccolta di dati epidemiologici, di salute, predittivi di consumo di risorse, dei costi relativi all'assistenza e cura attraverso:

- dati provenienti dai flussi regionali
- cartella clinica regionale CaCEDem

- Implementare la tutela alla salute e l'assistenza socio-sanitaria attraverso:

- la conferma del Centro Regionale per l'Invecchiamento Cerebrale (CRIC) dell'Azienda Ospedale-Università di Padova come centro di riferimento regionale per i pazienti con particolari complessità e necessità diagnostico-differenziali di secondo e terzo livello
- la definizione dei criteri di accreditamento per i CDCD, Centri Diurni per pazienti con demenza e nuclei di RSA definiti per Alzheimer con indicazioni specifiche circa i programmi che si propongono
- l'implementazione della collaborazione multidisciplinare, promuovendo servizi sul territorio che puntino a percorsi di integrazione socio-sanitaria con l'obiettivo di implementare la qualità delle cure e l'assistenza continuativa, favorendo la diagnosi tempestiva, il supporto dopo la diagnosi e percorsi riabilitativi di stimolazione cognitiva, così come la presa in carico del fine vita
- la creazione di percorsi informativi accessibili su servizi e programmi basati sulle evidenze
- la creazione di percorsi formativi per operatori dell'ambito sanitario e sociale per creare competenze nei confronti dell'approccio al malato con demenza
- la valutazione ed il monitoraggio dei servizi dedicati alla demenza con definizione di report specifici

- Ridurre l'incidenza del rischio di demenza attraverso:

- la promozione di programmi e campagne di prevenzione dei fattori di rischio modificabili
- il monitoraggio dei dati epidemiologici, attraverso il *case-mix* della popolazione
- la creazione di un link tra la demenza e le malattie croniche non trasmissibili

⁵ <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1608511> - The New England Journal of Medicine "Caring for High-Need, High-Cost Patients — An Urgent Priority". David Blumenthal, M.D., M.P.P., Bruce Chernof, M.D., Terry Fulmer, Ph.D., R.N., John Lumpkin, M.D., M.P.H., and Jeffrey Selberg, M.H.A.



- percorsi formativi di promozione di salute pubblica tra i provider socio-sanitari
- Supportare il caregiver e la famiglia attraverso:
- la creazione di modalità di consultazione partecipata che coinvolga i soggetti con demenza e le loro famiglie per migliorare la conoscenza della malattia ed il superamento dello stigma (es. creazione di sportelli per le demenze gestiti dalle associazioni familiari)
 - programmi di tutela per i caregiver come incontri psicoeducativi, tenuti dallo psicologo e dal personale della riabilitazione, colloqui psicologici, sino alla terapia familiare per superare l'isolamento sociale e la discriminazione
 - un inquadramento di tipo sociale finalizzato a rilevare la presenza-affidabilità dei caregiver ed il relativo grado di collaborazione nel raggiungimento dei possibili obiettivi di cura del paziente con valutazione del carico assistenziale ed il grado di stress dei caregiver
- Favorire la creazione di comunità accoglienti attraverso:
- la creazione di momenti di sensibilizzazione regionale e locale in cui ci sia il coinvolgimento delle persone malate e dei loro famigliari per creare collaborazione partecipata, aumentare le conoscenze e l'accettazione della malattia
 - la realizzazione di contesti sanitari e sociali sicuri, inclusivi, partecipati
 - la definizione di programmi che incoraggino la nascita di comunità accoglienti negli ambiti pubblici e privati, valorizzando il concetto di coinvolgimento attivo e rafforzamento del senso di comunità ed responsabilizzazione (co-progettazione, co-azione e co-valore)
- Favorire programmi innovativi attraverso:
- il monitoraggio dei flussi delle attività dei CDCD, attraverso la Cartella Clinica Elettronica per le Demenze (CaCEDem), uno strumento informativo unico regionale per la registrazione della presa in carico clinica delle persone con demenza, fonte informativa di riferimento per quantificare i pazienti e tracciare e documentare le attività sanitarie dei Centri, alimentando il fascicolo elettronico regionale
 - programmi di ricerca innovativi che offrano opportunità di partecipazione dei malati e dei loro caregiver secondo i requisiti etici
- Implementare la raccolta di dati epidemiologici, di salute, predittivi di consumo di risorse, dei costi relativi all'assistenza e cura attraverso:
- dati provenienti dai flussi regionali
 - cartella clinica regionale CaCEDem
- Promuovere un sistema di governo clinico centrato sulla misurazione dei risultati attraverso un sistema di indicatori per la valutazione:
- degli esiti di salute
 - dei processi organizzativi
 - dell'esperienza di cura e del grado di coinvolgimento attivo della persona al fine di responsabilizzare tutti gli attori nella gestione integrata della demenza e della multimorbilità



1.6 Il Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD)

La DGR n. 653 del 2015 ha disposto che i Centri per il Decadimento Cognitivo (CDC), già istituiti con la DGR n. 3542 del 2007, acquisiscano la seguente denominazione: "Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze - CDCD", in linea con la denominazione utilizzata nel Piano Nazionale per le Demenze.

Il CDCD è dotato di pluralità di competenze, con contributi a tempo pieno e parziale, secondo necessità per far fronte agli obiettivi di presa in carico dell'utenza con demenza nel territorio di riferimento.

Nel CDCD si possono trovare le seguenti competenze:

1. **geriatrica, neurologica e psichiatrica**
2. **psicologica**
3. **infermieristica**
4. **riabilitativa e di terapia occupazionale o educativa.**

Per consentirne il buon funzionamento, sarebbe necessario che il CDCD disponesse di una linea telefonica dedicata e di un operatore, debitamente formato, disponibile per un congruo tempo, in grado di offrire un riferimento ai malati e alle famiglie per informazioni e suggerimenti nella quotidianità di cura; questo strumento fornirebbe altresì agli operatori un supporto organizzativo qualificato verso i problemi dei malati.

Al CDCD sono attribuiti i seguenti compiti generali:

- valutazione cognitiva e funzionale del malato a fini diagnostici;
- trattamento farmacologico;
- valutazione della capacità di assistenza dei familiari ed eventuale supporto;
- valutazione dei bisogni, delle risorse e delle capacità del paziente e del *caregiver*;
- collaborazione di tutti i membri del team con la persona con demenza e la sua famiglia, per la definizione degli obiettivi di cura;
- trattamento riabilitativo (non farmacologico);
- promozione di interventi informativi ed educativi ed attività, anche di monitoraggio (condivisi con l'équipe), verso il paziente e la sua famiglia, lungo tutto il percorso di cura;
- utilizzo di tecniche di *empowerment* per la gestione a domicilio delle problematiche quotidiane come i disturbi del comportamento e strategie assistenziali per l'adattamento all'ambiente di vita (ambiente protesico, ecc.);
- continuità di assistenza, informazione e sostegno al paziente e alla famiglia;
- facilitazione del percorso assistenziale, con coinvolgimento attivo dei *caregiver* con particolare attenzione all'aspetto relazionale e alla funzione educativa;
- informazione sulla rete dei servizi;
- collaborazione con l'assistente sociale del territorio di riferimento per garantire una migliore risposta dei bisogni socio-sanitari;
- collaborazione con il medico di medicina generale di riferimento;
- attivazione dei percorsi assistenziali garantendo l'integrazione multi-professionale e la continuità delle cure con la rete dei servizi territoriali e del terzo settore.

Strumento di lavoro per il CDCD è la cartella regionale informatizzata CaCEDem la cui compilazione viene ritenuta di fondamentale importanza a testimonianza del recepimento e applicazione del presente PDTA. In ogni Azienda ULSS è previsto un Referente Aziendale che ha funzioni di coordinamento tra i diversi CDCD Aziendali e il Tavolo regionale permanente per le demenze.



Censimento dei CDCD della Regione Veneto-marzo 2019

Attualmente nella Regione del Veneto sono operativi 31 CDCD, 7 afferenti alla branca di neurologia, 9 afferenti alla branca di geriatria, 13 ad afferenza mista, 1 afferente alla branca di psichiatria ed 1 a quella di medicina interna.

Sono 83 gli ambulatori diffusi nel territorio regionale nel quale operano 168 professionisti di cui:

- 109 medici specialisti, la maggior parte dipendenti
- 35 psicologi di cui:
 - 5 dipendenti
 - 7 SAI
 - 12 libero professionisti
- 19 infermieri

Questi ambulatori attualmente accolgono pazienti con sospetto declino cognitivo che va confermato con una diagnosi, pazienti con diagnosi di MCI (Mild Cognitive Impairment) e di demenza conclamata che necessitano di monitoraggio terapeutico (rinnovo di Piano Terapeutico), ma anche pazienti che necessitano di una valutazione ai soli fini dell'invalidità civile. Questi ultimi, che attualmente allungano i tempi di attesa per le prime visite ed i controlli, potrebbero avvalersi di ambulatori geriatrici o neurologici generali (ricordiamo che tali valutazioni non richiedono un codice di priorità) da identificare in ciascuna Azienda ULSS, favorendo una risposta tempestiva dei CDCD alle crescenti richieste di nuove diagnosi.

Nella Regione del Veneto sono inoltre presenti il **Centro Regionale per lo Studio e la Cura dell'Invecchiamento Cerebrale (CRIC)** (Unità Operativa Semplice Dipartimentale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova) istituito con DGR n. 2822 del 3 agosto 1999 e il **Centro Specializzato "Alzheimer e Disturbi Cognitivi"** istituito con DGR 2707/2014, presso la UO di Neurologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona le cui attività si svolgono presso le due sedi dell'Azienda Ospedaliera di Borgo Trento (Neurologia A) e Borgo Roma (Neurologia B).



2. La prevenzione

La prevenzione delle demenze è un argomento ancora poco dibattuto e conosciuto. Deve essere tenuto presente nella presa in carico e, soprattutto, deve essere divulgato tra la popolazione adulto-giovanile mediante apposite campagne informative capillari (su social media, portali Aziendali, ecc.). Infatti, se fossero osservati alcuni stili di vita conseguenti a delle semplici indicazioni sanitarie, circa un terzo delle demenze potrebbero essere evitate, almeno i due terzi del rischio di insorgenza di malattia di Alzheimer (AD) verrebbero abbattuti ed un eventuale inizio di malattia spostato in avanti di alcuni anni. Sebbene i fattori di rischio potenzialmente non modificabili pesino per circa il 65% (invecchiamento quale maggiore fattore di rischio per la malattia di Alzheimer, sesso femminile, storia familiare positiva e presenza dell'allele $\epsilon 4$ per l'apolipoproteina E), seguendo degli stili di vita appropriati entro i 40-64 anni di età, potremmo agire su quei fattori modificabili che rappresentano il restante 35% della quota totale di rischio. La prevenzione delle demenze dovrebbe essere indirizzata quindi a ridurre il rischio di insorgenza di diabete mellito ed insulino-resistenza, obesità, sindrome metabolica, ipertensione, ipercolesterolemia, malattie cerebrovascolari, depressione, traumi cranici con lesioni cerebrali, apnee del sonno, tabagismo, abuso alcolico, coronaropatie vascolari, vita sedentaria ed ipoacusia; oltre che elevare il livello educativo e scolastico della popolazione in generale.

Ecco quindi in sintesi alcuni consigli da tenere presente e diffondere come le “Magnifiche Sette” raccomandazioni:

1. **Attività fisica per almeno 30 minuti al giorno, 5 volte alla settimana.** A seconda del tipo di esercizio ed intensità si potrebbe abbassare il rischio di insorgenza della demenza di Alzheimer fino al 65% (per “attività fisica” si intendono tutte quelle attività che aumentino la frequenza cardiaca e del respiro, quali camminare speditamente, giardinaggio attivo, danza o corsi di attività fisica in palestra).
2. **Non fumare o smettere immediatamente** eventualmente rivolgendosi a centri specializzati nella lotta contro il fumo presenti nelle Aziende sanitarie (SERD).
3. **Seguire una dieta** a base di pesce, frutta fresca, verdura, cereali non raffinati ed olio di oliva, con bassa assunzione di carni rosse, sale, formaggi, dolci e zucchero, cioè osservando la cosiddetta “dieta mediterranea”. Un tale regime alimentare porterebbe ad una riduzione, oltre che del rischio di sviluppare una demenza, anche di sviluppare malattie cardiovascolari, ictus e diabete mellito di tipo 2 (a loro volta fattori di rischio per le demenze).
4. **Ridurre gli alcolici**, limitandone l'assunzione ad un bicchiere di vino al giorno.
5. **Controllare il proprio stato di salute**, seguendo le indicazioni del Medico di Medicina Generale e sottoponendosi agli screening periodici proposti, quali ad esempio il controllo della pressione, del colesterolo e del peso corporeo.
6. **Mantenere un peso corporeo ottimale**, nell'intento di ridurre il rischio di diabete, ictus ed infarto del miocardio.
7. **Sviluppare una ricca e piacevole attività mentale**, attraverso il gioco, la partecipazione a corsi divulgativi, leggere quotidiani o libri, fare cruciverba, frequentare eventi in circoli culturali e viaggiare. Mantenere il più possibile l'interazione sociale, eventualmente partecipando attivamente ad azioni di volontariato, cercando infine di ridurre lo stress emotivo.



3. Descrizione del percorso

Criteria di inclusione e di esclusione al PDTA

Il presente PDTA si rivolge a persone con sospetto declino cognitivo, pazienti con diagnosi di MCI (Mild Cognitive Impairment) e di demenza conclamata.

Per la certificazione dell'invalidità civile è sufficiente una valutazione geriatrica o neurologica presso gli ambulatori preposti, da identificare in ciascuna Azienda ULSS, non necessariamente presso il CDCD. Si segnala che tali certificazioni rientrano tra le prestazioni extra-LEA, pertanto non richiedono codice di priorità.

