RegioneLombardia

LA GIUNTA

DELIBERAZIONE N° XII / 1553 Seduta del 18/12/2023

Presidente **ATTILIO FONTANA**

Assessori regionali

MARCO ALPARONE *Vicepresidente*
ALESSANDRO BEDUSCHI
GUIDO BERTOLASO
FRANCESCA CARUSO
GIANLUCA COMAZZI
ALESSANDRO FERMI
PAOLO FRANCO
GUIDO GUIDESI
ROMANO MARIA LA RUSSA
ELENA LUCCHINI
FRANCO LUCENTE
GIORGIO MAIONE
BARBARA MAZZALI
MASSIMO SERTORI
CLAUDIA MARIA TERZI
SIMONA TIRONI

Con l'assistenza del Segretario Riccardo Perini

Su proposta dell'Assessore Guido Bertolaso

Oggetto

RETE REGIONALE DELLE NEUROSCIENZE: DETERMINAZIONI IN MERITO ALLE CARATTERISTICHE DEI CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE E DELLA LORO ORGANIZZAZIONE IN RETE

Si esprime parere di regolarità amministrativa ai sensi dell'art.4, comma 1, l.r. n.17/2014:

Il Direttore Generale Giovanni Pavesi

Il Dirigente Giuliana Sabatino

L'atto si compone di 160 pagine

di cui 154 pagine di allegati

parte integrante

VISTI:

- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 30/10/2014 sul documento *"Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze"* (Rep. atti n. 135/CU) che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura;
- il Decreto del Direttore Generale della Prevenzione sanitaria dell'11/02/2021 con il quale è stato costituito il Tavolo per il monitoraggio e l'implementazione del Piano Nazionale Demenze operativo in via di fatto già dal 2015, con il coordinamento del Ministero della Salute e in collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS);
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 26 ottobre 2017 (Rep. atti n. 130/CU) sul documento *"Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali per le demenze"* e sul documento *"Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze"*;
- il documento approvato dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, del 6/08/2020, *"Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze"*;
- l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 20/02/2020 (Rep. atti n. 17/CU) sul documento *"Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza"*;

RICHIAMATE:

- la DGR n. XI/6793 del 02/08/2022 *"Fondo per l'Alzheimer e le demenze di cui alla legge 30 dicembre 2020, n. 178: Piano triennale delle attività di Regione Lombardia"*;
- la DGR n. XI/6530 del 20/06/2022 *"Modello regionale per l'attuazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali – PDTA"*;

DATO ATTO che Regione Lombardia ha da tempo avviato (2006) le reti di patologia quale modello organizzativo in grado di favorire la condivisione di

raccomandazioni/protocolli clinici/PDTA in senso multidisciplinare, attraverso un percorso di consenso nella comunità dei professionisti delle Strutture che erogano prestazioni;

RICHIAMATA la DGR n. XI/1694 del 3 giugno 2019 *"Reti sociosanitarie: ulteriore evoluzione del modello per l'attivazione e implementazione delle nuove reti clinico-assistenziali e organizzative"* che:

- delinea l'evoluzione del concetto di rete da rete di patologia, connotata dalla costruzione della comunità dei clinici e del sapere scientifico, alla rete clinico-assistenziale con una più spiccata vocazione organizzativa;
- stabilisce che lo strumento idoneo per l'indirizzo e il governo delle reti, è rappresentato da un Organismo di Coordinamento per ogni singola rete, che realizzi un'area di raccordo tra il livello programmatorio regionale, quello organizzativo gestionale delle Aziende e tecnico-scientifico degli operatori sociosanitari;
- stabilisce che la governance delle reti si articola, inoltre, nelle Commissioni Tecniche che, nell'ambito delle tematiche loro assegnate, effettuano un'analisi di contesto a partire dallo studio della struttura di offerta e dai dati di attività, proponendo modelli organizzativi e modalità di sperimentazione degli stessi;
- dà mandato alla DG Welfare:
  - ✓ di nominare gli Organismi di Coordinamento e di rinnovarne la nomina allo scadere del termine di validità;
  - ✓ di approvare i Piani di Rete i quali costituiscono il documento di linee guida per l'avvio o l'evoluzione di ogni specifica rete e il programma di lavoro;

RICHIAMATO il Decreto DG Welfare n. 18447 del 17/12/2019 che, in attuazione della DGR n. XI/1694/2019, ha nominato i componenti degli Organismi di Coordinamento di diverse reti clinico-assistenziali ed organizzative, fra le quali la Rete delle Neuroscienze e ne ha approvato il Piano di Rete;

DATO ATTO, inoltre, che il Piano di Rete della Rete delle Neuroscienze, indica fra gli obiettivi prioritari, quello di censire e definire il modello organizzativo delle reti regionali per una serie di patologie di ambito neurologico, fra cui anche le demenze;

DATO ATTO, inoltre, che per il raggiungimento degli obiettivi del Piano di Rete,

l'Organismo di Coordinamento delle Rete delle Neuroscienze ha individuato fra le Commissioni Tecniche, quella denominata "*Demenze*";

VISTO il "*Documento descrittivo delle caratteristiche dei Centri per i disturbi cognitivi e demenze e della loro organizzazione in rete*" predisposto dalla Commissione Tecnica "Demenze" della Rete delle Neuroscienze;

CONSIDERATO che il predetto documento descrive i requisiti minimi che devono possedere i Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze – CDCD al fine di garantire una diagnosi adeguata e tempestiva e uno standard di cura appropriato, oltreché favorire un idoneo supporto psicologico alla persona con disturbo cognitivo e/o demenza e ai familiari/caregiver;

RITENUTO, pertanto, di approvare il "*Documento descrittivo delle caratteristiche dei Centri per i disturbi cognitivi e demenze e della loro organizzazione in rete*" – Allegato parte integrante del presente provvedimento;

RITENUTO:

- di dare mandato alla DG Welfare, in base alle caratteristiche che devono possedere i CDCD di cui al documento tecnico che qui si approva, e in base ai riscontri della mappatura che sarà condotta sullo stato dell'arte dei servizi sociosanitari che trattano la casistica esistenti sul territorio, di individuare, in collaborazione con le ATS, l'elenco dei CDCD lombardi;
- di stabilire che il predetto elenco dei CDCD sarà approvato con apposito successivo provvedimento della DG Welfare che si occuperà di aggiornare il medesimo elenco;
- di stabilire che i CDCD così identificati afferiranno alla Rete regionale dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze e saranno deputati alla presa in carico dei pazienti affetti da tali patologie;

VISTO il documento tecnico "*Gestione della persona con disturbi cognitivi e demenze*" predisposto dalla Commissione Tecnica "Demenze" della Rete delle Neuroscienze;

CONSIDERATO che tale documento descrive le caratteristiche di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale e riabilitativo in funzione dell'appropriatezza, sicurezza, efficacia, efficienza della presa in carico della persona affetta da disturbi cognitivi e/o demenza;

RITENUTO, pertanto, di approvare il documento tecnico *"Gestione della persona con disturbi cognitivi e demenze"* – Allegato parte integrante del presente provvedimento;

VISTE:

- la l.r. n. 20/2008, nonché i provvedimenti organizzativi della XII legislatura;
- la l.r. 30 dicembre 2009, n. 33 e s.m.i., *"Testo Unico delle leggi in materia di sanità"*;

VALUTATE ED ASSUNTE come proprie le predette determinazioni;

ALL'UNANIMITA' dei voti, espressi nelle forme di legge;

DELIBERA

1. di approvare il "*Documento descrittivo delle caratteristiche dei Centri per i disturbi cognitivi e demenze e della loro organizzazione in rete*" – Allegato parte integrante del presente provvedimento;

2. di dare mandato alla DG Welfare, in base alle caratteristiche che devono possedere i CDCD di cui al documento tecnico che qui si approva, e in base ai riscontri della mappatura che sarà condotta sullo stato dell'arte dei servizi sociosanitari che trattano la casistica esistenti sul territorio, di individuare, in collaborazione con le ATS, l'elenco dei CDCD lombardi;

3. di stabilire che il predetto elenco dei CDCD sarà approvato con apposito successivo provvedimento della DG Welfare che si occuperà di aggiornare il medesimo elenco;

4. di stabilire che i CDCD così identificati afferiranno alla Rete regionale dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze e saranno deputati alla presa in carico dei pazienti affetti da tali patologie;

5. di approvare il documento tecnico *"Gestione della persona con disturbi cognitivi e demenze"* – Allegato parte integrante del presente provvedimento;

6. di attestare che il presente provvedimento non comporta ulteriori spese a carico del Bilancio regionale, in quanto trattasi della definizione dei requisiti minimi che identificano e qualificano, le prestazioni che sul territorio regionale sono già erogate per il trattamento dei disturbi cognitivi e delle demenze, dalle strutture del Sistema sociosanitario lombardo.

IL SEGRETARIO
RICCARDO PERINI

Atto firmato digitalmente ai sensi delle vigenti disposizioni di legge

Regione Lombardia

DOCUMENTO DESCRITTIVO
DELLE CARATTERISTICHE DEI CDCD
E DELLA LORO ORGANIZZAZIONE IN RETE

DEFINIZIONE

Il Piano Nazionale Demenze (PND-ottobre 2014), all'obiettivo n. 2 "creazione di una rete per le demenze e la realizzazione della gestione integrata" prevede la creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze), che si configura come un sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure (MMG, ambulatori per le demenze, Centri Diurni, ADI dedicata, etc.) con particolare attenzione agli aspetti etici."

I CDCD sono centri riconosciuti che hanno l'obiettivo di integrare i servizi/ambulatori/professionalità all'interno della rete sociosanitaria/sanitaria regionale. Nel loro insieme i CDCD sono strutturati secondo un modello multidisciplinare e multiprofessionale, finalizzata alla presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e demenza e un corretto approccio all'assistito e alle loro famiglie.

A tal fine, essi promuovono e sostengono, anche attraverso l'applicazione di specifici percorsi diagnostici terapeutici assistenziali e riabilitativi (PDTAR), l'integrazione dei servizi presenti sul territorio che a vario titolo si rivolgono alle persone affette da disturbi cognitivi e/o da demenza.