Fasi del percorso

Il percorso contempla cinque fasi (tabella 1):

1. Fase di sospetto diagnostico
2. Fase di diagnosi
3. Fase di trattamento
4. Fase di continuità assistenziale
5. Fase avanzata e cure palliative

Tale percorso si propone di coinvolgere in modo integrato:

- il **CDCD** per:
 - la fase di definizione diagnostica e l'avvio al trattamento
 - la fase post-diagnostica, di monitoraggio e rivalutazione della malattia al fine di intercettare e risolvere eventuali problemi intercorrenti di natura clinica, cognitivo-comportamentale, sociale, assistenziale.
- il **Territorio (Medico di Medicina Generale, Distretto socio-sanitario, CDCD Territoriale, Assistente Sociale)** per:
 - intercettazione di eventuali problemi intercorrenti di natura clinica, cognitivo-comportamentali, sociali, assistenziali
 - identificazione e valutazione dei bisogni socio-assistenziali (paziente/caregiver)
 - definizione del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) con precisi riferimenti rispetto ad obiettivi, interventi, tempi di realizzazione, frequenza ed intervalli di verifica
 - formalizzazione/condivisione del PAI
 - monitoraggio e revisione del PAI



Tabella 1. Descrizione del percorso

FASE	ATTIVITÀ	STRUMENTI	ATTORI
1	Sospetto Diagnostico	<ul style="list-style-type: none"> • Valutazione (colloquio e visita) • Test di valutazione cognitiva GPCog-IT®*) • Esami ematochimici e strumentali 	MMG
2	Diagnosi	<ul style="list-style-type: none"> • Esami ematochimici, strumentali, valutazione neuropsicologica 	Specialista CDCD Psicologo CDCD Infermiere CDCD
3	Trattamento	<ul style="list-style-type: none"> • Farmacoterapia con (nota 85 AIFA) e senza Piano terapeutico • Trattamenti non farmacologici 	Specialista CDCD Psicologo CDCD Infermiere CDCD
4	Continuità Assistenziale	<ul style="list-style-type: none"> • Scheda di Valutazione Multidimensionale con definizione di PAI, identificazione di un referente e verifica dell'esito 	MMG Distretto socio-sanitario (CDCD Territoriale, ADI) Assistente sociale, Centri sollievo, Centri Diurni, Residenzialità temporanea, SAPA, Residenzialità definitiva
5	Fase Avanzata e Cure palliative	<ul style="list-style-type: none"> • Scheda di Valutazione Multidimensionale con definizione di PAI, identificazione di un referente e verifica dell'esito 	MMG Distretto socio-sanitario (CDCD Territoriale, ADI, Infermieri Cure Palliative, Medici Palliativisti), Assistente Sociale, Residenzialità temporanea, Residenzialità definitiva

*<https://www.simg.it/documenti/pdf/GPCOG.pdf>, www.demenzemedicinagenerale.net



3.1 Fase di sospetto diagnostico

Obiettivi. In questa fase ci si propone di cogliere tempestivamente i segni e i sintomi che ci inducono a sospettare la presenza di declino cognitivo, attraverso la sensibilizzazione e lo sviluppo di abilità di intercettazione, da parte dei diversi attori della rete, applicando anche strumenti omogenei di screening di base.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

Rete. Per poter arrivare ad una diagnosi tempestiva di malattia, oltre al paziente stesso e ai familiari, sono varie le figure professionali che possono contribuire ad intercettare iniziali segni di declino cognitivo. Tra queste possiamo riconoscere in primo luogo il medico di medicina generale e altre figure che hanno un ruolo privilegiato nel contesto di vita della persona, come l'infermiere, l'assistente sociale, gli specialisti ospedalieri e territoriali.

In una logica di collaborazione multiprofessionale, tali figure si interfacciano con l'utenza iniziando l'accompagnamento verso un percorso di cura, con il proposito di favorire un accesso il più tempestivo possibile al servizio socio-sanitario.

Attività. Il medico di medicina generale rappresenta il primo riferimento sanitario a cui la persona che lamenta difficoltà cognitive o i suoi familiari si possono rivolgere per un aiuto, ma anche il punto di riferimento strategico nell'ottica di una presa in carico continuativa.

Prima di decidere se inviare il proprio assistito ad una valutazione specialistica (presso il CDCD) è utile che il medico di medicina generale:

1. effettui una valutazione preliminare per confermare o meno il sospetto decadimento cognitivo
2. disponga l'esecuzione di alcuni accertamenti per contestualizzare l'invio al CDCD

A completamento della valutazione preliminare, il medico potrà proporre gli esami descritti nella tabella 2.

Tutte le informazioni raccolte dal medico di medicina generale andrebbero incluse in una relazione di accompagnamento al primo invio al CDCD, che sintetizzi anche le eventuali comorbidità. Nella relazione il medico riassume tutte le informazioni in suo possesso utili allo specialista per inquadrare il caso e formulare una diagnosi.



Tabella 2. Sintesi della valutazione preliminare da parte del medico di medicina generale di fronte ad un sospetto declino cognitivo

	ATTIVITÀ	DESCRIZIONE
VISITA MEDICA	<ul style="list-style-type: none"> Esame obiettivo 	
VALUTAZIONE COGNITIVA PRELIMINARE	<ul style="list-style-type: none"> Colloquio Osservazione diretta Anamnesi Test di valutazione cognitiva 	GPCog-IT®* (utile allegare l'esito dell'esame per l'invio al CDCD)
ESAMI DI BASE DA RICHIEDERE	<ul style="list-style-type: none"> Esami ematochimici Esami strumentali Valutazione cardiovascolare 	Emocromo, Sodio, Potassio, Vitamina B12, Folati, ALT, Glicemia, Creatinina, TSH TAC cranio senza MDC con tagli coronali per ippocampi e giri paraippocampali ECG con QTc Ecodoppler TSA
MODALITÀ DI PRESCRIZIONE VISITA PRESSO CDCD	<ul style="list-style-type: none"> Prima visita neurologica per disturbi della memoria Cod. 89.13_8 Prima visita geriatrica Cod. 89.7_38 con quesito diagnostico "disturbi della memoria, sospetto decadimento cognitivo" presso CDCD Prima visita psichiatrica Cod. 94.19.1_6 con quesito diagnostico "disturbi della memoria, sospetto decadimento cognitivo" presso CDCD 	Opportuno allegare breve relazione con sintesi delle informazioni raccolte ed eventuali comorbidità

*<https://www.simg.it/documenti/pdf/GPCOG.pdf>, www.demenzemedicinagenerale.net

L'intercettazione coinvolge anche figure professionali come l'infermiere e l'assistente sociale che possono occasionalmente incontrare la persona nei vari setting di cura ed assistenza (pronto soccorso, degenze ospedaliere, ambulatori ospedalieri e territoriali, distretti socio-sanitari, assistenza domiciliare integrata, sportelli unici comunali...). Si prevede che qualora si colgano segni di sospetto decadimento cognitivo non ancora definito l'utente venga indirizzato all'osservazione del proprio medico di medicina generale.



3.1.1 Pazienti che si rivolgono al Pronto Soccorso

La prevalenza delle persone con declino cognitivo che accede al Pronto Soccorso (PS) è variabile (26-40%). Il declino cognitivo generalmente viene sottostimato e poco riconosciuto dal personale del Dipartimento di Emergenza. Dopo l'accesso al PS, questi pazienti presentano una probabilità doppia di essere ricoverati in reparti ospedalieri, rispetto ai soggetti cognitivamente integri.

Non sempre per il paziente che si presenta al PS con disturbi del comportamento che depongono per un sospetto decadimento cognitivo è appropriato il ricovero (DGR n. 281 del 14 marzo 2017).

Risulta prioritario escludere in diagnosi differenziale il delirium e la malattia psichiatrica come cause del disturbo, così come cause cliniche sottostanti (infezioni, neoplasie ecc.). Nel sospetto che il disturbo sia strettamente legato alla presenza di demenza, è indicato programmare un approfondimento il più tempestivo possibile presso il CDCD di riferimento.

Posta la maggior probabilità di ricovero dei pazienti affetti da demenza rispetto a quelli cognitivamente integri, indipendentemente dal setting assistenziale di provenienza (domiciliare o residenziale), gli studi evidenziano come nell'ultimo anno di vita l'80% dei pazienti abbia ripetuti ricoveri ritenuti evitabili⁶.

Il ricorso al PS e il successivo possibile ricovero espongono il paziente affetto da demenza, a problematiche derivanti da:

- difficoltà nella comunicazione;
- permanenza in un ambiente poco tranquillo e ricco di stimoli negativi;
- manovre come prelievi sanguigni, introduzione di aghi cannula, cateteri vescicali, esame obiettivo ecc., vengono vissuti come traumatici per il paziente che non ne comprende le ragioni.

Tali aspetti necessitano pertanto di alcuni accorgimenti tra cui la possibilità di identificare alcuni indicatori di fragilità rilevabili già al triage: si tratta di dati demografici e clinico socio-sanitari attraverso i quali individuare i pazienti più vulnerabili classificandoli con un codice specifico. Un progetto sperimentale per "L'attivazione di un percorso dedicato ai pazienti anziani fragili" che coinvolgerà inizialmente solo alcuni Dipartimenti di Emergenza della Regione Veneto è in corso di definizione. Obiettivo del progetto è l'identificazione rapida dei pazienti anziani fragili mediante uno score semplificato, che permetta la validazione di un punteggio, definito informaticamente, specifico per questi pazienti che riduca, a parità di codice colore (verde e bianco), l'attesa al PS. Tale progetto dovrebbe prevedere la rivalutazione del paziente in tempi idonei, la predisposizione di spazi funzionali adeguati, l'utilizzo di ausili adeguati, la possibilità di garantire sempre la presenza di un familiare, anche durante la visita e la conseguente attivazione di una rete integrata di cure attraverso l'attivazione della Centrale Operativa Territoriale.

Risulta quindi di prioritaria importanza per il paziente affetto da demenza la definizione di un percorso appropriato che sia in grado di garantire le transizioni tra luoghi di cura diversi e/o livelli assistenziali differenti, in particolare, per quanto riguarda le dimissioni verso il domicilio, le strutture socio-sanitarie extraospedaliere, le strutture di ricovero intermedie (Piano socio-sanitario 2019-23).

⁶ E.Brizioli, M.Trabucchi, 2014



3.2 Fase diagnostica

Obiettivi. Confermare o meno il sospetto diagnostico

Rete. Il paziente affetto da decadimento cognitivo si caratterizza per una complessità clinica che deriva dalla comorbilità⁷ e dalla fragilità⁸. È quindi necessario elaborare un approccio clinico-diagnostico dedicato e multidisciplinare da parte dell'équipe multiprofessionale del CDCD.

Attività. La diagnosi di demenza spetta al medico specialista del CDCD supportato dalle competenze specifiche dello psicologo esperto in neuropsicologia. Il medico del CDCD prende in carico il paziente, formula un'ipotesi diagnostica, prescrive gli esami strumentali e condivide con lo psicologo l'ipotesi diagnostica. Lo specialista prescrive l'esame neuropsicologico e lo psicologo seleziona i test idonei (tabella 3).

Tabella 3. Codici del nomenclatore regionale relativi alla valutazione neuropsicologica completa

cod.94.09_9	Colloquio psicologico clinico
cod. 94.01.2_0	Somministrazione/ interpretazione di test per il deterioramento
cod.94.02.1_6	Test di attenzione
cod. 94.01.3	Valutazione monofunzionale; test semplice del linguaggio
cod. 94.08.1_0	Somministrazione/interpretazione test funzioni esecutive
cod. 94.08.2_0	Somministrazione/interpretazione abilità visuo spaziali
cod. 94.02.1_3	Somministrazione/interpretazione test della memoria

Per l'inquadramento diagnostico presso il CDCD, che dovrebbe avere indicativamente una durata di almeno un'ora, si prevedono le seguenti attività:

- 1) colloquio di accoglienza con paziente e caregiver per la raccolta dei dati anamnestici e valutazione funzionale (ADL, IADL)
- 2) esame obiettivo generale e neurologico per rilevare un eventuale contributo sistemico associato alla disfunzione cognitiva⁹
- 3) valutazione diagnostica per inquadramento clinico che prevede:

a. Esami di laboratorio di approfondimento verranno valutati dallo specialista qualora lo ritenesse necessario per escludere cause rare di patologia dementigena¹⁰.

⁷ Comorbilità: termine usato per valutare – in pazienti affetti da una malattia cronica considerata come principale - in che misura la presenza di altre malattie croniche può influenzarne le modalità di espressione clinica, evoluzione e prognosi (Feinstein AR et al, 1970)

⁸ Fragilità: definita come sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e dalla diminuita resistenza allo stress (Fried LP et al, 2004).

⁹ Sorbi S et al. 2012



b. Imaging strutturale indicato nella valutazione del paziente affetto da demenza¹¹: nella pratica clinica, la tomografia computerizzata (TC) o la risonanza magnetica nucleare dell'encefalo (RMN) vengono impiegate per un corretto inquadramento e per escludere cause secondarie di demenza come lesioni ischemiche a sede "strategica", patologie infiammatorie o processi passibili di trattamento chirurgico quali tumori, ematomi subdurali o idrocefalo (ostruttivo o normoteso). L'indagine strumentale raccomandata per le demenze degenerative e vascolari è la RMN encefalica. Questa deve essere eseguita secondo standard diagnostici internazionali per le demenze che prevedono particolari sequenze:

- 3D T1 *pesate gradient echo* (utile per la valutazione dell'atrofia temporo-mesiale o dell'atrofia lobare)¹²;
- T2-pesate e FLAIR (per valutare il grado delle lesioni vascolari);
- T2* gradient echo e SWI (per la valutazione dell'atrofia regionale, delle alterazioni della sostanza bianca e ricerca di microbleeds);
- DWI (per identificare lesioni ischemiche recenti o alterazioni di segnale in sede neocorticale e/o striatale come in caso di CJD)¹³.

L'indagine può essere completata con la misurazione degli indici volumetrici o lineari di atrofia (*Dementia: role of MRI*)¹⁴.

c. La valutazione neuropsicologica rientra tra gli accertamenti irrinunciabili che supportano la definizione diagnostica al fine di raggiungere una diagnosi puntuale nei casi iniziali-moderati. Comprende almeno una seduta di un'ora, un'ora e mezza (vedasi fascicolo cognitivo-comportamentale della cartella CaCEDem). Nei casi di diagnosi dubbia (ad esempio con alta riserva cognitiva) può essere necessaria un'ulteriore seduta di approfondimento. La programmazione delle due sedute in giornate differenti appare indicata anche per rilevare le fluttuazioni delle performance (tipiche di alcune forme di demenza o quando il paziente presenta facile affaticamento o marcato rallentamento ideomotorio). La valutazione neuropsicologica deve inoltre rilevare la consapevolezza di malattia. Questo aiuterà in seguito a discernere le modalità più adatte per la comunicazione della diagnosi.

d. eventuali ulteriori esami strumentali disponibili per un approfondimento diagnostico verranno considerati in base alla valutazione clinica. Particolare importanza riveste il quadro clinico e una dimostrata familiarità per demenza.

e. la valutazione della gravità delle comorbidità è altresì fondamentale non solo al momento della diagnosi, ma anche durante tutto il decorso della demenza¹⁵ ed è un importante fattore predittivo di mortalità che riduce significativamente la sopravvivenza¹⁶ e può aggravare o favorire la condizione di disabilità; ne deriva una interazione negativa tra patologie coesistenti e/o intercorrenti, demenza e disabilità¹⁷.

¹⁰ Lue, HIV-AIDS, Borrelia Burgdorferi, ecc

¹¹ Raccomandazione di classe A in Clarfield AM et al., 2003

¹² <http://www.imaios.com/en/e-Cases/Channels/Radiology/Radiological-classifications-commonly-used-in-medical-imaging/MTA-scale-for-Medial-Temporal-lobe-Atrophy-Scheltens>

¹³ Filippi M et al, 2012

¹⁴ <http://www.radiologyassistant.nl/en/p43dbf6d16f98d/dementia-role-of-mri.html>

¹⁵ Fu C et al., 2004

¹⁶ Larson EB et al., 2004

¹⁷ Zamboni M et al., 2008



3.2.1 La diagnosi nelle forme di demenza ad esordio giovanile

I soggetti che presentano una insorgenza di malattia prima dei 65 anni di età vengono definiti “demenza ad esordio giovanile”. Anche se costituiscono un gruppo numericamente limitato (circa il 10% del totale) sono portatori di problematiche cliniche e assistenziali rilevanti.

Il quadro clinico di esordio è più complesso e subdolo con sintomi frequentemente di tipo psichico. Un soggetto con demenza giovanile attende mediamente un tempo molto maggiore per ottenere una diagnosi rispetto ad una persona anziana con ricadute negative sul piano lavorativo, economico e sociale. E' importante aumentare la sensibilità generale della rete verso queste situazioni e mettere a disposizione risorse specifiche.

Per un inquadramento diagnostico tempestivo servono valutazioni cognitive e diagnostiche strumentali e l'eventuale definizione dei biomarcatori biologici che richiedono strutture e strumentazioni adeguate. In alcuni casi la malattia si presenta come un elemento eredo-familiare dove può essere riconosciuta una base genetica. Le attuali metodiche permettono di identificare soggetti malati e individui a rischio portatori di alterazioni genetiche, ma parallelamente richiedono adeguate attività di *counselling* e supporto al paziente e ai familiari.

Sul piano organizzativo, dopo una prima valutazione presso il CDCD territoriale, può essere necessario riferire il paziente ad un centro di riferimento regionale (cfr. Percorso Assistenziale per la persona con declino cognitivo ad esordio giovanile della Azienda ospedaliera di Padova).

Le problematiche mediche, psicologiche e familiari dei casi giovanili impongono che, oltre al paziente, venga presa in cura e valutata la sua famiglia e l'ambiente che lo circonda. I professionisti del CDCD, assieme al medico di medicina generale e all'assistente sociale territoriale, anche attraverso lo strumento metodologico dell'UVMD, devono valutare e affrontare gli aspetti psicologici-relazionali e le difficoltà in ambito familiare e lavorativo. Si rende infatti necessario facilitare il più possibile le risorse e le opportunità a tutela di questa fascia di persone che vedranno con la diagnosi modificare radicalmente i propri progetti di vita. Nel Piano d'Azione Globale di Salute Pubblica in risposta alla demenza (2017-2025) i diritti delle persone affette da demenza vengono equiparati ai più ampi diritti delle persone con disabilità, tra i quali il diritto alla qualità delle cure ed il diritto al lavoro e occupazione (art. 27-*Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*). Ecco perché è urgente, in queste situazioni, informare il paziente ed i familiari sulle norme per il collocamento mirato sul lavoro (legge 68/99), sul riconoscimento dell'invalidità civile, sul percorso di riconoscimento della legge 104/92 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), anche se si sottolinea la necessità di una riflessione per una rivalutazione dei criteri di riconoscimento e attribuzione del grado di invalidità e disabilità che tale patologia comporta. Tali tutele, se incardinate opportunamente in un progetto assistenziale individualizzato, possono favorire l'inclusione della persona nella comunità, stimolandone la pro-attività in una dimensione di qualità e dignità della vita.

3.2.2 Dopo la diagnosi, la comunicazione

Per il clinico risulta fondamentale capire le capacità del paziente di comprendere, rielaborare e sostenere emotivamente la propria diagnosi. Comunicare la diagnosi significa “coniugare il diritto alla verità con il diritto alla speranza” (Comitato di Bioetica Nazionale, 2014) tenendo conto dei benefici che essa può portare: la comprensione da parte del paziente di quanto sta vivendo, l'opportunità di accedere a servizi appropriati e, non ultimo, la pianificazione della propria vita (Comitato di Bioetica Nazionale, 2014). La comunicazione di questa diagnosi costituisce un processo in cui pazienti e familiari potrebbero aver bisogno di più incontri per comprendere appieno le implicazioni di tale comunicazione (per approfondimenti vedi *Accessible Information Standard*, <https://www.england.nhs.uk/ourwork/accessibleinfo/>).

La recente legge 219/2017 inoltre impedisce al clinico di nascondere come prassi la diagnosi al malato poiché egli, pur nel limite cognitivo, ha “il diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione” (art. 3 comma 1); nello stesso tempo il curante è richiamato al dovere di rispettare i voleri del paziente, desiderata da ricercare all'interno di una relazione di cura a cui tutti, l'equipe e i familiari, possono



contribuire (art.1 comma 6 e 2). Questa fase è essenziale per la pianificazione delle cure e, eventualmente per chi lo desidera, per la compilazione delle proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento (per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>).

3.2.3 Dopo la diagnosi, l'esenzione

Le malattie croniche, tra cui la demenza, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), sono "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni". Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede, per alcune di esse, la possibilità di usufruire di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti in esenzione dal ticket (Decreto ministeriale 329/99 e successive modifiche).

Il [Decreto legislativo 124/98](#) individua sulla base di criteri dettati da gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento, le malattie e le condizioni che danno diritto all'esenzione. L'elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal [Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea del 12 gennaio 2017](#) e sostituisce il precedente.

I codici specifici per le demenze sono riportati nella tabella seguente:

Tabella 4. Codici di esenzione per le demenze

290.0	DEMENZA SENILE, NON COMPLICATA	011.290.0	DEMENZE
290.1	DEMENZA PRESENILE	011.290.1	DEMENZE
290.2	DEMENZA SENILE, CON ASPETTI DELIRANTI O DEPRESSIVI	011.290.2	DEMENZE
290.4	DEMENZA ARTERIOSCLEROTICA	011.290.4	DEMENZE
331.0	MALATTIA DI ALZHEIMER	029.331.0	MALATTIA DI ALZHEIMER



3.3 Fase terapeutica

Obiettivo. Pianificare e monitorare gli eventuali trattamenti farmacologici e riabilitativi.

Rete. Equipe multiprofessionale del CDCD e medico di medicina generale

3.3.1 Trattamenti farmacologici

Criteria per la scelta del trattamento con anticolinesterasici

Le *indicazioni di appropriatezza* relative alla prescrizione della terapia farmacologica per le demenze e la tempistica per i follow-up è disciplinata dalla nota 85 AIFA.

I farmaci attualmente approvati e commercializzati in Italia con indicazione al trattamento della demenza di Alzheimer sono quattro. Tre molecole appartengono alla classe degli inibitori dell'acetilcolinesterasi: Donepezil, Rivastigmina e Galantamina.

Non sono disponibili farmaci con indicazione specifica per le demenze frontotemporali. I farmaci attualmente a disposizione sono in grado di correggere le variazioni del profilo biochimico neurotrasmettitoriale, espressione del danno neuronale, ma non di modificare o di arrestare il processo neuropatologico che ne rappresenta la causa. In tal senso si hanno a disposizione farmaci prevalentemente sintomatici, non in grado quindi di incidere sulla storia naturale della malattia.

Al fine di evitare l'insorgenza di eventi avversi la scelta del principio attivo, deve tener conto delle caratteristiche farmacocinetiche e farmacodinamiche dei diversi farmaci a disposizione. In particolare va valutata con cautela la somministrazione di farmaci anticolinesterasici a soggetti in terapia con farmaci antiepilettici, serotoninergici, neurolettici, anticoagulanti, o a soggetti con ipoalbuminemia.

La *valutazione di tollerabilità* dovrebbe essere eseguita a 1 e 3 mesi dall'introduzione della terapia, poiché in caso di intolleranza al farmaco si è autorizzati a passare ad altra molecola (switch) equivalente per os. In presenza di nausea/vomito/dolori addominali è invece opportuno passare alla formulazione TTS.

La *valutazione dell'efficacia* dovrebbe essere eseguita a 3 mesi dall'introduzione della terapia, poiché in caso di peggioramento delle performance cognitive (punteggio MMSE) e/o funzionali, e/o comportamentali va aumentata la dose alla massima consigliata e poi rivalutato il paziente (a sei mesi). Qualora comparissero effetti collaterali o non si evidenziasse risposta al trattamento (riduzione del MMSE >2,4 ad 1 anno) è opportuno sospenderlo e valutare la possibilità di cambiare molecola.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

Utilizzo della memantina

La Memantina è un agonista non competitivo per il recettore NMDA (N-metil-D-aspartato, recettore dell'acido glutammico, recettore ionotropico presente sulla membrana di cellule nervose) classificata come un regolatore del sistema glutammatergico.

E' utilizzabile come farmaco aggiuntivo nel paziente con MMSE<20, dopo almeno 6-9 mesi di trattamento in monoterapia in caso di peggioramento cognitivo (valutato con MMSE a 6-9 mesi), funzionale o comportamentale; o come farmaco alternativo (switch) in caso di mancata risposta o di intolleranza alla terapia con anticolinesterasici a dosaggio terapeutico (sia orali che TTS) oppure in presenza di controindicazioni alla stessa (blocco atrio-ventricolare, BPCO severa, epatopatia grave, ulcera gastro-duodenale in atto).

Sono esclusi dal trattamento i soggetti con anamnesi positiva per epilessia.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

Utilizzo degli antidepressivi

I sintomi depressivi sono tra i disturbi neuropsichiatrici più frequenti nella demenza (più del 50% dei casi) e il loro impatto riduce la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver. La depressione può rappresentare un



fattore di rischio per la demenza, ma essere anche nel contempo una conseguenza dello stesso processo neurodegenerativo.

I farmaci antidepressivi sono considerati la prima opzione terapeutica per pazienti con demenza e sintomi depressivi. L'uso di alcuni tipi di antidepressivi può essere utile nel controllare alcuni disturbi del comportamento (ansia e agitazione). Nel processo decisionale per la prescrizione della terapia antidepressiva nei pazienti con demenza un ruolo fondamentale è dato all'attenta valutazione del rischio di effetti collaterali che è più elevato in pazienti anziani con comorbidità e polifarmacoterapia (ad esempio l'allungamento del QTc). Data l'ampia eterogeneità delle forme cliniche di demenza esistenti e dei loro specifici aspetti cognitivi e comportamentali, un'attenta caratterizzazione della patologia dovrebbe essere alla base di approccio farmacologico razionale. L'insieme di tutte queste considerazioni suggerisce la necessità di una scelta terapeutica strettamente individuale che si basi sulla valutazione del rapporto rischio/beneficio per ciascun paziente.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

Utilizzo degli antipsicotici

Gli antipsicotici sono raccomandati solo per ridurre sintomi di natura psicotica che non hanno risposto a trattamenti psicosociali e che rappresentano per gravità delle manifestazioni un rischio significativo per il paziente. In questi casi il medico deve concentrare la propria attenzione su alcuni sintomi specifici che potranno essere quantificati e quindi guidare le successive scelte terapeutiche. Gli antipsicotici vanno riservati a soggetti che presentino allucinazioni, deliri, agitazione grave e aggressività. In caso contrario, dove siano rilevati sintomi come wandering, affaccendamento, oppositività, gli antipsicotici sono di limitata efficacia. In caso di comorbidità psichiatrica (ad esempio una depressione maggiore precedente) è importante un trattamento farmacologico specifico e integrato.

Scelta dell'antipsicotico

Ogni antipsicotico presenta specifiche caratteristiche che andranno considerate per decidere quale sia il più appropriato per un determinato paziente. Tra i fattori da valutare c'è anche la tipologia di demenza e lo stato generale di salute del paziente. Prima di definire quale antipsicotico prescrivere bisogna tener conto che: a) il risperidone è l'unico antipsicotico di seconda generazione che in Italia sia autorizzato per il "trattamento a breve termine dell'aggressività persistente in pazienti con malattia di Alzheimer di grado da moderato a lieve che non risponde ad approcci non farmacologici e quando esiste un rischio di nuocere a sé stesso e agli altri" b) l'uso di altri antipsicotici di seconda generazione (quali quetiapina, aripiprazolo e olanzapina) è off-label con le limitazioni conseguenti c) l'eventuale utilità di farmaci alternativi agli antipsicotici (citalopram, trazodone, memantina, inibitori dell'acetilcolinesterasi) può essere preso in considerazione e accuratamente valutato caso per caso.

Consenso informato

Se si decide di iniziare un trattamento con un antipsicotico è essenziale condividere le informazioni circa i rischi e i benefici della terapia con il paziente e il caregiver e ottenere un consenso scritto al trattamento. Quando una persona non è più nelle condizioni di fornire un consenso informato deve essere nominato un legale rappresentante (amministratore di sostegno o tutore) per poter decidere nell'interesse del paziente.