Punto di riferimento per i disturbi cognitivi e le demenze, i CDCD garantiscono la propria collaborazione con i MMG, con i servizi specialistici della rete territoriale e ospedaliera, con i servizi sociosanitari, ad esempio ADI, UCP-DOM, RSA aperta, Nuclei Alzheimer, CDI, RSA, Hospice, e con i servizi sociali (SAD), presenti nel territorio di riferimento, anche mediante l'interazione con le Centrali Operative Territoriali e i Dipartimenti di Igiene e Prevenzione Sanitaria. Mantengono rapporti di collaborazione privilegiati con le associazioni di familiari e di volontariato che operano specificatamente nell'ambito dei disturbi cognitivi. Svolgono anche funzioni di informazione, educazione sanitaria, promozione di stili di vita a orizzonte preventivo, orientate a favorire la diagnosi tempestiva, a migliorare la consapevolezza e le capacità di auto-gestione dei bisogni di persone e famiglie, in ottica di *empowerment* dell'assistito, e a superare lo stigma di queste condizioni.

FINALITÀ

I CDCD devono garantire una diagnosi adeguata e tempestiva e uno standard di cura appropriato e favorire un adeguato supporto psicologico alla persona con disturbo cognitivo e/o demenza e ai familiari/caregiver. La rete dei CDCD ha come finalità ultima quella di garantire la presa in carico della persona affetta da disturbo cognitivo e/o demenza e della sua famiglia, con attenzione a tutti gli aspetti di cura (clinici, assistenziali, psicologici,

organizzativi ed etici). La persona e la sua famiglia devono trovare nei CDCD un chiaro riferimento a cui rivolgersi per necessità informative, formative, assistenziali e psicologiche.

ATTIVITÀ

- Formulazione tempestiva della diagnosi di disturbo neuro-cognitivo e identificazione delle cause
- Valutazione psicologica e neuropsicologica
- Comunicazione della diagnosi al paziente e alla famiglia
- Stadiazione clinico-funzionale
- Valutazione prognostica declinata secondo i livelli di complessità clinica e le diverse fasi della malattia
- Valutazione multidimensionale neurologica e/o geriatrica (inclusiva di problematiche neurologiche extra-cognitive e delle comorbilità, dello stato funzionale e di altri deficit età correlati preesistenti) per la definizione degli interventi multidimensionali necessari (farmacologici, nutrizionali, riabilitativi, psicologici, etc)
- Identificazione dei bisogni psicologici, assistenziali e infermieristici
- Impostazione o revisione degli interventi non farmacologici
- Impostazione o revisione della terapia farmacologica per:
    - i sintomi cognitivi
    - i disturbi della sfera emotivo-affettiva
    - i disturbi del comportamento
- Follow-up
- Supporto psicologico declinato nelle diverse fasi della malattia
- Rilevazione dei bisogni sociosanitari della persona con demenza e delle famiglie e conseguente orientamento al buon uso della rete dei servizi e all'eventuale attivazione, anche di iniziativa, di altri servizi di rete coerenti con il progetto di cura condiviso
- Proposta di eventuali forme di protezione giuridica e di supporto amministrativo alla persona con compromissione cognitiva (Amministratore di Sostegno, Interdizione, Inabilitazione, Tutela, Curatela, Procura legale). Informazione sulle modalità per ottenerle o attivazione di iniziativa nelle situazioni di debolezza o assenza di una rete familiare
- Informazione sulle opportunità previdenziali, assistenziali e fiscali garantite dalla normativa e da enti o uffici dedicati o di eventuali problematicità normative: esenzioni dai ticket sanitari, invalidità civile, indennità di accompagnamento, misure FNA (B1, B2), Legge 104 e diritto ai permessi retribuiti, revoca della patente di guida, fiduciario, disposizioni anticipate di trattamento
- Proposta delle corrette strategie e stili di vita utili a favorire le autonomie residue, la qualità di vita e a prevenire eccessi di disabilità
- Proposta e/o attivazione di attività di supporto psicologico/counseling alla famiglia e ai caregiver
- Proposta e/o attivazione di attività educazionali, di supporto all'adattamento alla vita quotidiana o di riprogettazione degli ambienti di vita

- Promozione e mantenimento dei rapporti con le Associazioni specifiche presenti sul territorio
- Promozione ed organizzazione di percorsi di formazione per gli operatori a vario titolo coinvolti (dedicati, coinvolti, informati) e per i caregiver/familiari
- Attività formativa, di ricerca e di sperimentazione clinica nel campo delle demenze
- Attività di riabilitazione cognitiva

FUNZIONI DEI CDCD E REQUISITI MINIMI

Data la complessità di funzioni e di attività attribuite ai CDCD, anche sulla base di una survey sulle attività erogate dalle strutture regionali effettuata da Regione Lombardia nel settembre 2021 e dall'Istituto Superiore di Sanità nel 2022, è stata individuata una eterogeneità dell'organizzazione e offerta dei servizi.

Sulla base delle risorse disponibili, le prestazioni necessarie di ogni CDCD possono essere realizzate nella medesima sede o attraverso la collaborazione tra CDCD differenti, o per servizi specifici individuati mediante convenzione (come riportato nella Tabella 1). Infatti, al fine di una presa in carico e di una gestione integrata del paziente, devono essere soddisfatti tutti i requisiti con un progetto, anche mediante accordi interaziendali o con la prospettiva del supporto della rete. È inoltre auspicabile un'equa e sostenibile distribuzione su tutto il territorio regionale a garanzia della integrazione delle funzioni in condizione di prossimità.

Fondamentale è l'integrazione tra i CDCD per una presa in carico globale e per garantire la continuità di cura e di assistenza. A tal fine è indispensabile avvalersi di sistemi informativi condivisi e di un formato condiviso di Piano Assistenziale Individuale (PAI). Si raccomanda, tramite piattaforme informatiche, il collegamento a livello locale tra il CDCD, la medicina territoriale, e gli altri servizi/ambulatori/professionisti al fine dell'accessibilità ai dati/informazioni per garantire la continuità di cura ed assistenza.

Tabella 1. Requisiti minimi dei CDCD

	REQUISITI MINIMI
Accesso	Su invio del MMG, o Casa della Comunità (CdC), o di altro specialista territoriale o ospedaliero, o altro CDCD
Équipe	1. Neurologo o Geriatra (si raccomanda la disponibilità di ambedue le figure, anche mediante consultazione in convenzione/collaborazione strutturata con altri centri) 2. Neuropsicologo o Psicologo con competenze di neuropsicologia[1] 3. Infermiere 4. Amministrativo 5. Assistente sociale Tali figure:

[1] Ai sensi della normativa nazionale vigente e secondo gli orientamenti degli ordini professionali competenti (vd. Delibera Ordine degli Psicologi della Lombardia n. 098/2021)

	• Devono essere presenti nella misura di almeno 1 per qualifica e ulteriori in base al numero di assistiti in carico • Deve essere nominato un responsabile • Deve essere formalizzata la figura di case manager • Si raccomanda una formazione specifica o esperienza pregressa documentata • Gli altri professionisti raccomandati sono il terapista occupazionale o terapista della riabilitazione con competenze specifiche
Giorni e orari di apertura	Apertura di almeno 4 giorni a settimana, per almeno 4 ore al giorno, con un'articolazione che preveda l'apertura almeno di due fasce orarie settimanali. I giorni e la fascia oraria dell'attività ambulatoriale possono essere ampliati o ridotti tenendo conto del numero degli assistiti in carico e il volume delle attività. Dovrà essere assicurato il funzionamento della segreteria per tutti i giorni di apertura e con possibilità di accoglimento dei messaggi degli assistiti tramite segreteria telefonica nei giorni ed orari di chiusura. Tale attività può confluire in altre strutture aziendali (Es: Centrale Unica di Prenotazione, Centrale Operativa Territoriale, Casa della Comunità). Dovrà esserci una linea dedicata per la segnalazione di casi e percorsi definiti per la gestione di eventuali urgenze da parte dei MMG, operatori ospedalieri o altri professionisti. Si rimanda ai PDTA aziendali e interaziendali per l'organizzazione dei percorsi.
Altri criteri	• Formazione obbligatoria annuale sul tema specifico di tutti gli operatori • Devono dotarsi di un formale PDTAR allineato con il PDTAR regionale • Utilizzo delle piattaforme informatiche dedicate attivate a livello regionale • Partecipazione ai monitoraggi periodici di verifica degli indicatori della rete
Diagnostica e Terapeutica	1. Valutazione neuropsicologica 2. Laboratorio per esami ematici standard 3. Laboratorio per esame liquorale biomarcatori per demenza 4. Neuroradiologia (TAC e RM) 5. Neurofisiologia (EEG) 6. Analisi Genetica per demenza 7. Disponibilità Day Hospital – MAC e/o Ricovero 8. Medicina Nucleare ◦ PET FDG ◦ PET molecolare ◦ SPECT (DATScan) ◦ Scintigrafia miocardica MIBG Gli esami diagnostici (strumentali e di laboratorio) relativi ai punti dal 2 al 8 possono essere eseguiti presso la struttura stessa oppure presso strutture esterne convenzionate individuati attraverso PDTAR aziendale.
	REQUISITI AGGIUNTIVI RACCOMANDATI
Équipe	Presenza in sede di: • Neurologo e geriatra • Terapista occupazionale • Terapista della riabilitazione con competenze specifiche

Diagnostica e terapeutica	Presenza in sede di: • Disponibilità Day Hospital – MAC e/o Ricovero • Neuroradiologia (TAC e RM)
Giorni e orari di apertura	Apertura di almeno 5 giorni a settimana, per almeno 4 ore al giorno
Altri criteri	Ogni struttura dovrebbe prevedere uno specifico centro di costo per il CDCD.

Sistema Sanitario
Regione Lombardia

PDTA-R

GESTIONE DELLA PERSONA CON DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE

REV.	DESCRIZIONE DELLE MODIFICHE	DATA
0	PRIMA EMISSIONE	Rev. 0 del 07.12.2023

PROJECT MANAGER

- Giovanni Ceccarelli - Polo Ospedaliero - DG Welfare - Regione Lombardia
- Alessandro Amorosi - Polo Ospedaliero - DG Welfare - Regione Lombardia
- Lorenzo Blandi - Polo Ospedaliero - DG Welfare - Regione Lombardia

COORDINATORI SCIENTIFICI

- Pietro Tiraboschi – Neurologo, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta"
- Alessandro Padovani - Neurologo, Università degli Studi di Brescia
- Giuseppe Bellelli - Geriatra, Università degli Studi Milano-Bicocca
- Gabriella Bottini – Neurologo, ASST G.O.M. Niguarda
- Stefano Cappa – Neurologo, IRCCS Neurologico Fondazione C. Mondino
- Carolina Maffezzoni - Direttore Socio-Sanitario, ATS Val Padana
- Patrizia Perrone – Neurologo, ASST Ovest Milanese
- Cinzia Negri Chinaglia – Geriatra, Società Italiana Geriatri Ospedale e Territorio
- Simona Gentile – Geriatra, Azienda Speciale Comunale "Cremona Solidale"
- Maria Josè Rocco – Infermiere, ASST Ovest Milanese

REDAZIONE

- Gruppo di Lavoro

VERIFICA

- Enrico Burato - Coordinatore Centro Regionale Rischio Sanitario e Sicurezza Paziente - DG Welfare - Regione Lombardia

PEER REVIEW

- Nicola Vanacore – Responsabile Scientifico – Osservatorio Demenze – Istituto Superiore di Sanità
- Marco Canevelli – Dipartimento di Neuroscienze Umane – "La Sapienza" Università di Roma
- Ernesto Palummeri – Rete Regionale Demenze – ALISA Liguria

INDEX

0.0 STORIA DOCUMENTO 18
0.1 Principali Caratteristiche Documento (Highlights) 18
0.2 Azioni Correttive 18
0.3 Programma d'Intenti 18
0.4 Produzione Documento 18
0.5 Approvazione/Peer Review Documento 18
0.6 Verifica Documento 19
0.7 Validazione Documento 19
0.8 Diffusione Documento 19
0.9 Validità Documento 19
0.10 Formazione Aziendale 19
0.11 Associazioni Pazienti 19
0.12 Attività di Ricerca Finalizzata 19
0.13 Limitazione di Responsabilità 19
A.0 SCREENING 20
A.1 Unmet Need 20
A.2 Rilevanza Generale 20
A.2.1 Rilevanza Epidemiologica 20
A.2.2 Rilevanza Clinica 25
A.2.3 Rilevanza Diagnostica 26
A.2.4 Rilevanza Terapeutica 26
A.2.5 Rilevanza Tecnologica 27
A.2.6 Rilevanza Economica 27
A.3 Mappatura Contesto Clinico-Organizzativo 27
A.3.1 Estrazione Flussi Informativi 27
A.3.2 Survey Rete Regionale CDCD 28

A.4 Requisiti Minimi Compilazione 29
B.0 PROGETTAZIONE 29
B.1 Gruppo di Lavoro 29
B.1.1 Nomina Project Manager 29
B.1.2 Costituzione Core Team 29
B.1.3 Designazione Gruppo di Lavoro 30
B.2 Time Task Matrix 32
B.2.1 Predisposizione della Condivisione dei documenti di lavoro 32
B.3 Obiettivi, Analisi Contesto, Criticità e Azioni Correttive 32
B.3.1 Definizione Obiettivi Generali e Specifici 32
B.3.1.1 Obiettivi Generali 32
B.3.1.2 Obiettivi Specifici 33
B.3.2 Analisi Contesto Interno/Esterno 33
B.3.2.1 Contesto Interno/Punti di Forza (Strengths) 34
B.3.2.2 Contesto Interno/Debolezze (Weaknesses) 34
B.3.2.3 Contesto Esterno/Opportunità (Opportunities) 34
B.3.2.4 Contesto Esterno/Minacce (Threats) 34
B.3.3 Principali Criticità 34
B.3.4 Principali Azioni Correttive 35
B.3.5 PDTA Medicina Preventiva e Medicina di Genere 36
B.3.6 Valutazione Fattibilità delle azioni correttive 37
B.4 Stratificazione 37
B.4.1 Definizione Criteri Inclusione/Esclusione 37
B.4.1.1 Criteri Inclusione 37
B.4.1.2 Criteri Esclusione 37
B.4.1.3 Criteri Reclutamento 37
B.4.1.4 Criteri Uscita Anticipata 37
B.5 Selezione e Valutazione Fonti Documentali 38
B.5.1 Linee Guida 38

B.5.1.1 Appraisal LLGG 38
B.5.1.2 Classificazione Livello Evidenza e Forza Raccomandazione 39
B.5.2 Documenti Riferimento 39
B.5.3 Riferimenti Bibliografici 40
B.5.3.0.0 Bibliografia Format Model PDTA-R 40
B.5.3.0.1 Bibliografia Rilevanza epidemiologica 41
B.5.3.0 Bibliografia Macrofase 0. Prevenzione 41
B.5.3.1 Bibliografia Macrofase 1. Sospetto Diagnostico 43
B.5.3.2 Bibliografia Macrofase 2. Diagnosi 43
B.5.3.3 Bibliografia Macrofase 3. Presa in Carico Post-Diagnosi 44
B.5.3.3.1 Valutazione Multidimensionale (VMD) 44
B.5.3.3.2 Identificazione Case Manager 44
B.5.3.3.3 Gestione Terapia Farmacologica 45
B.5.3.3.4 Follow-Up: Visite ed Esami di Controllo 45
B.5.3.3.5 Offerta Rete Sociosanitaria 45
B.5.3.3.5.1 Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) 45
B.5.3.3.5.2 Nuclei Alzheimer in RSA 45
B.5.3.3.5.3 Cure Intermedie Residenziali 45
B.5.3.3.5.4 Centro Diurno Integrato 46
B.5.3.3.5.5 RSA Aperta 46
B.5.3.3.5.6 C-DOM (Cure Domiciliari-ADI) 46
B.5.3.3.5.7 Casa di Comunità 46
B.5.3.3.5.8 Ospedale di Comunità 47
B.5.3.3.5.9 Alzheimer Caffè 47
B.5.3.3.5.10 Interventi Non Farmacologici 47
B.5.3.3.5.10.1 Supporto Psicologico 47
B.5.3.3.5.10.2 Il Familiare 47
B.5.3.3.5.10.2.1 Documenti di Riferimento 47
B.5.3.3.5.10.2.2 Bibliografia - Supporto Psicologico Caregiver 48

B.5.3.3.5.10.2 Cognitive Stimulation Therapy (CST) 48
B.5.3.3.5.10.2.1 Linee Guida di Riferimento 48
B.5.3.3.5.10.2.2 Bibliografia e Sitografia 49
B.5.3.3.5.10.3 Terapia Occupazionale 49
B.5.3.3.5.10.4 Attività Fisica-Supporto Fisioterapico 50
B.5.3.3.5.10.5 Riabilitazione Cognitiva 50
B.5.3.3.5.10.6 Training Cognitivo 50
B.5.3.3.5.10.7 Musicoterapia 51
B.5.3.3.5.10.8 Doll Therapy 51
B.5.3.3.5.10.9 Pet Therapy 51
B.5.3.3.5.10.10 Validation Therapy 51
B.5.3.3.5.10.11 ABC 51
B.5.3.3.5.10.12 Dementia Care Mapping 51
B.5.3.3.5.10.13 Gentle Care Approccio Protesico 51
B.5.3.4 Bibliografia Macrofase 4.Cure Palliative 52
B.5.3.4.1 Approccio Palliativo 53
B.5.3.4.2 Cure Anticipatorie 53
B.5.3.4.3 Cura Palliativa 53
B.5.3.5 Condizioni Particolari in Pazienti con Demenza 53
B.5.3.5.1 Gestione e Prevenzione Complicanze 53
B.5.3.5.2 Gestione BPSD 54
B.5.3.5.3 Gestione persona con Delirium 54
B.5.3.5.4 Gestione Accessi in Pronto Soccorso Persona con Demenza 54
B.5.3.6 Istituti Giuridici Tutela 55
B.5.3.7 Ruolo delle Associazioni 55
B.5.3.8 Comunicazione 55
B.5.3.9 Telemedicina 55
B.5.4 Elenco Acronimi 57
C.0 SVILUPPO 59

C.1 Progettazione Processi di Cura 59
C.1.1 Workflow Paziente Rete Regionale CDCD 59
C.1.2 Gruppi Multidisciplinari-Multiprofessionali 61
C.1.3 Nomina Responsabile-PDTA 61
C.1.4 Gestione Ciclo di Cura per Unità Assistenza Integrate (IPU) 61
C.1.5 Standardizzazione Processi in Macrofasi Logico-Funzionali 62
C.2 MACROFASI LOGICO-FUNZIONALI 62
C.2.0 Macrofase 0. Prevenzione 62
C.2.0.1 Prevenzione Primaria, Secondaria e Terziaria 63
C.2.0.2 Fattori di Rischio 66
C.2.0.2.1 Farmaci favorenti il Declino Cognitivo 67
C.2.0.2.1.1 Anticolinergici 67
C.2.0.2.1.2 Benzodiazepine e Farmaci-Z 67
C.2.0.2.1.3 Antidepressivi 67
C.2.0.2.1.4 Antipsicotici 67
C.2.0.2.1.5 Antipertensivi 68
C.2.0.2.1.6 Inibitori della pompa protonica/IPP 68
C.2.0.3 Eventi Avversi Potenziali per Interazione tra Farmaci 68
C.2.0.4 Prevenzione Declino Cognitivo 69
C.2.0.4.1 AS IS 69
C.2.0.4.1 TO BE 69
C.2.1 Macrofase 1. Sospetto Diagnostico 69
C.2.1.1 Attività Specifiche MMG 70
C.2.1.1.1 Case Finding/Sospetto Diagnostico 70
C.2.1.1.2 Valutazione Frailty Index e Fattori di Rischio 70
C.2.1.1.2.1 AS IS 70
C.2.1.1.2.2 TO BE 70
C.2.1.1.3 Test Cognitivo (GPCog) 71
C.2.1.1.3.1 AS IS 71

C.2.1.1.3.2 TO BE 71
C.2.1.1.4 Accertamenti 71
C.2.1.1.4.1 AS IS 71
C.2.1.1.4.2 TO BE 71
C.2.2 Macrofase 2. Diagnosi 72
C.2.2.0 Impegnative Accesso CDCD 72
C.2.2.1 Inquadramento Clinico 72
C.2.2.1.1 AS IS 73
C.2.2.1.2 TO BE 73
C.2.2.1.2.1 Inquadramento Diagnostico Specialista CDCD 73
C.2.2.1.2.2 Anamnesi, obiettività neurologica, valutazione cognitiva di base 74
C.2.2.1.2.3 Valutazione Neuropsicologica 74
C.2.2.1.2.4 Valutazione Funzionale 76
C.2.2.1.2.5 Valutazione degli Aspetti Psicopatologici e Comportamentali 76
C.2.2.1.2.6 Neuroimmagini Strutturali 77
C.2.2.2 Inquadramento di Secondo Livello 77
C.2.2.1.1 AS IS 77
C.2.2.1.1.1 Imaging Funzionale e Molecolare 77
C.2.2.1.1.2 I Biomarcatori Liquorali 78
C.2.2.1.1.3 Analisi Genetiche 78
C.2.2.1.2 TO BE 78
C.2.2.1.2.1 Personalizzazione Percorso 78
C.2.3 Macrofase 3. Presa in Carico Post-Diagnosi 79
C.2.3.1 Valutazione Multidimensionale (VMD) 79
C.2.3.1.1 Dove 79
C.2.3.1.2 Quando 80
C.2.3.1.2.1 AS IS 80
C.2.3.1.2.2 TO BE 80
C.2.3.2 Identificazione Case Manager 80