Monitoraggio

Gli eventuali effetti collaterali e l'efficacia della terapia dovrà essere periodicamente rivalutata. E' utile definire il tipo e la gravità dei disturbi comportamentali utilizzando uno strumento appropriato (ad esempio il Neuropsychiatric Inventory, NPI) in modo da documentare l'effetto sui sintomi guida. L'uso di questi farmaci prevede un graduale incremento del dosaggio iniziando con dosaggi bassi e successivo lento aggiustamento a crescere. I dosaggi raccomandati per soggetti anziani con demenza sono molto inferiori ai dosaggi indicati nei soggetti con disturbi psichiatrici. Dato che spesso i sintomi comportamentali possono essere fluttuanti e il quadro clinico in evoluzione, si raccomanda di utilizzare queste molecole per un periodo limitato valutando se sia possibile sospenderle dopo alcuni mesi. L'uso di formulazioni iniettive *long acting* è sconsigliato.



Un'eventuale sospensione della terapia con antipsicotici, dovrà essere presa in considerazione dopo 12 settimane di assunzione continuativa, anche in presenza di comprovato effetto positivo nel controllo dei sintomi disturbanti. Si deve comunque considerare come alcuni studi abbiano evidenziato come i pazienti con disturbo comportamentale severo abbiano manifestato i maggiori benefici nella continuazione della terapia antipsicotica (Ballard C et al 2008) e come l'interruzione della stessa terapia abbia determinato la maggiore percentuale di recidive nei pazienti trattati con placebo (60%) rispetto a quelli che hanno continuato ad essere trattati con il farmaco attivo (risperidone, 33%) (Devanand DP et al 2012).

Situazioni di emergenza

In una situazione acuta, quando la sicurezza del paziente o di altri sia in pericolo, per il principio di stato di necessità, al medico è consentito di agire nell'interesse del paziente che non è nelle condizioni di fornire un consenso informato valido. In tali circostanze, il trattamento deve essere prontamente iniziato e finalizzato a ridurre al minimo il danno immediato. Il consenso informato potrà essere ottenuto non appena possibile se la terapia dovesse essere continuata.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

Utilizzo dei Nutraceutici e degli integratori

Particolari stili di vita e regimi dietetici hanno dimostrato avere effetti positivi sull'invecchiamento e in particolare sul declino cognitivo correlato all'età. Una dieta ricca in gruppi di nutrienti specifici (pesce, frutta, vegetali), che genericamente viene definita "dieta Mediterranea", può ridurre l'incidenza e la prevalenza di una serie di patologie come la demenza, le malattie cardiovascolari, il diabete e le neoplasie. Data la necessità di individuare strategie di prevenzione e cura e la scarsità di trattamenti efficaci sulla progressione dei processi neurodegenerativi è aumentato l'interesse verso i composti che appartengono alla classe delle sostanze naturali di origine dietetica che possono esercitare effetti positivi nella malattia di Alzheimer e nelle patologie neurodegenerative in generale. I micronutrienti e vitamine di cui questi composti sono particolarmente ricchi sono stati definiti da De Felice nel 1989 come nutraceutici perché di natura nutrizionale, ma con effetti positivi sulla salute quali composti farmaceutici. Le proposte commerciali di molecole singole e in associazione sono numerose e spesso possono disorientare. Pur non mancando diverse evidenze sperimentali sugli effetti positivi in vitro o nei modelli animali l'uso terapeutico nell'uomo è giustificato solo da adeguate evidenze cliniche.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

3.3.2 Trattamenti non farmacologici: riabilitazione e interventi psicosociali

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), per "Riabilitazione" si intende quell'insieme di interventi che mirano allo sviluppo di una persona al suo più alto potenziale sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico e all'ambiente".

Obiettivo della Riabilitazione è quello di permettere alla persona con demenza di "vivere" al massimo delle sue capacità valorizzando le capacità residue e le potenzialità.

I trattamenti non farmacologici (TNF) comprendono diverse tipologie di intervento (vedi allegato 3) che possono essere rivolte sia alla persona con demenza, sia al caregiver formale ed informale. Per quanto riguarda la persona con declino cognitivo, gli interventi possono essere indirizzati agli aspetti cognitivi, funzionali, comportamentali, psicologici, sociali, ed ambientali; per quanto riguarda il *caregiver*, i trattamenti si riferiscono ad interventi informativi, formativi (psicoeducazionali) e/o psicologici (sostegno o psicoterapia). Pertanto si possono identificare:

- Interventi di stimolazione cognitiva (individuale o di gruppo)
- Interventi di terapia occupazionale



- Interventi logopedici
- Attività fisica di base e riabilitazione motoria

Le persone con diagnosi di demenza ed esenzione per malattia di Alzheimer (codice 29) o per demenza non altrimenti specificata (codice 11), hanno diritto a trattamenti non farmacologici/riabilitativi prescrivibili secondo i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza - LEA (DPCM 12/01/2017).

Tabella 5. Prestazioni di tipo riabilitativo erogabili dal SSR (pubblicate sulla G.U. n° 15 del 18.03.2017)

cod. 93.89.2	Training per disturbi cognitivi riabilitazione funzioni mnestiche, gnostiche e prassiche per seduta individuale. Ciclo: 10 sedute
cod. 93.89.3	Training per disturbi cognitivi riabilitazione funzioni mnestiche, gnostiche e prassiche per seduta collettiva. Ciclo: fino a 10 sedute
cod. 93.11.d	Rieducazione di gruppo del linguaggio relativa alle "funzioni della voce e dell'eloquio" secondo la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) caratterizzata prevalentemente dall'esercizio terapeutico logopedico. Compreso il trattamento delle disartrie. Le attività terapeutiche possono essere effettuate con varie tipologie di ausili manuali e/o elettronici. Durata: 60 minuti. Ciclo: fino a 5 sedute
cod.93.11.e	Rieducazione individuale all'autonomia nelle attività della vita quotidiana relative a mobilità, alla cura della propria persona, alla vita domestica secondo ICF. Incluso: ergonomia articolare somministrazione/interpretazione test funzioni esecutive

3.4 Fase di continuità assistenziale

Obiettivo. La gestione del paziente con demenza dovrebbe prevedere l'integrazione tra CDCD, *équipe* delle cure primarie (medico di medicina generale, ADI) e assistente sociale. In questa fase viene monitorata l'evoluzione della malattia in funzione dei trattamenti (terapia farmacologica e non) e vengono gestiti problemi clinici intercorrenti. E' prioritario che paziente e famiglia abbiano dei riferimenti precisi e operativi.

Modalità di accesso. Gli accessi successivi al primo vengono programmati e prenotati all'interno del CDCD. Si accede solo con impegnativa per visita di controllo rilasciata dallo specialista nel corso della visita precedente, o dal medico di medicina generale, qualora ne ravvisasse la necessità.

L'impegnativa verrà compilata utilizzando i seguenti codici:

Codici NTR per prescrizione VISITA di CONTROLLO PRESSO CDCD	• Visita neurologica di controllo per disturbi cognitivi e demenza presso CDCD	• Cod. 89.01_C_7
	• Visita geriatrica di controllo per disturbi cognitivi e demenza presso CDCD	• Cod. 89.01_39
	• Visita psichiatrica di controllo per disturbi cognitivi e demenza presso CDCD	• Cod. 89.01.M_7



Rete. Il medico di medicina generale (MMG) dovrebbe collaborare alla presa in carico del paziente con demenza garantendo la necessaria continuità clinico assistenziale nel periodo intercorrente tra una visita presso il CDCD e la successiva, attraverso il monitoraggio delle possibili ricadute clinico-funzionali e socio-ambientali, nonché di eventuali terapie farmacologiche e non, con valutazione di eventuali effetti collaterali e conseguente segnalazione al CDCD di riferimento (breve relazione scritta); rileva inoltre i bisogni espressi e inespressi del caregiver.

Il CDCD dovrebbe garantire continuità di assistenza al paziente attraverso rivalutazioni periodiche (e secondo necessità), fornendo relazione aggiornata relativa alle condizioni cliniche e ai bisogni del paziente, allegando eventuali accertamenti eseguiti ed eventuale Piano Terapeutico (PT) aggiornato. Inoltre il CDCD dovrebbe essere disponibile per informazioni e sostegno al paziente e alla famiglia, nonché a fornire eventuali consulenze al MMG per i casi che lo necessitano (vedi gestione dei disturbi del comportamento) anche via e-mail o tramite telefono, rispondendo il più celermente possibile ad eventuali richieste di rivalutazione. Le **visite neuropsicologiche** di controllo, da effettuarsi generalmente a distanza di 6 mesi-un anno (comunque non prima di sei mesi), forniscono indicazioni sulla progressione della malattia e sull'efficacia delle terapie farmacologiche intraprese. Attraverso una visione olistica, la **valutazione infermieristica** rileva i bisogni e la qualità di vita della persona e della famiglia, privilegiando gli interventi educativi e di sostegno, osserva la tenuta della rete familiare, il clima relazionale e il livello di stress del caregiver, condividendo costantemente con la famiglia stessa l'adeguatezza degli interventi assistenziali; garantisce inoltre la continuità tra polo specialistico e territorio (MMG e assistente sociale).

L'**assistente sociale** dovrebbe contribuire a mantenere l'autonomia residua della persona, incrementare la consapevolezza (del paziente e del familiare) e la responsabilità della persona (prevalentemente il familiare) che si rivolge al servizio, organizzando e promuovendo prestazioni e attività coerenti alle esigenze della persona, supportando e favorendo l'integrazione dell'individuo nel suo contesto di vita. L'individuazione tempestiva dei livelli di vulnerabilità e del rischio sociale consente un'ideazione e attenta pianificazione del conseguente percorso di presa in carico. Individuare precocemente le maggiori vulnerabilità sociali e gli eventuali rischi annessi (perdita del reddito fisso, difficoltà di accesso a misure di sostegno, isolamento ambientale, stigma, ecc.) consente di superare la logica assistenziale degli interventi calati dal professionista, a favore della partecipazione attiva.

Attività. Al fine di progettare gli interventi in maniera integrata attraverso la definizione di un PAI, a livello di Distretto socio-sanitario, viene attivata l'Unità Valutativa Multidimensionale Distrettuale (UVMD) che coinvolge diversi servizi e competenze. La possono attivare il medico di medicina generale e l'assistente sociale di riferimento, ma anche l'infermiere e altri operatori sociali, sanitari e socio-sanitari che, rispetto alla situazione personale e familiare, sono funzionali alla realizzazione del progetto e che ravvedono situazioni di particolare complessità. La UVMD è una modalità di lavoro dotata di poteri decisionali e di budget e titolare di responsabilità, compiti e funzioni, i cui principi fondamentali sono la tutela della salute come diritto del cittadino e della comunità e la centralità della persona¹⁸ con definizione di PAI ed identificazione del soggetto responsabile dello stesso (DGR n. 4588 del 28.12.2007). E' indispensabile per garantire un'assistenza differenziata e personalizzata che risponda ai reali bisogni della persona. Consente l'attivazione dell'ADIMED (Assistenza Domiciliare Integrata Medica), la valutazione dei requisiti per l'attribuzione di contributi economici regionali e l'accesso a Centri Diurni, strutture residenziali temporanee, SAPA (Sezione Alta Protezione Alzheimer), SAPAD (Sezione Alta Protezione Alzheimer Domiciliare) e strutture residenziali definitive.

¹⁸Di Marzo R. E Gui L., 2012



Il PAI viene rivalutato a distanza di tempo per un monitoraggio vigile al fine di verificare il raggiungimento degli obiettivi, ripianificare il percorso di cura adeguandolo all'evoluzione del bisogno.

Strumento. Scheda di Valutazione Multidimensionale con definizione di PAI ed identificazione del soggetto responsabile del PAI (DGR n. 4588 del 28.12.2007)

La gestione dei disturbi comportamentali

I soggetti con demenza, nel lungo decorso della malattia manifestano disturbi comportamentali, definiti come sintomi non cognitivi, che presentano profili diversi in rapporto all'eziologia. I disturbi comportamentali possono essere fonte di sofferenza per i malati, ma sono anche i principali determinanti dello stress del caregiver (formale o informale), e il principale fattore di rischio di istituzionalizzazione. La frequenza dei sintomi comportamentali nelle diverse forme di demenza è molto variabile. I disturbi comportamentali che sono stati maggiormente oggetto di studio sono quelli psicotici (deliri e allucinazioni), la depressione ed il comportamento aggressivo. Si stima infatti che il 40-50% dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer manifesti durante il decorso sintomi depressivi.

Prima di iniziare un trattamento farmacologico per controllare i disturbi del comportamento, è opportuno tentare un approccio non farmacologico che preveda interventi di supporto e formazione ai caregiver, perché possano apprendere strategie ambientali e relazionali in grado di contenere e controllare i disturbi del comportamento. L'elevata eterogeneità sia per manifestazione clinica che per eziopatogenesi, ostacola la definizione di approcci farmacologici specifici, validati e indirizzati a un sintomo o gruppo di sintomi ben definito. Pertanto la gestione farmacologica dei disturbi comportamentali, nella pratica clinica quotidiana, si basa su un approccio empirico, cioè sull'individuazione dei cosiddetti cluster sindromici. Ad oggi, nessun farmaco psicotropo (ad eccezione del risperidone) possiede un'indicazione specifica per la terapia dei disturbi comportamentali del paziente demente; il loro utilizzo è quindi "off label".

3.5 Fase assistenziale terminale e le cure palliative

La legge 219/2017 ricorda come nelle fasi di malattia avanzata e prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte "il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati", ma nello stesso tempo, deve essere garantita la terapia del dolore con il coinvolgimento del medico di medicina generale e delle cure palliative. La Legge 38/2010 infatti sancisce il diritto a ricevere cure palliative per tutti coloro che ne hanno necessità, a prescindere dalla malattia.

Nella fase terminale, la persona affetta da demenza è completamente dipendente, necessita di assistenza continua e totale perché incapace di compiere gli atti della vita quotidiana.

Obiettivo. Le cure palliative contribuiscono a controllare la sofferenza durante le diverse traiettorie di malattie cronico-degenerative avanzate; è importante che i curanti siano preparati a promuovere un'assistenza basata non solo sulle evidenze, ma anche sui desideri e sulle preferenze del paziente; le volontà del paziente vanno raccolte quando è ancora in grado di esprimerle, favorendo la formalizzazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e nominando, se necessario, un amministratore di sostegno, scelto dalla persona stessa a garanzia della tutela delle proprie volontà.