C.2.3.2.1 AS IS 80
C.2.3.2.2 TO BE 80
C.2.3.3 Gestione Terapia Farmacologica 81
C.2.3.3.1 Sintomi Cognitivi 81
C.2.3.3.2 Depressione e Ansia 82
C.2.3.3.3 Disturbi del Comportamento 82
C.2.3.4 Follow-Up: Visite ed Esami di Controllo 83
C.2.3.4.1 TO BE 84
C.2.3.5 Offerta Rete Sociosanitaria 84
C.2.3.5.1 Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) 84
C.2.3.5.1.1 Definizione 84
C.2.3.5.1.2 Accesso e Criteri 84
C.2.3.5.1.2.1 AS IS 84
C.2.3.5.1.2.2 TO BE 85
C.2.3.5.1.3 Valutazione Richiesta di Ricovero 85
C.2.3.5.1.3.1 AS IS 85
C.2.3.5.1.3.2 TO BE 85
C.2.3.5.1.4 Rivalutazioni 85
C.2.3.5.1.4.1 AS IS 85
C.2.3.5.1.4.1 TO BE 85
C.2.3.5.1.5 Dimissioni 86
C.2.3.5.2 Nuclei Alzheimer in RSA 86
C.2.3.5.2.1 Definizione 86
C.2.3.5.2.2 Accesso 86
C.2.3.5.2.2.1 AS IS 86
C.2.3.5.2.2.2 TO BE 87
C.2.3.5.2.3 Accoglienza e Presa in Carico di Paziente Idoneo a Nucleo Alzheimer 87
C.2.3.5.2.3.1 AS IS 87
C.2.3.5.2.3.2 TO BE 87

C.2.3.5.2.4 Dimissioni 87
C.2.3.5.3 Cure Intermedie Residenziali 88
C.2.3.5.3.1 Definizione 88
C.2.3.5.3.1.1 Profilo 5 - Demenza 88
C.2.3.5.3.2 Accesso 88
C.2.3.5.3.3 Valutazione Richiesta di Ricovero 88
C.2.3.5.3.3.1 AS IS 88
C.2.3.5.3.3.2 TO BE 88
C.2.3.5.3.4 Accoglienza e Presa in Carico 89
C.2.3.5.3.4.1 AS IS 89
C.2.3.5.3.4.2 TO BE 89
C.2.3.5.3.5 Dimissioni 89
C.2.3.5.3.5.1 AS IS 89
C.2.3.5.3.5.2 TO BE 89
C.2.3.5.4 Centro Diurno Integrato (CDI) 89
C.2.3.5.4.1 AS IS 90
C.2.3.5.4.2 TO BE 90
C.2.3.5.5 RSA Aperta 90
C.2.3.5.5.1 AS IS 91
C.2.3.5.5.2 TO BE 91
C.2.3.5.5 C-DOM (Cure Domiciliari-ADI) 91
C.2.3.5.5.1 Accesso 92
C.2.3.5.5.2 Attivazione 92
C.2.3.5.5.3 Percorso Valutativo 92
C.2.3.5.5.4 Percorso CD Base 93
C.2.3.5.5.4.1 AS IS 93
C.2.3.5.5.4.2 TO BE 93
C.2.3.5.5.5 Percorso CD Secondo Livello 93
C.2.3.5.5.5.1 AS IS 93

C.2.3.5.5.5.2 TO BE 93
C.2.3.5.6 Case di Comunità (CdC) 94
C.2.3.5.6.1 AS IS 94
C.2.3.5.6.1 TO BE 95
C.2.3.5.7 Ospedale di Comunità (OdC) 96
C.2.3.5.7.1 Caratteristiche Strutturali OdC 97
C.2.3.5.7.1.1 AS IS 97
C.2.3.5.7.2 TO BE 97
C.2.3.5.7.2 Accesso in OdC 97
C.2.3.5.7.2.1 AS IS 97
C.2.3.5.7.2.2 TO BE 97
C.2.3.5.7.3 Ricovero in OdC 97
C.2.3.5.7.3.1 AS IS 97
C.2.3.5.7.3.2 TO BE 98
C.2.3.5.7.4 Dimissione da OdC 98
C.2.3.5.7.4.1 AS IS 98
C.2.3.5.7.4.2 TO BE 98
C.2.3.5.7 Alzheimer Caffè 98
C.2.3.5.7.1 Accesso 99
C.2.3.5.7.1.1 Criteri di Esclusione 99
C.2.3.5.7.2.1 AS IS 99
C.2.3.5.7.2.2 TO BE 99
C.2.3.5.8 COMUNITÀ AMICHE DELLE PERSONE CON DEMENZA 99
C.2.3.5.8.1 ACCESSO 100
C.2.3.5.8.2 AS IS 101
C.2.3.5.8.3 TO BE 101
C.2.3.6 Interventi Non Farmacologici 101
C.2.3.6.1 Supporto Psicologico 101
C.2.3.6.1.1 AS IS 101

C.2.3.6.1.1.1 Quando 101
C.2.3.6.1.1.2 Dove 101
C.2.3.6.1.1.3 Chi 101
C.2.3.6.1.1.4 Codici Riferimento 101
C.2.3.6.1.2 TO BE 102
C.2.3.6.1.2.1 Quando 102
C.2.3.6.1.2.2 Dove 102
C.2.3.6.1.2.3 Chi 102
C.2.3.6.1.2.4 Codici Riferimento 102
C.2.3.6.1.2.5 Valutazione Psico-Affettiva del Paziente 102
C.2.3.6.1.2.6 Il Familiare 103
C.2.3.6.1.2.6.1 AS IS 103
C2.3.6.1.2.6.1.1 Quando 103
C.2.3.6.1.2.6.1.2 Dove 103
C.2.3.6.1.2.6.1.3 Chi 103
C.2.3.6.1.2.6.1.4 Codici Riferimento 103
C.2.3.6.1.2.6.2 TO BE 104
C.2.3.6.1.2.6.2.1 Quando 104
C.2.3.6.1.2.6.2.2 Dove 104
C.2.3.6.1.2.6.2.3 Chi 104
C.2.3.6.1.2.6.2.4 Codici di Riferimento 104
C.2.3.6.1.2.6.2.5 Interventi di Formazione per i Caregiver 105
C.2.3.6.1.2.6.2.6 Strumenti di Valutazione del Caregiver 105
C.2.3.6.1.2.7 Il Caregiver Formale 105
C.2.3.6.2 Cognitive Stimulation Therapy (CST) 105
C.2.3.6.2.1 Descrizione e Obiettivi 105
C.2.3.6.2.1.1 AS IS 106
C.2.3.6.2.1.1.1 Quando 106
C.2.3.6.2.1.1.2 Dove 106

C.2.3.6.2.1.1.2.1 Ambito Sanitario 106
C.2.3.6.2.1.1.2.2 Ambito Sociosanitario 106
C.2.3.6.2.1.1.2 Chi 107
C.2.3.6.2.1.2 TO BE 107
C.2.3.6.2.1.2.1 Quando 107
C.2.3.6.2.1.2.2 Dove 107
C.2.3.6.2.1.2.3 Chi 107
C.2.3.6.2.1.2.4 Attività 107
C.2.3.6.2.2 Possibilità Intervento su "Young Onset Dementia" (YOD) 107
C.2.3.6.2.2.1 TO BE 107
C.2.3.6.3 Terapia Occupazionale 108
C.2.3.6.3.1 Obiettivi 108
C.2.3.6.3.1.1 AS IS 108
C.2.3.6.3.1.1.1 Quando 108
C.2.3.6.3.1.1.2 Domicilio 109
C.2.3.6.3.1.1.3 Regime Residenziale 109
C.2.3.6.3.1.1.4 Regime Semi-Residenziale e Ambulatoriale 109
C.2.3.6.3.1.2 TO BE 109
C.2.3.6.4 Attività Fisica Supporto Fisioterapico 110
C.2.3.6.4.1 Soggetti Senza Disturbi Motori 110
C.2.3.6.4.1.1 AS IS 110
C.2.3.6.4.1.1.1 Quando 110
C.2.3.6.4.1.1.2 Dove 110
C.2.3.6.4.1.1.3 Chi 110
C.2.3.6.4.1.1.4 Cosa 110
C.2.3.6.4.1.1.5 Codici riferimento 110
C.2.3.6.4.1.2 TO BE 110
C.2.3.6.4.1.2.1 Quando 110
C.2.3.6.4.1.2.2 Dove 110

C.2.3.6.4.1.2.3 Chi 111
C.2.3.6.4.1.2.4 Cosa 111
C.2.3.6.4.1.2.5 Codici Riferimento 111
C.2.3.6.4.2 Soggetti Con Disturbi Motori 111
C.2.3.6.4.2.1 AS IS 111
C.2.3.6.4.2.1.1 Quando 111
C.2.3.6.4.2.1.2 Dove 111
C.2.3.6.4.2.1.3 Chi 111
C.2.3.6.4.2.1.4 Cosa 111
C.2.3.6.4.2.1.5 Codici Riferimento 111
C.2.3.6.4.1.2 TO BE 111
C.2.3.6.4.1.2.1 Quando 111
C.2.3.6.4.1.2.2 Dove 112
C.2.3.6.4.1.2.3 Chi 112
C.2.3.6.4.1.2.4 Cosa 112
C.2.3.6.4.1.2.5 Codici Riferimento 112
C.2.3.6.5 Riabilitazione Cognitiva 112
C.2.3.6.5.1 Quando 112
C.2.3.6.5.2 Dove 112
C.2.3.6.5.3 Chi 112
C.2.3.6.6 Training Cognitivo 112
C.2.3.6.6.1 Quando 113
C.2.3.6.6.2 Dove 113
C.2.3.6.6.3 Chi 113
C.2.3.6.6.4 Codici Riferimento 113
C.2.3.7 Partecipazione Sperimentazioni Cliniche 113
C.2.3.7.1 AS IS 113
C.2.3.7.2 TO BE 114
C.2.4 Macrofase 4. Cure Palliative - Le Fasi Terminali 114

C.2.4.1 Approccio Palliativo 115
C.2.4.1.1 AS IS 116
C.2.4.1.1.1 Dove 116
C.2.4.1.1.2 Condizioni Cliniche 116
C.2.4.1.1.2.1 Stabili 116
C.2.4.1.1.2.2 Instabili e/o con Improvviso Peggioramento 116
C.2.4.1.2 TO BE 116
C.2.4.1.2.1 Dove 116
C.2.4.1.1.2 Condizioni Cliniche 116
C.2.4.1.1.2.1 Stabili 116
C.2.4.1.1.2.1 Instabili 117
C.2.4.2 Cure Anticipatorie 117
C.2.4.2.1 AS IS 118
C.2.4.2.1.1 Dove 118
C.2.4.2.1.2 Condizioni Cliniche 118
C.2.4.2.1.2.1 Paziente Non Complesso 118
C.2.4.2.1.2.2 Paziente Complesso 118
C.2.4.2.2 TO BE 118
C.2.4.2.2.1 Dove 118
C.2.4.2.2.2 Condizioni Cliniche 118
C.2.4.2.2.2.1 Paziente Non Complesso 118
C.2.4.2.2.2.2 Paziente Complesso 119
C.2.4.3 La Cura Palliativa (CP) 119
C.2.4.3.1 AS IS 119
C.2.4.3.1.1 Dove 119
C.2.4.3.1.2 Condizioni Cliniche 119
C.2.4.3.2 TO BE 119
C.2.4.3.2.1 Dove 119
C.2.4.3.2.3 Condizioni Cliniche 120

C.2.5 Condizioni Particolari in Pazienti con Demenza 121
C.2.5.1 Gestione e Prevenzione Complicanze 121
C.2.5.2 Gestione BPSD 122
C.2.5.3 Gestione Persona con Delirium 122
C.2.5.3.1 Prevenzione 122
C.2.5.3.2 Terapia Non Farmacologica 123
C.2.5.3.3 Terapia Farmacologica 123
C.2.5.3.3.1 AS IS 123
C.2.5.3.3.2 TO BE 123
C.2.5.4 Gestione Accessi in Pronto Soccorso Persona con Demenza 123
C.2.5.4.1 AS IS 123
C.2.5.4.2 TO BE 124
C.2.5.5 Guida Autoveicoli 125
C.2.5.5.1 AS IS 127
C.2.5.5.2 TO BE 127
C.2.6 Istituti Giuridici Tutela 127
C.2.6.1 Amministratore di Sostegno 127
C.2.6.1.1 AS IS 128
C.2.6.1.2 TO BE 128
C.2.6.2 Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) 128
C.2.6.2.1 AS IS 128
C.2.6.2.2 TO BE 129
C.2.6.3 Ammortizzatori Sociali/Agevolazioni/Diritti 129
C.2.6.3.1 AS IS 130
C. 2.6.3.2 TO BE 130
C.2.7 Ruolo delle Associazioni 130
C.2.7.1 AS IS 130
C.2.7.1 TO BE 130
C.2.8 Comunicazione 131

C.2.8.1 Raccomandazioni 132
C.2.9 Telemedicina 133
C.2.8.1 AS IS 134
C.2.8.2 TO BE 134
D.0 RESPONSABILITÀ 135
D.1 Matrice Attori/Attività 135
D.1.1 Sospetto Diagnostico 135
D.1.2 Diagnosi 136
D.1.3. Presa in Carico Post-Diagnosi 137
D.1.4. Cure Palliative 138
D.1.1 Identificazioni Responsabilità Attori/Attività 139
D.2 Expertise Figure Chiave 139
D.2.1 Annotare Expertise Principali Figure Chiave PDTA 139
D.2.2 Piano Formativo Competenze 139
E.0 FORMAZIONE E RICERCA FINALIZZATA 139
E.0.1 Programmazione Formazione Operatori 139
E.0.2 Piano Formativo ECM 140
E.0.3 Condivisione Saperi 140
E.0.4 Promozione Ricerca Finalizzata 140
F.0 VALUTAZIONE 141
F.1 Monitoraggio Indicatori 141
F.1.1 Selezione Cruscotto Indicatori 141
F.1.1.1 Indicatori Portale Clinico DG Welfare 141
F.1.1.2 Quantificazione Value Singolo Paziente/Ciclo Cura 146
F.1.1.3 Conduzione Audit Clinici 146
F.1.1.4 Elaborazione Piano Miglioramento 146
F.1.1.5 Incident Reporting 146
F.1.1.6 Monitoraggio EA/Near Miss/Eventi Sentinella PDTA 146
G.0 FOLLOW-UP 147

G.1.1 Redazione Report Periodici 147

H.1 ALLEGATI 148

H.1.2 Allegato 2 149

0.0 STORIA DOCUMENTO

0.1 Principali Caratteristiche Documento (Highlights)

Key Intervention che maggiormente impattano sulla qualità del PDTA-R con riferimento al livello di appropriatezza, sicurezza, efficacia, efficienza dedicate agli stakeholder coinvolti nei processi di cura previsti.

- Approccio multidisciplinare centrato sulla collaborazione tra i diversi professionisti e sulla continuità dell'assistenza.
- Modello organizzativo servizi dedicati per supportare la qualità assistenziale e soddisfare i bisogni di pazienti, familiari e caregiver.
- Operatività servizi e modalità assistenziali, orientate a facilitare l'accesso e integrazione nelle fasi di transizione da un setting all'altro ed in relazione ai diversi bisogni.
- Interventi terapeutici farmacologici e non farmacologici, in relazione alla fase evolutiva della malattia e alla valutazione complessiva delle dimensioni rilevanti per la salute e il benessere della persona (fragilità, multimorbidità, disabilità, vulnerabilità sociale) utili anche ai fini di un utilizzo più appropriato possibile dei servizi e delle risorse sulla base degli esiti attesi.
- Interventi non farmacologici che consentono in molti casi la riduzione dell'utilizzo della terapia farmacologica.
- Follow up paziente dettagliato in relazione a specialista, a sede e frequenza, con indicazioni su gestione complicanze o riacutizzazioni.
- Prevenzione complicanze, gestione BPSD, delirium e accesso in DEA per ridurre il ricorso al ricovero ospedaliero improprio.
- Strumenti digitali centralizzati quali progetto integrato nelle determinazioni relative al nuovo sistema per la gestione digitale del territorio, definite nella DGR XI/5872 del 24/01/2022, finalizzato ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali.
- Elemento chiave per la realizzazione del piano di attività Regione Lombardia Fondo Demenze (DGR XI/6793 del 02/08/2022).

0.2 Azioni Correttive

I PDTA-R sono strumenti complessi che operano in sistemi complessi (SSR).

- Considerata la complessità clinico-organizzativa nella gestione della persona con demenza e disturbi cognitivi sono stati valutati gli scenari "AS IS" (Usual Care) tramite l'analisi dello stato di fatto sul territorio lombardo e "TO BE" raccomandato, che prevede il perfezionamento della Rete Regionale dei CDCD, identificando le criticità in essere e le possibili azioni correttive da implementare.

0.3 Programma d'Intenti

Principali azioni di miglioramento, non ancora implementate nel PDTA-R, per le quali è stato definito un piano di miglioramento condiviso.

- Creazione di Call Center regionale fruibile da MMG, Specialisti e CDCD, gestito da un infermiere individuato come case manager.
- Compartecipazione al costo della retta di degenza in RSA per pazienti affetti da Alzheimer, spesso oggetto di contenziosi, da portare all'attenzione della Conferenza unificata Stato-Regioni, in modo da assicurare livelli uniformi di assistenza.
- Considerare l'Alzheimer Cafè e le Comunità Amiche della Demenza servizi importanti per i quali prevedere forme di sostegno.
- Predisposizione di piattaforma informatica per condividere informazioni relative ai pazienti trasversalmente sui diversi setting assistenziali del percorso di cura.
- Individuazione del fabbisogno di CDCD a livello regionale, a seguito di una migliore mappatura e strutturazione della rete dei CDCD di Regione Lombardia.

0.4 Produzione Documento

Il presente PDTA-R è stato redatto dal Gruppo di Lavoro (Working Group) con il supporto del Project Manager, Autore del nuovo Modello Regionale Lombardo "The PDTA Format" (**Deliberazione N° XI/6530 del 20/06/2022**), che ha coordinato la compilazione del documento attraverso un Core Team Principale e Core Tematici centrati sulle corrispettive Macrofasi in cui è stato spacchettato il PDTA.

0.5 Approvazione/Peer Review Documento

Il presente PDTA-R è stato sottoposto a processo di revisione paritaria per l'approvazione dei contenuti diagnostico-terapeutici ed assistenziali da parte di Esperti Consulenti Esterni con vasta esperienza e competenze riconosciute sia in ambito nazionale che internazionale i cui nominativi sono riportati sul cartiglio.

0.6 Verifica Documento

Il presente PDTA-R è stato sottoposto a processo di verifica formale e metodologica da parte del Risk Manager DG Welfare - Regione Lombardia.

0.7 Validazione Documento

Il presente PDTA-R è stato sottoposto a processo di validazione dal Dirigente del Polo Ospedaliero e della Rete Territoriale di Regione Lombardia, prima della sua pubblicazione.

0.8 Diffusione Documento

Il PDTA-R (Model) verrà diffuso in modo controllato risultando consultabile dai professionisti della salute sul Portale DG Welfare RL.

0.9 Validità Documento

Il presente documento sarà ritenuto valido, sulla base dei requisiti organizzativi generali dell'accreditamento istituzionale, fino 3 anni dalla sua validazione, e comunque non oltre il giorno **01.01.2027**, salvo mutamenti normativi/legislativi, variazioni organizzative e/o necessità di modifica dei contenuti che comporti un aggiornamento anticipato dello stesso.

0.10 Formazione Aziendale

Il presente PDTA-R ha previsto un dettagliato piano formativo articolato nei diversi Centri afferenti alla Rete da parte di DG Welfare.

0.11 Associazioni Pazienti

Nel processo di progettazione, produzione e revisione finale del presente documento sono state attivamente coinvolte le Associazioni: Associazione Italiana Malattia Alzheimer, Federazione Alzheimer Italia, Associazione Alzheimer Uniti Italia Onlus, Federazione Demenza Frontotemporale.