Rete. La presa in carico di pazienti con cronicità avanzata è gestita preferibilmente dall'Unità di Cure Palliative, la quale, come citato nel PSSR 2019-2023, "nell'attuazione del piano integrato di cura, ne garantisce la continuità attraverso il coordinamento della rete locale di cure palliative, che comporta la gestione delle transizioni, in collaborazione con la Centrale Operativa territoriale, dai setting ospedalieri e territoriali, privilegiando le cure extraospedaliere, in particolare domiciliari." Il percorso del paziente affetto



da demenza in fase avanzata nell'ambito della rete di cure palliative viene attivato su richiesta del medico di medicina generale e dell'infermiere delle cure domiciliari; richiede la valutazione in UVMD di: medico di medicina generale, medico palliativista, infermiere e le figure ritenute necessarie (es. Amministratore di sostegno) a raggiungere gli obiettivi del piano assistenziale personalizzato.

Il domicilio diventa il luogo privilegiato per le cure. Le ospedalizzazioni nella fase terminale della malattia spesso risultano inappropriate e andrebbero possibilmente evitate.

Attività. Le cure palliative sono coordinate dallo specialista palliativista, in qualità di responsabile clinico in collaborazione con il medico di medicina generale e la geriatria territoriale, se presente; il PAI prodotto in UVMD, deve tenere in considerazione le DAT di fronte alle scelte particolari come interventi invasivi legati alla nutrizione.

Strumenti: il paziente, in questa fase, viene valutato con strumenti adeguati a pazienti con disturbi cognitivi.



4. La Rete dei servizi

4.1 I servizi domiciliari

4.1.1 Il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD)

Ha la finalità di sostenere la persona che vive con demenza nelle attività quotidiane della vita sollevando in parte il carico assistenziale della famiglia. Questo servizio ha l'obiettivo di consentire di rimanere il più a lungo possibile nel proprio contesto di vita e di relazione. Possono quindi accedervi tutte le persone che si trovino a vivere le difficoltà e le fragilità dettate dall'insorgere della demenza e dai cambiamenti che la stessa impone alla vita dell'individuo. Il SAD è inteso come intervento sociale unitario, globale ed integrato con altri servizi socio-assistenziali, socio sanitari, nonché con associazioni di volontariato e con enti preposti alla tutela dei cittadini presenti nei territori comunali secondo le finalità della legge 328/2000 e dai singoli regolamenti comunali. Si caratterizza per elasticità, flessibilità e tempestività delle prestazioni, che possono essere molteplici e diversificate in relazione ai bisogni dell'utente e agli obiettivi da raggiungere; si integra con le prestazioni di altri servizi socio-sanitari, in particolare nell'ambito dei programmi di ADI (Assistenza Domiciliare Integrata) prevista dai Piani di Zona, in collaborazione con l'Azienda ULSS.

Il SAD persegue le seguenti finalità:

- mantenere o recuperare le capacità residue di autonomia e di autosufficienza del singolo nell'ambito del proprio nucleo familiare;
- prevenire l'insorgenza di situazioni di disagio;
- favorire la permanenza nel proprio nucleo familiare e sociale, migliorando la qualità di vita dell'assistito nonché quella della famiglia di appartenenza, allontanando la necessità di ricorso alla struttura residenziale;
- svolgere attività di prevenzione per promuovere un'esistenza autonoma collaborando con le altre risorse del territorio al fine di evitare il fenomeno dell'isolamento sociale.

Comprende diverse prestazioni che si possono identificare con cinque aree di intervento:

1. cura della persona
2. governo della casa
3. vita di relazione
4. attivazione di collaborazione
5. attività informativa/formativa

La richiesta di attivazione del SAD va rivolta all'assistente sociale del Comune di residenza della persona in stato di fragilità causato dalla malattia. A seguito del colloquio che permette la valutazione del bisogno, l'assistente sociale effettua una visita domiciliare per identificare con la persona e il nucleo familiare il tipo di intervento da attuare a domicilio. A seguito della visita si dà avvio al servizio con l'invio al domicilio di un operatore socio-sanitario che seguirà il PAI pensato e condiviso con la persona e la sua rete di supporto. In alcuni Comuni il servizio di assistenza domiciliare può essere attivato anche temporaneamente per sostenere e addestrare i familiari o l'assistenza privata (badanti) sulle attività di base relative alla cura della persona.

Il servizio SAD è una prestazione sociale agevolata, questo significa che il servizio può essere erogato gratuitamente, parzialmente o totalmente a carico della persona in considerazione dell'ISEE presentato al momento della domanda di attivazione.

È importante sottolineare che accanto a questo servizio, molti Comuni hanno attivato altri servizi di supporto alla domiciliarità come la fornitura di pasti caldi a domicilio e i servizi di trasporto sociale. Questi, strettamente connessi al SAD, qualificano maggiormente l'offerta dei servizi a supporto della domiciliarità.



Anche la richiesta di attivazione di questi ultimi due servizi va rivolta all'assistente sociale del Comune di riferimento che a seguito del colloquio valuterà insieme alla persona e alla rete di riferimento la conseguente attivazione.

4.1.2 L'Impegnativa di cura domiciliare (ICD)

L'impegnativa di cura domiciliare (ICD) è un contributo erogato per l'assistenza alle persone non autosufficienti al proprio domicilio. Serve ad acquistare direttamente prestazioni di supporto e assistenza nella vita quotidiana, ad integrazione delle attività di assistenza domiciliare erogate dall'ULSS. Con l'ICD la Regione del Veneto nel 2013 ha riunito in un unico *paniere* tutte le prestazioni sociosanitarie di tipo domiciliare, unificando le prestazioni preesistenti: tra queste il "contributo Alzheimer"¹⁹ e il "contributo Badanti".

Ad oggi sono previste cinque tipologie di ICD, mutuamente esclusive, per la risposta a diverse tipologie di bisogno. L'ICDm è la specifica tipologia di ICD prevista per le persone con demenze di tutti i tipi accompagnate da disturbi del comportamento, ed è volta a "consentire l'aiuto a persone con particolare bisogno di supporto e assistenza in presenza di mobilità conservata o ridotta e di decadimento cognitivo e disturbi del comportamento che ne consentirebbero azioni a rischio dell'incolumità personale e dei conviventi (aggressività) oltre che la fuga (*wandering*)".

Il valore economico dell'ICD è pari a 400,00 Euro mensili, che vengono erogati con frequenza trimestrale. I requisiti per l'accesso sono: la presenza di gravi disturbi del comportamento (punteggio PCOMP = 2 o 3, rilevato con la Scheda per la Valutazione Multidimensionale dell'Anziano-SVaMA semplificata, che viene compilata in sede di UVMD); punteggio NPI "frequenza per gravità" non inferiore a 25 (con punteggio di almeno 9 in almeno 2 dei seguenti 7 disturbi principali: deliri, allucinazioni, agitazione/aggressività, ansia, disinibizione, attività motoria aberrante, disturbi del sonno); punteggio NPI "stress caregiver": non inferiore a 20 punti. Per accedere al contributo è necessario possedere un ISEE inferiore a 16.700,00 Euro.

Gli utenti di ICDm nel 2018 sono stati 4.644, pari mediamente al 2,2% della popolazione anziana non autosufficiente stimata del Veneto, calcolata secondo la metodologia illustrata al paragrafo 4.3.1. L'età media dei beneficiari è 86,1 anni per le femmine, che costituiscono circa il 75% dell'utenza, e 81,8 anni per i maschi. Nel corso del 2018 sono state chiuse 1.196 impegnative ICDm (25,7% del totale), di cui 652 per decesso (14%) e 377 per ingresso in struttura residenziale (8,1%).

4.1.3 L'assistenza informale e i servizi privati di cura

Buona parte dell'assistenza agli anziani non autosufficienti è delegata di fatto ai pazienti stessi e alle loro famiglie, attraverso il ricorso all'assistenza informale dei familiari o al pagamento di servizi privati di cura. I dati dimostrano infatti che mediamente poco meno di 20 anziani non autosufficienti su 100 ricevono in un anno assistenza in servizi residenziali o semiresidenziali con impegnativa (e poco meno di 6 su 100 accedono privatamente in struttura). Nell'ambito delle prestazioni erogate con il Fondo regionale per la non autosufficienza, altri 15 anziani ogni 100 non autosufficienti ricevono il contributo economico attraverso l'Impegnativa di cura domiciliare (il 12,8% riceve le ICDb pari a 120,00 Euro mensili e il 2,2% l'ICDm, pari a 400,00 Euro mensili, per persone con demenza e disturbi del comportamento).

Nel 5° Rapporto sull'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia²⁰ si rileva la presenza di tre tipi di assistenza informale o privata, non fornita da alcun intervento pubblico:

- 1) l'assistenza informale da parte dei *caregiver* familiari;
- 2) il fenomeno delle assistenti familiari (badanti);
- 3) il ricorso all'assistenza privata *out-of-pocket*.

¹⁹ DGR 1513/2001 - Intervento sperimentale di assistenza domiciliare a favore delle persone con morbo di Alzheimer (lr n. 5/2001 art. 40).

²⁰ A cura Network per la Non Autosufficienza. Maggioli 2015



L'assistenza fornita dai *caregiver* familiari è uno dei pilastri della *Long Term Care* (LTC) in Italia. Secondo dati ISTAT - Indagine *La conciliazione tra lavoro e famiglia* (2011) - si stima che in Italia l'8,6% della popolazione tra 15 e 64 anni si prenda gratuitamente cura di adulti (inclusi anziani, malati e disabili). In Veneto l'applicazione di tale percentuale determina un numero pari a circa 267.000 persone, di cui due terzi appartengono alla fascia d'età tra 45 e 64 anni.

Il secondo pilastro della LTC è costituito dalle assistenti familiari, che in Italia si stima siano almeno 830.000, di cui il 90 per cento straniere e di cui la maggioranza senza un contratto di lavoro. Il numero di assistenti familiari regolari presenti nella nostra regione - secondo elaborazioni su dati INPS, *Osservatorio sul lavoro domestico* (2014) presentate nel 5° *Rapporto sulla Non Autosufficienza* - è pari a 31.500, di cui il 10,9% italiane e il 79,6% dall'Europa dell'Est. Solo il numero delle assistenti familiari regolari è pari al doppio del numero di operatori socio-sanitari e di infermieri equivalenti impiegati nel 2016 nelle strutture per anziani non autosufficienti del Veneto²¹.

Una terza via, di cui non si dispone di una mappatura, è quella dei servizi *out-of-pocket* che offrono assistenza domiciliare privata, intesa come insieme di servizi sanitari e/o socio-assistenziali acquistati per ottenere aiuto pratico nella attività della vita quotidiana. Il modello di assistenza previsto è principalmente domiciliare e può comprendere altri servizi quali la veglia in ospedale, la ricerca, sostituzione e formazione di assistenti familiari, la fornitura di ausili. A questo fenomeno va aggiunta l'offerta crescente di polizze per la LTC da parte di compagnie assicurative.

4.1.4 Welfare di Comunità

L'invecchiamento e le trasformazioni socio-economiche hanno notevolmente indebolito i legami sociali penalizzando fortemente la fascia delle persone anziane fragili, che percepiscono in maniera maggiore la solitudine e l'isolamento. Tali aspetti provocano di conseguenza rilevanti condizioni di vulnerabilità. Per tale ragione in maniera sempre più diffusa su tutto il territorio regionale, i Comuni, che per elezione sono i punti più vicini al cittadino e nei quali viene rinsaldato il legame comunitario e di sussidiarietà, sviluppano e organizzano attività ed interventi a basso impatto, in grado di monitorare e intercettare possibili condizioni di fragilità presenti nel territorio e allo stesso tempo sviluppano iniziative capaci di contrastare l'isolamento e il decadimento psico-fisico. Iniziative come: gruppi di cammino, attività motoria per la terza età, implementazione e sostegno di attività di socializzazione nei centri polifunzionali a favore degli anziani (corsi di cucito, di computer, salotti di lettura, serate informative a tema di promozione del benessere in terza età, gite e soggiorni turistici per la fascia anziana e molto altro), vengono organizzati e coordinati attraverso collaborazioni tra Enti Locali e associazioni del terzo settore profit e non e il volontariato. La potenzialità intrinseca di tali interventi è quella di sviluppare il senso di appartenenza alla comunità, la capacità dei cittadini di farsi carico delle fragilità e operare assieme alle istituzioni, per consolidare un rapporto mutualistico di sostegno.

4.1.5 Il "Progetto Sollievo"

Con la DGR n. 1873 del 15 ottobre 2013 è stato dato avvio in Veneto al "Progetto Sollievo" da realizzarsi in tutto il territorio regionale, in attuazione a quanto previsto dall'intesa della Conferenza Unificata del 19 aprile 2012 relativamente al proseguimento e consolidamento del sistema integrato di servizi socio-educativi a favore degli anziani e della famiglia, per quanto riguarda la componente sociale.

Lo scopo del progetto è quello di mettere in campo sinergie tra istituzioni ed associazioni, tra soggetti deputati all'assistenza e il mondo del volontariato. Lo scopo è quello di favorire una strategia di lavoro in rete che permetta di meglio fronteggiare la criticità dovuta alla carenza di risorse, mantenendo l'obiettivo di garantire la continuità dell'assistenza a domicilio delle persone affette da demenza.

I Centri Sollievo sono luoghi nei quali volontari preparati e formati accolgono, per qualche ora alla settimana, le persone con decadimento cognitivo in fase lieve (Allegato A, DGR n. 1873 del 15 ottobre 2013), senza significativi disturbi comportamentali e necessità assistenziali. In questi luoghi si svolgono attività specifiche,

²¹ Nel 2016 gli OSS FTE (Full Time Equivalent, per 1548 ore mediamente lavorate nell'anno) è pari a 13.425 unità e quello degli infermieri è pari a 2.860.



adeguate e mirate rispetto alle esigenze delle persone coinvolte e al loro livello di abilità residue, con la supervisione di professionisti esperti, che garantiscono la coerenza delle azioni svolte con l'evidenza scientifica, pur nei limiti previsti dal ruolo dell'operatore volontario (DGR n. 1873 del 15 ottobre 2013). Il progetto, oltre a dare al malato occasione di socializzazione e stimolo per le abilità residue, permette alle famiglie di usufruire di spazi temporali propri, alleggerendo quindi, il carico assistenziale e favorendo la disponibilità nel mantenere a domicilio il congiunto. Per tali motivi il "Progetto Sollievo" ha particolare rilevanza in quanto riduce e allontana l'istituzionalizzazione della persona offrendo alla famiglia anche un supporto emotivo in una logica di prevenzione e di presa in carico dei bisogni emergenti, con conseguente contenimento dei costi destinati a divenire molto onerosi.