0.12 Attività di Ricerca Finalizzata

La produzione di un PDTA prevede la promozione di attività di ricerca e produzione di pubblicazioni scientifiche in ambito nazionale ed internazionale.

0.13 Limitazione di Responsabilità

Il presente PDTA-R fornisce informazioni ed indicazioni che riflettono lo stato dell'arte al momento della pubblicazione del documento per la gestione del paziente nel processo di prevenzione e/o gestione di una condizione patologica sospetta o acclarata. I professionisti coinvolti nella implementazione del presente PDTA-R, una volta preso in carico il paziente, dovranno comunque intraprendere decisioni correlate ad aspetti organizzativi, clinici, etici, sociali, economici e legali secondo il principio del "RISPETTO COMPETENTE" delle evidenze scientifiche che deve rappresentare sempre l'impianto di ogni condotta socioassistenziale virtuosa. La sola aderenza alle evidenze permetterà di risultare esenti da responsabilità nei casi in cui venga riconosciuta colposa la condotta del professionista per morte o lesioni personali dovute a imperizia (Legge Gelli-Bianco 24/2017). L'implementazione di questo percorso di cura dovrà essere effettuata dai professionisti della salute in modo appropriato osservando comportamenti sulla base di fatti e circostanze di ogni singolo caso e sulla disponibilità di risorse e competenze.
Questo percorso non ha come finalità quella di sopprimere la valutazione del medico rispetto a particolari pazienti o situazioni cliniche né quella di sostituire la consultazione medico-paziente. Pertanto, la applicazione da parte dell'operatore sanitario del percorso di cura deve risultare volontaria e completamente fondata sulla base della sua responsabilità alla luce delle caratteristiche individuali di ciascun paziente.

A.0 SCREENING

A.1 Unmet Need

Le demenze e i disturbi cognitivi costituiscono, per dimensione e portata sociale, un problema rilevante di salute pubblica. Esse rappresentano una delle sfide più importanti che il sistema sociosanitario lombardo risulta chiamato ad affrontare in termini di articolazione ed organizzazione dei servizi preposti. Ne consegue la necessità di sviluppare un percorso assistenziale che affronti i bisogni insoddisfatti dei pazienti. In particolare, risulta dirimente offrire una assistenza completa e centrata sulla persona attraverso una presa in carico precoce, una diagnosi completa tempestiva ed uniforme, un trattamento efficace, un idoneo follow-up e una adeguata attivazione delle cure palliative/fine vita. Regione Lombardia, attraverso la propria programmazione sanitaria, ha intercettato la carenza di un approccio globale, integrato, multiprofessionale, multidisciplinare e traversale nella erogazione di "intervention" dedicate a persone affette da disturbi cognitivi e demenze. Per raggiungere questo obiettivo risulta indispensabile predisporre un percorso di formazione, educazione e informazione capillare dedicato ad operatori coinvolti (MMG, Continuità Assistenziale, Case di Comunità e Specialisti) e pazienti, familiari e caregiver.

A.2 Rilevanza Generale

La demenza impatta negativamente sui pazienti con perdita di autonomia, difficoltà nel funzionamento quotidiano e maggiore dipendenza dalle famiglie e dalla società durante il normale svolgimento delle attività quotidiane. Familiari e caregiver devono affrontare sfide fisiche, emotive e finanziarie. Le loro esigenze possono essere schiaccianti e condurre a burnout, aumento dello stress ed effetti negativi sulla salute. Fornire un supporto adeguato ai familiari e caregiver è essenziale per garantire il loro benessere e la loro capacità di fornire un'assistenza ottimale. La demenza solleva anche questioni etiche complesse, come la capacità decisionale, l'autonomia e le cure di fine vita. Affrontare queste considerazioni etiche richiede un approccio ponderato per garantire che le persone con disturbi cognitivi ricevano cure e supporto adeguati, nel rispetto della loro dignità e dei loro diritti.

A.2.1 Rilevanza Epidemiologica

In Italia il numero di persone affette da demenza è superiore al milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e sono circa tre milioni le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.
In Lombardia vi sono più di 190.000 pazienti con demenza cui vanno aggiunti persone con decadimento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment) di cui si stimano circa 160.000 casi. Questi numeri sono destinati ad aumentare considerando il progressivo invecchiamento della popolazione registrato negli ultimi anni, con crescente impatto della patologia sul sistema sanitario e sul carico socioassistenziale.

Di seguito si riportano in forma tabellare le stime del bacino di utenza dei pazienti potenzialmente interessati dal PDTAR regionale, divisi per provincia di residenza sulla base dei dati ISTAT al 1° gennaio 2023.

Per stimare la prevalenza di persone con MCI è stato preso in considerazione lo studio COSMIC, in cui vengono definiti i tassi specifici per 3 fasce di età: 60-69, 70-79, 80-89.

Per stimare la prevalenza di persone con demenza ad esordio giovanile è stato preso in considerazione lo studio Chiari et al., in cui vengono definiti i tassi specifici – distinti per sesso – delle seguenti fasce di età: 30-34, 35-39, 40-44, 45-49, 50-54, 55-59, 60-64.

Per stimare la prevalenza di persone con demenza, è stato preso in considerazione lo studio Bacigalupo et al., in cui vengono definiti i tassi specifici – distinti per sesso – delle seguenti fasce di età: 65-69, 70-74, 75-79, 80-84, 85-89, ≥90.

Tabella 1. Stima del numero di persone con MCI per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	16.825
Brescia	19.299
Como	9.617
Cremona	5.931
Lecco	5.583
Lodi	3.501
Mantova	6.640
Milano	50.281
Monza e della Brianza	13.862
Pavia	9.023
Sondrio	3.018
Varese	14.519
Totale	158.098

Stima secondo: Sachdev et al. PLoS One. 2015;10(11):e0142388.

Tabella 2. Stima del numero di persone con demenza ad esordio giovanile (EOD; 30-64aa) per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	445
Brescia	496
Como	240
Cremona	143
Lecco	135
Lodi	91
Mantova	162
Milano	1.248
Monza e della Brianza	349
Pavia	222
Sondrio	75
Varese	351
Totale	3.958

Stima secondo: Chiari A, et al. Alzheimers Dement. 2021;17(1):81-88.

Tabella 3. Stima del numero di persone con demenza (≥65aa) per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	18.381
Brescia	22.044

Como	11.347
Cremona	7.118
Lecco	6.492
Lodi	3.855
Mantova	8.061
Milano	62.242
Monza e della Brianza	16.078
Pavia	11.115
Sondrio	3.551
Varese	17.489
Totale	187.773

Stima secondo: Bacigalupo et al. J Alzheimers Dis. 2018;66(4):1471-1481.

Tabella 4. Stima del numero di persone con demenza ≥65aa + EOD per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	18.825
Brescia	22.540
Como	11.587
Cremona	7.261
Lecco	6.627
Lodi	3.946
Mantova	8.223
Milano	63.490
Monza e della Brianza	16.427
Pavia	11.337
Sondrio	3.627
Varese	17.841
Totale	191.731

Tabella 5. Stima del numero di persone con demenza lieve per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	9.224
Brescia	11.045
Como	5.678
Cremona	3.558
Lecco	3.247
Lodi	1.934
Mantova	4.029

Milano	31.110
Monza e della Brianza	8.049
Pavia	5.555
Sondrio	1.777
Varese	8.742
Totale	93.948*

**49% dei casi stimati nella Tabella 4*

Stima secondo: Global Status Report on the Public Health Response to Dementia, WHO, 2021.

Tabella 6. Stima del numero di persone con demenza moderata per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	5.083
Brescia	6.086
Como	3.128
Cremona	1.961
Lecco	1.789
Lodi	1.065
Mantova	2.220
Milano	17.142
Monza e della Brianza	4.435
Pavia	3.061
Sondrio	979
Varese	4.817
Totale	51.767*

**27% dei casi stimati nella Tabella 4*

Stima secondo: Global Status Report on the Public Health Response to Dementia, WHO, 2021.

Tabella 7. Stima del numero di persone con demenza severa per provincia.

Provincia	**n°**
Bergamo	4.518
Brescia	5.410
Como	2.781
Cremona	1.743
Lecco	1.590
Lodi	947
Mantova	1.974
Milano	15.238
Monza e della Brianza	3.942
Pavia	2.721

Sondrio	870
Varese	4.282
Totale	46.016*

**24% dei casi stimati nella Tabella 4*

Stima secondo: Global Status Report on the Public Health Response to Dementia, WHO, 2021.

Di seguito si riportano in forma grafica le stime dell'andamento del numero di ospedalizzazioni in Regione Lombardia – distinte per fasce di età, per cause di ricovero e per sesso – di persone con demenza negli ultimi 20 anni. Per stimare l'andamento delle ospedalizzazioni, è stato preso in considerazione lo studio Blandi et al., il quale mutua la propria metodologia dalle Linee di indirizzo dell'Istituto Superiore di Sanità per caratterizzare il fenomeno delle demenze mediante l'uso dei sistemi informativi.

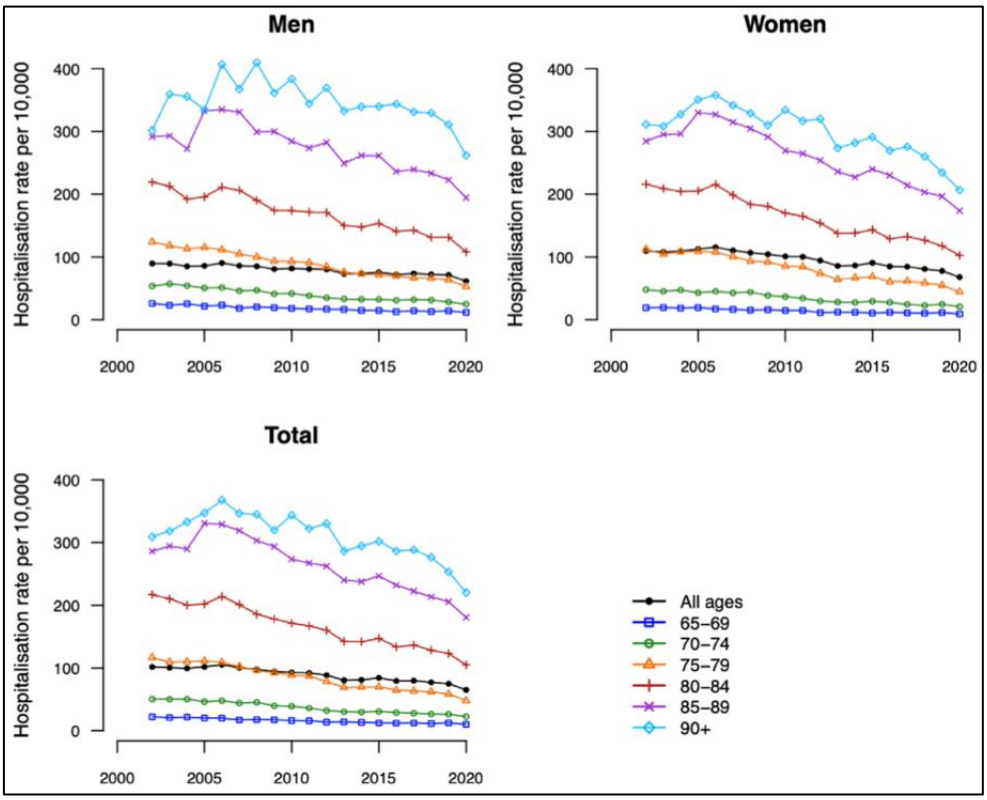


Figura 1. Stima dell'andamento del numero di ospedalizzazioni – distinte per fasce di età e per sesso – dal 2001 al 2020 in Regione Lombardia.