La peculiarità di questa progettualità è quella di favorire la nascita di coordinamenti tra associazioni che si occupano di demenza, il mondo del volontariato favorendo una sinergia tra le istituzioni, i Comuni e le Aziende ULSS in un sistema di rete.

Il progetto, entrato a regime a seguito delle deliberazioni della Giunta regionale n. 2677/2014, n. 368/2015, n. 1463/2016 e n. 1489/2017, giunto ormai alla IV annualità (DGR n. 1975/2018), rientra tra gli interventi regionali a sostegno della domiciliarità e, in particolare, della famiglia che assiste un anziano fragile.

Il "Progetto Sollievo", declinato in ciascuna Azienda ULSS, tenendo conto delle peculiarità territoriali, delle esigenze emerse e delle realtà del Terzo Settore, ha messo in luce delle buone pratiche che potrebbero essere sviluppate in tutti gli ambiti aziendali interessati, allo scopo di valorizzarne anche i molteplici aspetti di rilevanza sociale. La rilevazione dell'impatto del "Progetto Sollievo" in ambito regionale ha consentito, infatti, di evidenziare quanto esso sia radicato nel territorio e come stiano aumentando le persone che ne usufruiscono ed i volontari che vi si dedicano. I Centri attivi sono 141, 272 i comuni coinvolti, con circa 1500 utenti e più di 1400 volontari, 167 i soggetti del Terzo Settore: dati questi estremamente significativi di come l'iniziativa avviata con la DGR n. 1873/2013 abbia raggiunto gli obiettivi prefissati.

Al Centro Sollievo posso accedere persone con diagnosi di decadimento cognitivo eseguita presso CDCD e i loro familiari per attività di sostegno e formazione. Si prevede che la fase della malattia debba essere tale da non richiedere una prevalente assistenza di tipo sanitario, compatibilmente con le caratteristiche della persona e sulla base delle indicazioni del team operativo di gestione del Centro Sollievo e del medico di riferimento.

Sono promosse attività di socializzazione ed accoglienza, a sostegno delle abilità residue attraverso una modalità relazionale compatibile con le problematiche cognitive degli ospiti. Le attività si svolgono in locali che per accessibilità, funzionalità e sicurezza risultino adeguati alle necessità degli ospiti e dei volontari e allo svolgimento delle azioni.

E' prevista per i volontari del Centro Sollievo, una specifica formazione sul campo condotta da professionisti competenti ed una supervisione attuata da consulenti esperti, individuati dal Centro Sollievo, per la verifica delle azioni, l'accompagnamento dei volontari ed il sostegno familiare.

Per il superamento dell'auto-isolamento dei caregiver vengono promosse opportunità di supporto e di formazione continua.

Il "Progetto Sollievo" punta infine al coinvolgimento e alla collaborazione di diversi attori pubblico/privati (medici di medicina generale, CDCD, Servizi Sociali del comune, Terzo Settore, Centri Servizi del Volontariato) nell'ambito del coordinamento interdistrettuale e al coinvolgimento delle giovani generazioni alle iniziative, valorizzando il volontariato giovanile, od offrendo ai giovani che hanno scelto di operare professionalmente in ambito sociale e socio-assistenziale la possibilità di fare un'esperienza formativa significativa, grazie all'affiancamento ed alla supervisione dei professionisti operanti nei progetti.

4.1.6 La Sezione Alta Protezione Alzheimer Domiciliare (SAPAD)

Si tratta di un servizio che assicura continuità di cura e sostegno al malato e alle famiglie e che prevede un intervento strutturato di operatori qualificati (fisioterapisti, psicologi, logopedisti, infermieri, educatori a seconda della necessità) direttamente al domicilio del malato.

Il servizio mira a:



- rendere il nucleo familiare più competente ed autonomo, fornendo informazioni e strategie per la gestione nella quotidianità (comunicazione, igiene, abbigliamento, alimentazione...), garantendo la continuità della presa in carico, da parte dei servizi
- fornire un riferimento utile e sicuro alla famiglia
- fornire supporto psicologico ai caregiver
- mantenere il più a lungo possibile il paziente con demenza nel proprio ambiente di vita migliorando il benessere all'interno del proprio contesto familiare, ritardando così il processo di istituzionalizzazione

4.2 I servizi semiresidenziali

4.2.1 Il Centro diurno per persone anziane non autosufficienti

La DGR n. 84/2007²² definisce il Centro diurno per persone anziane non autosufficienti come un servizio complesso con la finalità di ritardare l'istituzionalizzazione e il decadimento psico-fisico dell'anziano e di fornire sostegno e sollievo alle persone anziane non autosufficienti e alle loro famiglie. Esso è destinato a svolgere un ruolo importante e strategico nella integrazione delle politiche territoriali a favore degli anziani, perché concorre a mantenere la persona nel proprio ambiente familiare e sociale, in quanto è capace di adattarsi alle necessità degli utenti, fornendo servizi coordinati e differenziati in funzione dei bisogni espressi. Il Centro diurno costituisce perciò uno dei servizi più importanti di supporto alla famiglia per l'assistenza alle persone non autosufficienti affette da demenza e di raccordo tra il sistema della residenzialità e della domiciliarità.

La DGR n. 464/2006 - con la quale la Giunta regionale ha approvato la programmazione relativa al sistema dei servizi e degli interventi a favore degli anziani e delle persone non autosufficienti - stabilisce che il fabbisogno di posti di Centro diurno è determinato nella misura del 10% del fabbisogno di posti di residenzialità²³, ed è perciò pari a circa 2.800 posti. Attualmente il numero di posti di Centro diurno autorizzati all'esercizio nella Regione del Veneto è pari a 1.769 unità, dislocate in 125 unità di offerta, pari al 63% del valore programmato. Il medesimo provvedimento regionale stabilisce inoltre che ogni Azienda ULSS deve prevedere la presenza nel territorio di almeno un Centro diurno organizzato e strutturato per l'accoglienza di persone non autosufficienti con morbo di Alzheimer.

Nel 2018 i Centri diurni del Veneto hanno accolto 3.036 persone (1.865 utenti equivalenti o medi) per un totale di 486.772 giornate di assistenza. Il 32% dell'utenza appartiene al profilo SVaMA 16 (Problemi comportamentali prevalenti, discreta autonomia), il 19% al profilo SVaMA 8 (Confuso, deambula assistito), il 13% al profilo SVaMA 17 (Problemi comportamentali, dipendente), il 13% è valutato nel profilo SVaMA 11 (Confuso o stuporoso, totalmente dipendente). Le percentuali si riferiscono alla valutazione all'ingresso in struttura.

I requisiti organizzativi prevedono la presenza media nell'anno di un operatore socio-sanitario (o equipollente) ogni 4 ospiti, di un infermiere part time al 75% ogni 30 ospiti. Un operatore garantisce anche la funzione di coordinamento.

²² Allegato A, pagina 116, definisce i criteri per l'autorizzazione e l'accreditamento della struttura.

²³ Il fabbisogno di posti di residenzialità è un parametro calcolato sulla popolazione suddivisa per classi d'età. La formula è descritta nel paragrafo G dell'Allegato A della DGR 464/2006.



4.3 I Servizi residenziali

4.3.1 Il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti

La DGR n. 84/2007²⁴ definisce il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti come un presidio (residenziale) che offre a persone non autosufficienti, di norma anziani, con esiti di patologie fisiche, psichiche, sensoriali e miste non curabili a domicilio, un livello di assistenza medica, infermieristica, riabilitativa, tutelare e alberghiera organizzate in base alla specifica unità di offerta. Il Centro di servizi ha una capacità ricettiva massima di 120 posti letto, organizzati in nuclei di massimo 30 persone. Il Centro di servizi per persone anziane non autosufficienti è articolato in due tipologie di offerta:

- **Unità di offerta (UDO) per persone anziane non autosufficienti con ridotto-minimo bisogno assistenziale (1° livello)**, caratterizzata dai seguenti standard organizzativi specifici: presenza media nell'anno di 1 operatore socio-sanitario ogni 2,5 ospiti e di 1 infermiere ogni 15 ospiti, con reperibilità notturna.
- **UDO per persone anziane non autosufficienti con medio bisogno assistenziale (2° livello)**, con i seguenti standard organizzativi specifici: presenza media nell'anno di 1 operatore socio-sanitario ogni 2,4 ospiti e di 1 infermiere ogni 12 ospiti, con copertura nelle ore notturne di almeno 1 infermiere ogni 60 ospiti. Il numero di posti letto delle UDO di 2° livello non può superare il 25% di quelli di 1° livello in ogni ambito territoriale²⁵.

L'accesso a queste strutture avviene sulla base del profilo assistenziale SVAMA individuato dalla UVMD. La programmazione regionale assegna i profili SVaMA dal 2 al 13 al 1° livello assistenziale ed i profili SVaMA dal 14 al 17 al secondo livello. L'inserimento del profilo 16 nel 2° livello è stato disposto²⁶ "al fine di rendere la scheda SVaMA maggiormente omogenea per la transcodifica dei punteggi di gravità, soprattutto relativamente ai profili 16 e 17, riconoscendo in tal modo che le situazioni di grave demenza hanno carattere di priorità nell'accesso alle UDO di intensità assistenziale di 2° livello.

4.3.2 La Sezione Alta Protezione Alzheimer (SAPA)

Con la DGR n. 2208/2001²⁷ la Giunta regionale ha previsto di affiancare alle strutture residenziali extraospedaliere di 1° e 2° livello anche delle "sezioni residenziali con assistenza ad alta protezione, nelle quali l'approccio clinico e assistenziale al malato di Alzheimer sarà particolarmente indirizzato alla gestione di specifiche fasi del processo terapeutico-riabilitativo". Tali unità di offerta sono state denominate SAPA (acronimo di Sezione Alta Protezione Alzheimer) e sono destinate ad accogliere "soggetti affetti da demenza di grado moderato-severo, che per il livello del deficit cognitivo e per la presenza di significative alterazioni comportamentali non trovino una risposta adeguata con l'assistenza domiciliare o in altre forme di residenzialità con assistenza estensiva e per i quali sia necessario far ricorso ad una struttura con requisiti ambientali specifici e con una specifico standard di personale formato a sostenere i programmi assistenziali". Tra gli obiettivi dei SAPA evidenziamo quello di "fornire una sempre più specifica e specialistica assistenza agli utenti con demenza e ai caregiver, mantenendo il più a lungo possibile al proprio domicilio anche il soggetto difficile che può giovare di questa ulteriore opportunità residenziale nei periodi di *crisi assistenziali*, tutto sotto la responsabilità del medico di medicina generale e del Distretto di riferimento". Per tale motivo il SAPA costituisce una risposta limitata nel tempo, non superiore a 60 giorni continuativi nell'anno, necessario ad effettuare il programma assistenziale e clinico, con predisposizione ed individuazione della successiva risposta assistenziale che può contemplare una delle seguenti possibilità: rientro domiciliare senza particolari interventi; rientro con Assistenza domiciliare integrata (ADI); accesso a servizio semiresidenziale o residenziale.

²⁴ Allegato A, pagina 127, definisce i criteri per l'autorizzazione e l'accreditamento della struttura.

²⁵ DGR 464/2006, Allegato A, paragrafo G.

²⁶ DGR 1133/2008

²⁷ DGR 2208/2001 "Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali in materia di demenza senile tipo Alzheimer nelle strutture residenziali extraospedaliere (DGR 1404/2000, punto 3 e 4).



La DGR n. 2208/2001 prevede che i SAPA perseguano obiettivi comuni a tutte le sezioni residenziali dedicate alle demenze quali:

- 1) Progetti terapeutici specifici per:
 - a) disturbi cognitivi
 - b) disturbi del comportamento
 - c) disturbi della motricità
 - d) gestione dei disturbi sfinteriali
- 2) Programmi di riattivazione e di ricondizionamento cognitivo, qualora possibile
- 3) Formazione del caregiver e del personale di assistenza sui temi del riconoscimento dei disturbi comportamentali, sulla gestione non farmacologica degli stessi e sulla gestione delle problematiche relative all'uso della contenzione ambientale, fisica e farmacologica
- 4) Utilizzo di strumenti validati per la verifica degli esiti

Inoltre i SAPA devono garantire:

- 5) la gestione della criticità che ha motivato l'accoglienza in una sezione residenziale ad alta protezione, compresa la ridefinizione del peso delle problematiche sociali e la progettazione dei relativi interventi.

Le figure professionali previste nel SAPA sono l'infermiere, l'operatore socio-sanitario, l'educatore-animatore e il fisioterapista/terapista occupazionale e lo psicologo. È prevista inoltre l'assistenza del medico di medicina generale, con compiti di diagnosi e cura, integrata dalla collaborazione settimanale con le seguenti figure mediche: specialista neurologo, geriatra, psichiatra o altri specialisti competenti.

Nella Regione del Veneto gli utenti dei SAPA sono stati 543 nel corso del 2018, pari a 100 utenti equivalenti (numero calcolato dividendo per 365 il totale delle giornate di assistenza complessivamente rilevate nel servizio) su un totale complessivo di 153 posti accreditati.



5. Considerazioni etiche

I temi bioetici nelle demenze sono molti, tanti quante le storie, i vissuti e le famiglie, delle persone che soffrono di questa patologia. Si possono tuttavia riconoscere alcuni temi critici che assumono, nell'evolversi della malattia, maggior rilevanza nelle fasi iniziali piuttosto che in quelle più avanzate. In modo schematico possiamo individuare il tema dell'identità, della consapevolezza e della comunicazione della diagnosi come quelli prevalenti nella fase d'esordio della demenza; il tema dell'autonomia contrapposta alla sicurezza quello maggiormente influente nelle fasi intermedie e quello della beneficenza/non maleficenza e del principio di giustizia importanti e critici per discernere l'approccio terapeutico più idoneo a trattare i disturbi comportamentali e i temi del fine vita. In questa panoramica la legge 219 del 22 dicembre 2017 in materia di Disposizione anticipate di trattamento (DAT) si inserisce ponendo come attuali e non più rimandabili alcune questioni, quali il tema del consenso informato, della pianificazione delle cure, della terapia del dolore e del divieto alla sproporzione delle cure.

Sullo sfondo delle riflessioni che verranno portate in questo capitolo vi è il concetto di qualità di vita e il dovere per tutti coloro che hanno a che fare, come operatori sanitari, assistenziali o famigliari, con questa malattia di trovarne una declinazione "giusta" per questa malattia. La qualità della vita va cercata all'interno della quotidianità della persona e adattata perseguendo finalità non solo mediche, ma anche relazionali, sociali e di benessere globale della persona. E' possibile allora che la malattia ci insegni un concetto di persona e di qualità di vita che vada oltre la nostra idea di autonomia, produttività, efficienza, crescita, responsabilità a cui siamo abituati, ma abbracci un concetto diverso di benessere più fondato sul "qui e ora" e centrato sulla qualità relazionali del contatto che il malato ha con il mondo che lo circonda.

(Per approfondimenti <https://demenze.regione.veneto.it>)

Il Comitato etico per la pratica clinica aziendale

Si ricorda che ogni Azienda sanitaria nella nostra Regione è dotata di un Comitato Etico per la Pratica Clinica (CEPC), deputato ad accogliere e rispondere a quesiti di natura etica. Il CEPC è composto da rappresentanti di diverse discipline (medici, infermieri, giuristi, psicologi, bioeticisti, ecc.) con esperienza professionale e formazione in ambito bioetico, e ha tra i suoi compiti quello di assistere gli specialisti nelle scelte in tutto il percorso di cura, laddove vengano rilevati e posti problemi di natura etica.



6. Implementazione e definizione degli indicatori di monitoraggio

In esecuzione del PDTA, le Aziende ULSS dovranno:

1. recepire il PDTA regionale per le Demenze con un provvedimento (predisponendo una delibera/decreto aziendale) (indicatore di esito)
2. programmare iniziative formative (indicatore di processo) per favorire l'implementazione del PDTA
3. programmare campagne di sensibilizzazione, in collaborazione con il dipartimento di Prevenzione delle singole Aziende ULSS per stimolare l'utilizzo della mappa web (<https://demenze.regione.veneto.it>), con particolare riferimento alla sezione "prevenire la demenza è possibile" (locandine con QR code ed indirizzo web da appendere nei distretti socio-sanitari, negli ambulatori dei medici di medicina generale, nelle sale d'aspetto dei Comuni, nelle farmacie, ecc.) (indicatore di processo)
4. coordinarsi con la "cabina di regia", istituita in seno al tavolo regionale permanente per le demenze, attraverso la partecipazione dei referenti aziendali del CDCD ad incontri quadrimestrali di coordinamento partecipato (indicatore di processo)
5. i referenti aziendali del CDCD dovranno convocare quadrimestralmente i professionisti che operano nei diversi CDCD aziendali (audit) per l'armonizzazione dei percorsi a livello aziendale (indicatore di processo)
6. i referenti aziendali del CDCD dovranno dare comunicazione ai MMG del proprio territorio delle indicazioni introdotte dal PDTA Regionale in merito alle modalità di invio al CDCD e di compilazione delle impegnative per le visite neurologiche, geriatriche e psichiatriche per la valutazione del declino cognitivo e demenze
7. dopo il recepimento del PDTA, programmare incontri di verifica tra referenti CDCD, medico di medicina generale, CUP Manager, Direttori della Specialistica delle singole Aziende ULSS, per l'acquisizione e il corretto utilizzo dei nuovi codici del nomenclatore regionale relativi alle impegnative per le visite neurologiche, per le visite geriatriche e psichiatriche per la valutazione del declino cognitivo e demenze, al fine di poter misurare i volumi di tali attività
8. il PDTA verrà pubblicato nel sito web regionale (che sarà reso noto tramite idonea campagna comunicativa) al seguente indirizzo: <https://demenze.regione.veneto.it>
9. dopo il recepimento del PDTA da parte delle Aziende ULSS, lo stesso dovrà essere pubblicato sul sito web Aziendale o dovrà essere predisposto il link al seguente sito regionale: <https://demenze.regione.veneto.it>

L'implementazione del presente PDTA non comporterà costi aggiuntivi a carico del bilancio regionale, ma consentirà di armonizzare il percorso di cura ed assistenza del paziente con declino cognitivo e demenza ai fini di una maggior appropriatezza.

6.1 Indicatori di monitoraggio

Gli indicatori di monitoraggio del PDTA rappresentano un insieme di informazioni sintetiche che consentono la valutazione di fenomeni semplici o complessi in grado di fornire gli elementi necessari ad orientare comportamenti e decisioni relative al percorso di diagnosi-cura e trattamento della patologia di interesse.

Le performance del PDTA vengono misurate attraverso indicatori sia di processo (che corrispondono a risultati intermedi di percorso) che di esito. La scelta di selezionare indicatori di performance in larga parte misurabili attraverso i sistemi operativi regionali ed aziendali mette le aziende nella condizione di poter prendere le decisioni necessarie per rafforzare la presa in carico.



Come evidenziato dalla tabella qui sotto, per ciascun indicatore viene definito il razionale, in quale fase del percorso si esplicita (intercettazione diagnostica, trattamento e assistenza, implementazione del PDTA), chi se ne fa carico e la fonte dati per la sua misurazione.

Per il primo anno dall'approvazione del presente PDTA gli indicatori punteranno alla misurazione dei volumi di attività dei CDCD (dati non ancora noti), grazie all'applicazione di nuovi codici del nomenclatore regionale in grado di identificare le visite neurologiche, geriatriche e psichiatriche relative alla valutazione del declino cognitivo e demenze.

Si adotteranno indicatori di verifica del recepimento e della successiva applicazione che contemplino momenti formativi e informativi, oltre che audit multidisciplinari di coordinamento interdistrettuale per l'omogeneizzazione del percorso.



Tabella 6. Indicatori di monitoraggio del PDTA

N.	INDICATORE	RAZIONALE	FASE	A CARICO DI	FORNITORE DATI	NOTE
1	Proporzione di PRIME visite effettuate al CDCD con test GPCog compilato (cod. NTR 89.13_8 e cod. 89.7_38, 94.19.1_6)*	Quantifica l'intercettazione da parte del MMG	Intercettazione e diagnostica	MMG	CaCEDem	
2	Totale PRIME visite prescritte con cod. NTR 89.13_8, cod. 89.7_38, 94.19.1_6 all'anno	Quantifica il numero degli invii da parte del MMG e volumi per CDCD	Intercettazione e diagnostica	MMG CDCD	Database CUP CaCEDem	
3	Numero visite di CONTROLLO**/anno per singolo CDCD	Volumi CDCD	Fase di trattamento	CDCD	Database CUP CaCEDem	
4	Rapporto percentuale prime visite con esami prescritti su prime visite senza esami prescritti all'anno	Appropriatezza dell'invio del paziente al CDCD	Percorso integrato MMG-CDCD	MMG	Database CUP CaCEDem	
5	N. di valutazioni neuropsicologiche effettuate ai fini diagnostici/n. PRIME visite complessive per anno stratificate per valori di MMSE	Applicazione criteri diagnostici	Fase diagnostica	CDCD	Database CUP CaCEDem	
6	Riscontro dell'avvenuto recepimento (entro 60 gg) della DGR inerente il nuovo PDTA da parte delle AULSS	Verifica del recepimento per la successiva applicazione	Recepimento del PDTA	AULSS	Documento di recepimento	Invio documento di recepimento alla "cabina di regia"
7	Campagna di divulgazione da parte delle singole AULSS dei contenuti del PDTA/mappa web	Divulgazione delle linee d'indirizzo del nuovo PDTA	Applicazione del PDTA	AULSS	Locandina dell'evento con QR code e indirizzo web	Invio verbale alla "cabina di regia"
8	Formazione multidisciplinare documentata per coordinamento e armonizzazione interdistrettuale del PDTA (3 incontri/anno)	Monitoraggio da parte delle AULSS dell'applicazione del PDTA nei diversi distretti	Applicazione del PDTA	AULSS	Documento di approvazione della formazione	Invio documentaz. alla "cabina di regia"
9	Comunicazione da parte dei CDCD ai MMG delle indicazioni introdotte dal PDTA in merito all'invio al CDCD e alla corretta compilazione delle impegnative	Valuta l'applicazione delle indicazioni del PDTA	Applicazione del PDTA/Implementazione	AULSS	Verbale CDCD	Invio verbale alla "cabina di regia"
10	Incontro di verifica tra referenti CDCD, MMG, CUP Manager, Direttori della Specialistica delle singole AULSS, per l'acquisizione e il corretto utilizzo dei codici del NTR per visite c/o CDCD	Verifica acquisizione linee di indirizzo di invio dei pazienti al CDCD	Applicazione/Implementazione del PDTA	AULSS	Verbale CDCD	Invio verbale alla "cabina di regia"
11	Almeno tre incontri di coordinamento tra Referente CDCD Azienda ULSS e Tavolo regionale permanente demenze	Coordinamento implementazione del PDTA	Applicazione/Implementazione del PDTA	Tavolo regionale permanente demenze	Verbale Tavolo regionale	Recepimento verbale "cabina di regia"

*Le prime visite sono identificate dai cod. NTR 89.13_8 e cod. 89.7_38, 94.19.1_6 (ricetta dematerializzata) e i test GPCog identificabili da un flag nella cartella CaCEDem.

**Le seconde visite sono identificate dai cod. NTR 89.01_C_7, 89.01_39, 89.01_M_7



Elenco degli acronimi utilizzati

● ACG	Adjusted Clinical Groups
● AD	Alzheimer Disease (Malattia di Alzheimer)
● ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
● ADL/iADL	Activities of Daily Living/ instrumental Activities of Daily Living (Attività della vita quotidiana / Attività strumentali della vita quotidiana)
● CaCEDem	Cartella Clinica Elettronica per le Demenze
● CBI	Caregiver Burden Inventory
● CDCD	Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze
● CDR	Clinical Dementia Rating
● CRIC	Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale
● CVP	Catalogo Veneto del Prescrivibile
● DGR	Deliberazione della Giunta regionale
● ECG	ElettroCardioGramma
● EEC	ElettroEncefaloGramma
● FSE	Fascicolo Sanitario Regionale
● FTD	Fronto Temporal Dementia (Demenza frontotemporale)
● ICD	Impegnativa di Cura Domiciliare
● ICPC	International Classification of Primary Care
● LBD	Lewy Body Dementia (Demenza a corpi di Lewy)
● LEA	Livelli Essenziali di Assistenza
● LTC	Long Term Care
● MMSE	Mini Mental State Examination
● NP	Neuro Psicologico, riferito alla valutazione o al fascicolo
● NPI	NeuroPsychiatric Inventory
● NTR	Nomenclatore Tariffario Regionale della specialistica ambulatoriale
● OMS	Organizzazione Mondiale della Sanità
● ORPSS	Osservatorio Regionale Politiche Sociali e Socio-sanitarie
● PAI	Piano Assistenziale Individualizzato
● PDTA	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
● PND	Piano Nazionale Demenze
● PS/DEA	Pronto Soccorso / Dipartimento di Emergenza e Accettazione
● PUA	Punto Unico di Accesso
● SAPA	Sezione Alta Protezione Alzheimer
● SSN	Servizio Sanitario Nazionale
● SSR	Servizio Sanitario Regionale
● SVaMA	Scheda di Valutazione Multidimensionale Anziani
● UOSD	Unità Operativa Semplice Dipartimentale
● UVMD	Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale
● YOD	Young Onset Dementia (Demenza giovanile)



ELENCO COMPONENTI DEL GRUPPO DI LAVORO

Coordinatore Scientifico: Cristina Basso	
Maria Chiara Corti	<i>Direttore UOC Servizio Epidemiologico e Registri-Azienda Zero</i>
Cristina Basso	<i>Dirigente medico UOC Servizio Epidemiologico e Registri-Azienda Zero</i>
Silvia Tiozzo Netti	<i>Infermiere Care Manager UOC Servizio Epidemiologico e Registri - Azienda Zero</i>
Carlo Gabelli	<i>Direttore Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale-Azienda Ospedaliera di Padova</i>
Cristina Ruaro	<i>Neuropsicologa-Centro Regionale Invecchiamento Cerebrale - Azienda Ospedaliera di Padova</i>
Ornella Scarton	<i>Assistente Sanitaria-Azienda ULSS 1 Dolomiti</i>
Francesca De Biasi	<i>Neuropsicologa-Azienda ULSS 1 Dolomiti</i>
Massimo Calabrò	<i>Direttore UO Geriatria-Azienda ULSS 2 Marca Trevigiana</i>
Rocco Quatralè	<i>Direttore UO Neurologia-Azienda ULSS 3 Serenissima</i>
Pierluigi Dal Santo	<i>Direttore Struttura Operativa Complessa di Geriatria e Lungodegenza-Azienda ULSS 5 Polesana</i>
Chiara Pigozzo	<i>Infermiere Case Manager-Azienda ULSS 6 Euganea</i>
Pietro Gallina	<i>Dirigente Medico-Azienda ULSS 6 Euganea</i>
Fabiola Talato	<i>Medico di Medicina Generale-MGI- Azienda ULSS 6 Euganea</i>
Bruno Franco Novelletto	<i>Medico di Medicina Generale-SIMG</i>
Mario Zerilli	<i>Psicologo-Azienda ULSS 7 Pedemontana</i>
Antonio Matteazzi	<i>Responsabile di Coordinamento Sanitario della Non Autosufficienza-Azienda ULSS 8 Berica</i>
Bruno Costa	<i>Direttore UOC Neurologia-Azienda ULSS 9 Scaligera</i>
Laura De Togni	<i>Responsabile CDCD-Azienda ULSS 9 Scaligera</i>
Alessandra Zapparoli	<i>Assistente Sociale-Comune di Vigonovo</i>
Dario Nicoli	<i>Coordinamento Malattia Alzheimer</i>
Renza Ferello	<i>Federazione Veneta Solidarietà Alzheimer</i>
Giorgio Pedron	<i>Coordinamento Associazione Alzheimer Verona</i>
Antonio Aggio	<i>Regione del Veneto-Osservatorio regionale Politiche Sociali e Socio-sanitarie</i>
Silvia Ceschel	<i>Regione del Veneto-Direzione regionale Servizi sociali</i>



RINGRAZIAMENTI

Cristina Accordini

Marco Braggion

Diego Cecchin

Matilde Dotto

Arianna Ferrari

Donata Gollin

Maria Rosaria Lamattina

Cristian Leorin

Francesca Maria Quaranta

Nicola Refatti

Eloisa Stella

Valentina Zabeo



Allegati



ALLEGATO 1. General Practitioner assessment of Cognition - GPCog-IT®

GPCog (General Practitioner assessment of Cognition). Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale

Data ___/___/___ Cognome Nome _____ Nato/a ___/___/___ Anni di Scuola : ___

A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE Salvo indicazione contraria, formulare ogni domanda una volta sola.