Stima secondo: Blandi L, et al. Public Health. 2023;222:21-28.

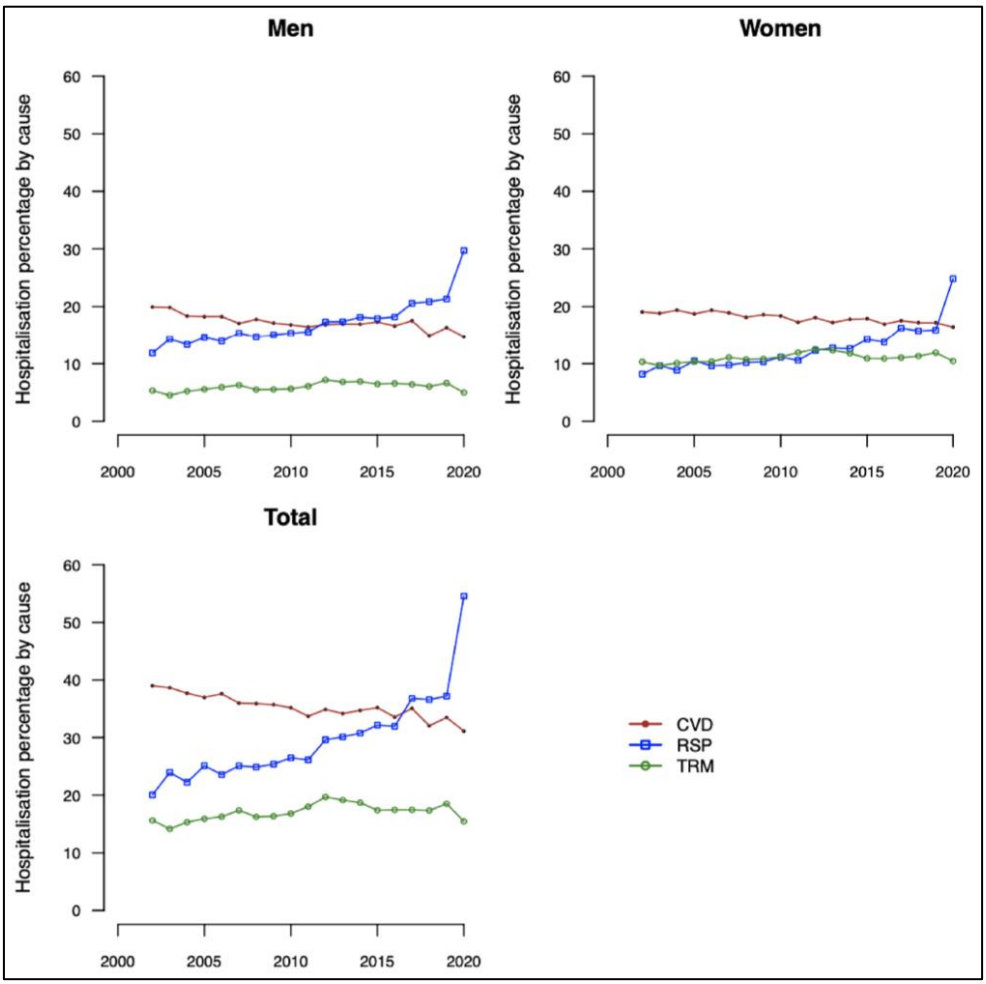


Figura 2. Stima dell'andamento del numero di ospedalizzazioni per pazienti con decadimento cognitivo o demenza – distinte per le tre prime cause di ricovero e per sesso – dal 2001 al 2020 in Regione Lombardia.
(Legenda: CVD=cardiovascolari; RSP=respiratorie; TRM=traumatiche)
Stima secondo: Blandi L, et al. Public Health. 2023;222:21-28.

Infine, se si applicano le frequenze dei soggetti con un indice di fragilità severa (secondo lo studio di Vetrano et al.) alla stima dei casi prevalenti di demenza in Lombardia, è possibile ipotizzare circa 18.000 pazienti con demenza e con un indice di fragilità severa.

A.2.2 Rilevanza Clinica

Le demenze sono patologie cronico-degenerative che comportano un progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e del comportamento, oltre alla perdita delle capacità di svolgere le normali attività quotidiane. Possono essere precedute da una fase di decadimento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment) durante la quale le attività complesse della vita quotidiana sono di regola intatte o solo marginalmente compromesse. La durata media della demenza è incerta e ancora oggi oggetto di discussione, principalmente a causa delle difficoltà a individuare l'esordio dei sintomi e del ritardo con cui viene formulata la diagnosi. Varia inoltre a seconda della condizione morbosa che determina la demenza, ed è influenzata da svariate altre variabili come, ad esempio, fragilità, comorbidità e qualità dell'assistenza. Per quanto riguarda la demenza di Alzheimer, la sopravvivenza media

dall'esordio dei sintomi è di circa 10 anni, con un range tuttavia molto ampio (2 – 20 anni). Il decorso della malattia degenerativa frontotemporale e della demenza con corpi di Lewy è pure caratterizzato da ampia variabilità interindividuale ma, la sopravvivenza media è inferiore che nella malattia di Alzheimer (Tiraboschi P. Dementias. In: Sghirlanzoni A, Lauria G, Chiapparini L (eds). Prognosis of Neurological Diseases. 2015, pp. 183-195, Springer, Milano). Dall'esordio dei sintomi alla morte, la persona affetta da demenza passa dalla completa autosufficienza alla totale dipendenza, dalla piena capacità di autodeterminazione alla assoluta incompetenza cognitiva. La Malattia di Alzheimer è la più comune causa di demenza e rappresenta il 60% delle demenze. Sebbene la demenza colpisca prevalentemente le persone anziane, in alcuni casi l'esordio può avvenire anche prima dei 65 anni. Dopo i 65 anni la probabilità di essere colpiti da demenza raddoppia circa ogni 5 anni. Questa malattia esercita un forte impatto sulla sfera fisica, psichica, relazionale e sociale delle persone affette e su quella delle loro famiglie, nonché sul sistema sociale. Inoltre, costituiscono una delle principali cause di disabilità e dipendenza negli anziani, fascia di popolazione in costante aumento.

A.2.3 Rilevanza Diagnostica

La diagnosi deve essere effettuata precocemente all'inizio del percorso diagnostico, offrendo supporto e informazioni alle famiglie, prevedendo percorsi ben specifici da seguire. Un recente studio nordamericano su pazienti con demenza riporta che circa il 40% non aveva mai ricevuto una diagnosi formale. Il rischio di sottodiagnosi è presente in ogni setting, dalle cure primarie, alle strutture ospedaliere e residenziali. Problemi non meno rilevanti sono i ritardi e gli errori diagnostici. Nello European Carers' Report del 2018, in cui sono riportate e confrontate esperienze di caregivers di cinque paesi europei (Italia, Scozia, Repubblica Ceca, Olanda, Finlandia), il ritardo diagnostico risultava essere stato più contenuto in Italia rispetto agli altri paesi (1,6 vs 2.1 anni), a fronte tuttavia di una maggiore frequenza di diagnosi inizialmente erronee (31.9% vs 25%). Inoltre, rispetto agli altri quattro paesi europei, in Italia si aveva il maggior numero di casi diagnosticato in strutture private (26.4% vs 7%) e il minor numero di casi identificato nelle cure primarie (6.2% vs 15%). Una diagnosi corretta è, dunque, fondamentale per determinare il tipo specifico di demenza e le cause sottostanti, consentendo di attuare interventi mirati e cure più adeguate. Una diagnosi precoce della demenza è essenziale perché offre l'opportunità di interventi e supporto tempestivi. La diagnosi precoce consente l'attuazione di trattamenti che possono rallentare la progressione della malattia, gestire i sintomi e migliorare i risultati complessivi. Inoltre, consente alle persone e alle loro famiglie di pianificare il futuro e di accedere ai servizi di supporto. La demenza piò avere differente etiologia (Malattia di Alzheimer, demenza vascolare, demenza a corpi di Lewy, demenza frontotemporale, etc.). Una diagnosi differenziale accurata è importante per adattare gli approcci terapeutici in modo specifico alla causa di base e ai sintomi associati, oltre a consentire una efficace erogazione di interventi terapeutici e di una assistenza personalizzata.

A.2.4 Rilevanza Terapeutica

Nonostante non esista un trattamento validato per la maggior parte dei tipi di demenza, differenti interventi terapeutici contribuiscono alla gestione dei sintomi, rallentando la progressione della malattia e migliorando la qualità di vita. Gli interventi farmacologici, come gli inibitori della colinesterasi e la memantina, possono essere prescritti in base al tipo e allo stadio della demenza. Gli approcci non farmacologici, tra cui la stimolazione cognitiva, la terapia occupazionale e gli interventi psicosociali, svolgono un ruolo fondamentale nella gestione dei sintomi e nella massimizzazione del funzionamento. Con il progredire della demenza, le persone possono richiedere cure palliative per gestire i sintomi, fornire conforto e migliorare la qualità della vita. Garantire un'adeguata assistenza di fine vita e una pianificazione anticipata delle cure è importante per onorare i desideri e i valori delle persone con demenza e delle loro famiglie. L'assistenza alla demenza prevede un supporto completo per le persone e i loro caregiver, inclusa un'offerta di istruzione, consulenza e gruppi di sostegno per migliorare la comprensione, le strategie di coping e il benessere emotivo.