RICHIAMO 1° FASE Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase

1. "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. Le chiedo di ripeterli subito dopo di me". (Consentire massimo 4 ripetizioni per la memorizzazione: non si assegna punteggio) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

Dopo l'ultima ripetizione "Ricordi questo nome ed indirizzo perchè Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti."

ORIENTAMENTO TEMPORALE

2. Mi dica la data di oggi? (solo la risposta esatta è valida)

Corretto	Sbagliato
1	0

FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio

3. Per piacere, inserisca tutti i numeri delle ore (devono essere posizionati correttamente)

1	0
1	0

4. Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11.10

INFORMAZIONI 5. Può raccontarmi un fatto di cronaca, una notizia riportata dai telegiornali o dai giornali in questa settimana?

_____	1	0
-------	---	---

RICHIAMO 2° FASE 6. Mi può ripetere il nome e l'indirizzo che Le avevo chiesto di ricordare?

Mario	1	0
Rossi	1	0
Via Libertà	1	0
42	1	0
Pavia	1	0

PUNTEGGIO

9: NORMALE

< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO

5-8: BORDERLINE. **passare alla sezione B**

TOTALE

Punteggio *Disegno dell'Orologio*. **Domanda 3:** Risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati nei quadranti giusti ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. **Domanda 4.** Risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche se l'esaminato/a non è riuscito a far distinguere la lancetta lunga da quella corta. **INFORMAZIONE.** Non sono necessarie risposte particolarmente dettagliate: l'importante è che l'intervistato dimostri di conoscere un evento recente riportato dai media nell'ultima settimana. Nel caso di risposte generiche, tipo "guerra" "molta pioggia", chiedere ulteriori dettagli: se l'intervistato non è in grado di fornirli classificare la risposta come "sbagliata".

B) INTERVISTA CON IL FAMILIARE/CONOSCENTE Chiedere: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente...."

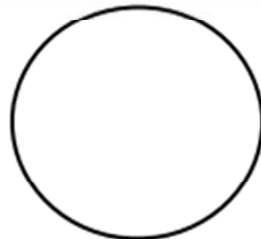
- I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?
- II. ...ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni?
- III. ...quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso?
- IV. ...è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)?
- V. ...è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a?
- VI. ...richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

	SI	NO	Non so	N/A
I	0	1		
II	0	1		
III	0	1		
IV	0	1		
V	0	1		
VI	0	1		
TOTALE				

PUNTEGGIO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = < 3 : DETERIORAMENTO COGNITIVO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-clinico (Mild Cognitive Impairment) da monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi



ALLEGATO 3. Trattamenti non farmacologici: Riabilitazione e interventi psicosociali

TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI: RIABILITAZIONE E INTERVENTI PSICOSOCIALI					
		FASE DI MALATTIA			
		MILD COGNITIVE IMPAIRMENT (MCI)	LIEVE	MODERATA	GRAVE
INTERVENTI RIVOLTI ALLA PERSONA CON DEMENZA					
	Sostegno psicologico ^{1, 2, 3,4,5} (comunicazione della diagnosi)	+	+		
	Attività fisica e riabilitazione motoria ^{6,7,8,9,10,11}	+	+	+	+
	Riabilitazione logopedica ^{12,13,14,15,16}		+	+	+
	Terapia Occupazionale ¹⁷		+	+	
INTERVENTI ORIENTATI ALLA COGNITIVITA'	Training Cognitivo ^{18,19}	+	+		
	Riabilitazione Cognitiva ²⁰	+	+	+	
	Terapia di Stimolazione Cognitiva ^{21,22}		+	+	
INTERVENTI ORIENTATI ALLA SFERA EMOTIVO- COMPORIMENTALE	Reminiscenza ²³		+	+	
	Animal Assisted Therapy ^{24,25}			+	+
	Musicoterapia ^{26,27,28}			+	+
	Validation Therapy ²⁹			+	+
	Dementia Care Mapping ^{30,31}			+	+
	Snoezelen Room ³²			+	+
INTERVENTI AMBIENTALI ED AMBIENTE PROTETICO	Terapia della bambola ^{33,34}			+	+
	Gentlecare ³⁵			+	+
	Tecnologie assistive ³⁶	+	+	+	+
INTERVENTI RIVOLTI AL FAMILIARE					
	Intervento psico-educazionale rivolto ai caregiver ^{37,38,39,40,41}	+	+	+	+
	Sostegno psicologico/psicoterapia ^{37,38,39,40,41}	+	+	+	+
	Gruppi di sostegno ed auto-aiuto condotto ^{37,38,39,40,41}	+	+	+	+
	Consulenze individuali e familiari ^{37,38,39,40,41}	+	+	+	+



Bibliografia relativa all'Allegato 3

SOSTEGNO PSICOLOGICO

1. Vasiliki Orgeta, Afifa Qazi, Aimee Spector, and Martin Orrell "Psychological treatments for depression and anxiety in dementia and mild cognitive impairment: systematic review and meta-analysis" *Br J Psychiatry*. 2015 Oct; 207(4): 293–298.
2. Leung P, Orrell M, Orgeta V. "Social support group interventions in people with dementia and mild cognitive impairment: a systematic review of the literature." *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015 Jan; 30(1):1-9.
3. Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. "Early counselling and support for patients with mild Alzheimer's disease and their caregivers: a qualitative study on outcome." *Aging Ment Health*. 2008 Jul; 12(4):444-50.
4. J. E. Ibrahim, L. J Anderson, et al., 2017, Chronic disease self-management support for persons with dementia, in a clinical setting. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*.
5. R.Verkaik, J.C. van Weert and A. L. Francke, 2005, The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*; 20: 301–314

ATTIVITA' FISICA E RIABILITAZIONE MOTORIA

6. E.G. Karssemeijer, J.A. Aaronson, et al, 2017, Positive effects of combined cognitive and physical exercise training on cognitive function in older adults with mild cognitive impairment or dementia: A meta- analysis, *Ageing Res Rev*. 2017 Nov;40:75-83.
7. H. Öhman, N. Savikko, 2016, Effects of Exercise on Functional Performance and Fall Rate in Subjects with Mild or Advanced Alzheimer's Disease: Secondary Analyses of a Randomized Controlled Study, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016; 41:233–241.
8. C. Groot, A.M. Hooghiemstra, 2016, The effect of physical activity on cognitive function in patients with dementia: A meta-analysis of randomized control trials, *Ageing Research Reviews* 25 (2016) 13–23.
9. C. B. Guure, N.A. Ibrahim, M. B. Adam, and S. Said, 2017, Impact of Physical Activity on Cognitive Decline, Dementia, and Its Subtypes: Meta-Analysis of Prospective Studies. *BioMed Research International*.
10. D. Forbes, S.C.Forbes, CM Blake, E.J.Thiessen, S. Forbes, 2015, Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 4. Art. No.: CD006489.
11. Ministero della Salute Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria Ufficio 8, 2017, Linee di indirizzo sull' attività fisica per le differenti fasce d'età e con riferimento a situazioni fisiologiche e fisiopatologiche e a sottogruppi specifici di popolazione. Decreto del Direttore Generale della Prevenzione Sanitaria del Ministero della Salute del 29 maggio 2017 e successive integrazioni.

RIABILITAZIONE LOGOPEDICA

12. K. Swan, M. Hopper et al. 2018, Speech-Language Pathologist Interventions for Communication in Moderate–Severe Dementia: A Systematic Review, *American Journal of Speech-Language Pathology*. 3; 27(2):836-852.
13. A. Volkmer, A. Spector et al. 2018, Speech and language therapy for primary progressive aphasia: Referral patterns and barriers to service provision across the UK. *Dementia (London)*. 2018 Sep 4:1471301218797240.
14. J. Kindell, K. Sage and M. Cruice, 2015, Supporting communication in semantic dementia: clinical consensus from expert practitioners. VOL. 16 NO. 3 2015, pp. 153-164.
15. ROYAL COLLEGE OF SPEECH AND LANGUAGE THERAPISTS, 2016, Position Paper: Inclusive Communication and the role of Speech and Language Therapy, The Royal College of Speech and Language Therapists, 2 White Hart Yard, London SE1 1NX 020 7378 120, www.rcslt.org.
16. FEDERAZIONE LOGOPEDISTI ITALIANI, 2007, LINEE GUIDA SULLA GESTIONE DEL PAZIENTE DISFAGICO ADULTO IN FONIATRIA E LOGOPEDIA. CONSENSUS CONFERENCE TORINO, 29 GENNAIO 2007.

TERAPIA OCCUPAZIONALE

17. Maud JL, et al. 2007, Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 62.9: 1002-1009.

INTERVENTI COGNITIVI

Training cognitivo

18. A. Bahar-Fuchs, A. Martyr, A. MY Goh, J.Sabates, L.Clare 2019, Cognitive training for people with mild to moderate dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019 Mar 25; 3:CD013069.
19. K. Ball, D. B. Berch, et al. 2002, Effects of Cognitive Training Interventions With Older Adults: A Randomized Controlled Trial, *JAMA*. November 13; 288(18): 2271–2281.

Riabilitazione cognitiva

20. L. Clare et al. 2019, Goal-oriented cognitive rehabilitation for early-stage Alzheimer's and related dementias: the GREAT RCT. *Health Technol Assess*. 2019 Mar; 23(10):1-242.



Stimolazione Cognitiva

21. B. Woods, E. Aguirre, AE Spector, M. Orrell, 2012, Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia (Review), The Cochrane Library 2012, Issue 2.

22. E. Aguirre, R. T. Woods, et al. 2013, Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Research Reviews* 12 (2013) 253–262.

REMINSICENZA

23. B. Woods, L. O'Philbin, EM Farrell, A. Spector, M. Orrell, 2018, Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 3. Art. No.: CD001120.

ANIMAL ASSISTED THERAPY

24. W. Stuart Pope, M. Yordy, C. Wang, The effect of animal assisted therapy on participants with dementia in a community respite program. *Journal of Nursing Education and Practice* 2019, Vol. 9, No. 5.

25. M.L. Yakimicki, N.E. Eduards, et al. Animal-Assisted Intervention and Dementia: A Systematic Review. *Clinical Nursing Research* 2019 Jan; 28(1):9-29.

MUSICOTERAPIA

26. JT van der Steen, HJA Smaling, JC van der Wouden, MS Bruinsma, RJPM Scholten, AC Vink, 2018, Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 7. Art. No.: CD003477.

27. J.B. King, K.G. Jones, et al., 2018, Increased Functional Connectivity After Listening to Favored Music in Adults With Alzheimer Dementia. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease – JPAD*, 2019; 1(6):56-62

28. M. Leggieri, M. H. Thaut, et al., 2019, Music Intervention Approaches for Alzheimer's Disease: A Review of the Literature. *Front. Neurosci.* 13:132.

VALIDATION THERAPY

29. H. Brodaty, C. Arasaratnam, 2012, Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*; 169(9):946-53.

DEMENTIA CARE MAPPING

30. Barbosa, K. Lord, A. Blighe, G. Mountain, 2017, Dementia Care Mapping in long-term care settings: a systematic review of the evidence. *International Psychogeriatrics*, 2017, Oct; 29(10):1609-1618.

31. L.Chenoweth, M.T King, Yu.Jeon, at al., 2009, Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 8: 317–25.

SNOEZELEN

32. K. Anderson, M. Bird, S. MacPherson, V. McDonough, T. Davis, 2011, Findings from a Pilot Investigation of the Effectiveness of a Snoezelen Room in Residential Care: Should We Be Engaging with Our Residents, *More Geriatric Nursing*.

TERAPIA DELLA BAMBOLA

33. G. Mitchell and H. O'Donnell, 2013, The therapeutic use of doll therapy in dementia, *British Journal of Nursing*.

34. Qin Xiang Ng, Chan Hwei Wuen, et al., 2016, Doll therapy for dementia sufferers: A systematic review.

Complementary Therapies in Clinical Practice S1744-3881(16)30188-8.

GENTLE CARE

35. H. Brodaty, C. Arasaratnam, 2012, Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*; 169(9):946-53.

TECNOLOGIE ASSISTIVE

36. M. Ienca, J. Fabrice et al., Intelligent Assistive Technology for Alzheimer's Disease and Other Dementias: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's Disease* 56 (2017) 1301–1340.

INTERVENTI RIVOLTI AI FAMILIARI

37. D. D. Cooke, L. McNally, K. T. Mulligan, M. J. G. Harrison & S. P. Newman, 2001, Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review, *Aging & Mental Health*.

38. H. Pusey & D. Richards, 2001, A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*.

39. H. Brodaty, A. Green, A. Koschera, 2003, Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. *JAGS* 51:657–664.

40. Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. "Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review." *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2012 Jan; 2(1):638-48.

41. Egan KJ, Pinto-Bruno AC, Bighelli I, Berg-Weger M, van Straten A, Albanese E, Pot AM. "Online Training and Support Programs Designed to Improve Mental Health and Reduce Burden Among Caregivers of People With Dementia: A Systematic Review." *J Am Med Dir Assoc*. 2018 Mar;19(3):200-206.





La demenza è una malattia cronico degenerativa caratterizzata dalla presenza di deficit cognitivi, di disturbi del comportamento e di danno funzionale con progressiva perdita dell'autonomia e vari gradi di disabilità fino alla completa non autosufficienza.

Questa mappa ha la funzione di orientare pazienti, familiari e professionisti all'interno della rete dei servizi e guidarli nei percorsi più appropriati di presa in carico nelle diverse fasi della malattia.