A.2.5 Rilevanza Tecnologica

La demenza e i disturbi cognitivi rappresentano aree cui apportare ricerca e innovazione attiva, con l'obiettivo di migliorare la comprensione dei meccanismi sottostanti la patologia, lo sviluppo di nuove opzioni terapeutiche e strategie preventive per migliorare i risultati e la qualità di vita delle persone malate. Gli studi e le sperimentazioni cliniche in corso mirano a identificare potenziali terapie e interventi per rispondere ai bisogni insoddisfatti nella cura della demenza. Un ulteriore contributo all'efficienza clinico organizzativa risulta senz'altro costituito dall'attivazione di un percorso informatizzato consentendo una più rapida condivisione di dati e referti, facilitando presa in carico e follow-up, oltre ad una più agevole comunicazione tra i vari professionisti della salute che hanno in cura il paziente (MMG, CDCD, strutture sociosanitarie, specialisti, etc.). I dati verrebbero in questo modo estratti in tempo reale consentendo di produrre report di monitoraggio e il loro utilizzo per la ricerca finalizzata.

A.2.6 Rilevanza Economica

La demenza e i disturbi cognitivi rappresentano un onere significativo per i sistemi sanitari risultando correlati ad una gestione a lungo termine, frequenti visite mediche e cure specialistiche. Una ricerca CENSIS-AIMA (2016) ha stimato che il costo medio annuo per assistere un paziente con malattia di Alzheimer è di 70.587 euro, comprensivo dei costi a carico del Sistema Sanitario Nazionale, di quelli che ricadono direttamente sulle famiglie e dei costi indiretti (oneri di assistenza da parte dei caregiver, perdita di reddito da lavoro dei pazienti, etc.). Moltiplicando il costo pro capite per il numero totale dei malati si arriva alla ragguardevole cifra complessiva di 42.352 miliardi all'anno. Per decenni, la presa in carico della malattia di Alzheimer è stata approcciata da un punto di vista prevalentemente sociosanitario, lasciando alle famiglie dei pazienti un enorme carico sia economico che psicologico.

A.3 Mappatura Contesto Clinico-Organizzativo

L'emergenza pandemica ha evidenziato la necessità di investire sulla capillarità della medicina territoriale, sull'innovazione e sull'assistenza domiciliare per una Sanità che non sia più esclusivamente ospedale-centrica. In Lombardia è stato rilevato un aumento dell'incidenza dei casi di Alzheimer: nel 2023 sono stati stimati 190.000 casi di demenza (di cui circa 115.000 con Alzheimer), in crescita rispetto al passato. Secondo le stime, nei prossimi anni vi saranno più di 25.000 possibili casi di Alzheimer (+20% rispetto agli attuali). La stratificazione della popolazione italiana ha rilevato inoltre un costante aumento di nuclei familiari costituiti da persone sole, anche anziane, senza una rete di protezione e/o supporto.

A.3.1 Estrazione Flussi Informativi

In Italia i Sistemi Informativi Sanitari (SIS) sono costituiti da un "minimum dataset" di informazioni, definite a livello centrale, per garantire una rilevazione comune e uniforme su tutto il territorio nazionale. Tuttavia, esiste una variabilità regionale: ogni Regione può prevedere la rilevazione di ulteriori informazioni di proprio interesse, in aggiunta rispetto ai contenuti essenziali previsti a livello nazionale. A livello regionale è attivo il Sistema Informativo Ospedaliero (SIO) che gestisce i dati analitici di tutti i ricoveri ospedalieri (acuti e post acuti) che ogni anno si verificano nei Presidi ospedalieri e negli IRCCS del territorio e un sistema di Flussi riguardanti le strutture residenziali, semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari della Rete Territoriale. Il sistema di classificazione utilizzato per la codifica delle diagnosi e dei traumatismi nell'ambito dei sistemi e flussi informativi italiani è l'ICD-9-CM/ICD-10-CM. A completamento devono essere considerati anche i codici di esenzione per patologia e i codici specifici della Farmaceutica. Tali flussi rappresentano una fonte di dati preziosa per studi epidemiologici e valutativi a supporto della programmazione dei servizi e della gestione dei costi. Tuttavia, la rilevazione epidemiologica risulta talvolta incompleta per una omessa codifica della diagnosi di demenza.

A.3.2 Survey Rete Regionale CDCD

Nel computo delle attività della *Struttura Reti clinico assistenziali e organizzative e Ricerca* della Direzione Generale Welfare, secondo Deliberazione N° 1694 del 03/06/2019, è stata istituita la Commissione Tecnica sul tema Demenze all'interno della Rete delle Neuroscienze di Regione Lombardia. Al fine di elaborare uno stato dell'arte dell'offerta sanitaria prestata sul territorio lombardo dai Centri che prendono in carico i pazienti con demenza, la Commissione Tecnica ha elaborato un questionario che è stato somministrato online in agosto e settembre 2021, tramite le ATS, ai Centri abilitati a prescrivere con nota AIFA n°85.

Sono state elaborate 147 domande, indagando le seguenti aree:

- Anagrafica della Struttura
- Tipologia della Struttura
- Organizzazione della struttura
- Personale coinvolto
- Formazione del personale
- Complessità della casistica
- Servizi connessi
- Dotazione tecnologica

Sono pervenute un totale di 88 risposte dai Centri intervistati, di cui 42 sono di diritto pubblico e 46 di diritto privato, accreditati e contrattualizzati (ndr: l'elenco e il numero esistente di CDCD in Regione Lombardia è riportato sul sito www.demenze.it, gestito dall'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità e aggiornato coi dati provenienti dalle regioni e province autonome). La maggior parte dei Centri (n. 36) è collocato all'interno delle Aziende Socio-Sanitarie Territoriali (ASST). Da un punto di vista geografico, si distribuiscono omogeneamente su tutto il territorio: 26 in ATS Milano, 13 in ATS Val Padana, 11 in ATS Brescia, 10 in ATS Bergamo, 10 in ATS Pavia, 8 in ATS Brianza, 7 in ATS Insubria, 3 in ATS Montagna.
Un totale di 62 Centri su 88 ha dichiarato di essere precedentemente un'Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.). I Centri sono mediamente aperti 20 ore a settimana, con distribuzione dell'apertura variabile da 1 a 6 giorni.
Il 75% dei Centri ha individuato un medico responsabile, di cui nel 70% dei casi possedeva il titolo di specialista in Neurologia e nel restante 30% dei casi in Geriatria.
Più del 90% dei Centri prevedono dei percorsi di diagnosi e cura e il 75% di dichiara di operare secondo un PDTAR locale. Soltanto nel 27 Centri hanno identificato un case manager, che nella maggior parte dei casi ha un profilo medico.
I Centri hanno volumi variabili, ed ognuno di essi prende in carico mediamente 660 pazienti ogni anno, erogando 890 visite, per un totale di 58.000 pazienti con demenza in Regione Lombardia a cui sono prestate 78.000 visite annue.
I Centri hanno un organico eterogeneamente costituito da differenti figure professionali: sono dedicati nel 76% dei casi almeno un neurologo, nel 56% almeno uno psicologo, nel 42% almeno un infermiere, nel 40% almeno un geriatra, e nel 27% almeno un amministrativo. Tra le figure professionali attivabili, nel 33% dei casi è previsto uno psichiatra, nel 19% un assistente sociale, nell'11% un fisioterapista, nel 5% un educatore.
I Centri hanno dichiarato che il personale a disposizione ha una formazione specifica sulle demenze nel 50% o più dei casi relativamente alle seguenti figure professionali: neuropsicologi (83%), neurologi (81%), psicologi clinici (64%) e geriatri (50%).
Tutti i Centri erogano servizi ambulatoriali, e la maggior parte prevedono anche la possibilità di attivare prestazioni di ricovero in day hospital (60%) o in degenza ordinaria (69%). Sono state indagate anche le dotazioni tecnologiche, con i seguenti risultati: il 73% è dotato di dispositivo elettroencefalografico, il 76% di TAC, il 68% di RMN 1.5T, il 26% di RMN 3T, il 32% di PET FDG, il 20% di PET amiloide, il 25% di DaT-SPECT, il 16% di SPECT MIBG. Inoltre, i Centri sono in grado di erogare rachicentesi nel 65% dei casi, esami liquorali standard nel 58%, biomarcatori liquorali standard nel 30%, e analisi genetiche nel 19%.
Infine, i Centri hanno all'interno della loro offerta sanitaria, la possibilità di erogare nel 6-35% dei casi alcuni servizi integrativi, quali RSA, Nucleo Alzheimer, Alzheimer Caffè, Hospice, Centri Diurni Integrati, ADI e cure palliative domiciliari.

Gli 88 centri afferivano a medesimi enti o a strutture socio-sanitarie e riabilitative territoriali, pertanto in una successiva ricognizione dell'Istituto Superiore di Sanità alla data di Luglio 2023, sono risultati 73 centri sul territorio regionale.

A.4 Requisiti Minimi Compilazione

Una analisi preliminare effettuata da Coordinatori Scientifici, Project Manager e Core Team Principale ha verificato che i requisiti minimi per la produzione del presente PDTA (high frequence, high risk, high variability, high cost, high quality evidence, multiprofessional, social impact) sono risultati soddisfatti.

B.0 PROGETTAZIONE

B.1 Gruppo di Lavoro

B.1.1 Nomina Project Manager

Sono stati identificati 8 Coordinatori Scientifici ed un Project Manager con specifiche competenze clinico-manageriali e di project team work nei PDTA multidisciplinari, multiprofessionali, trasversali con particolare valenza strategica, i cui nominativi sono riportati sul cartiglio in prima pagina del documento.

B.1.2 Costituzione Core Team

Un Core Team Principale per regolare il corretto funzionamento del Working Group è stato previsto.

CORE TEAM PRINCIPALE		
1.	**ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA – MILANO**	**PIETRO TIRABOSCHI** Neurologo
2.	**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BRESCIA** **ASST SPEDALI CIVILI DI BRESCIA**	**ALESSANDRO PADOVANI** Neurologo
3.	**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO BICOCCA**	**GIUSEPPE BELLELLI** Geriatra
4.	**ATS VAL PADANA**	**CAROLINA MAFFEZZONI** Direzione Socio-Sanitaria
5.	**AZIENDA SPECIALE COMUNALE "CREMONA SOLIDALE"**	**SIMONA GENTILE** Geriatra
6.	**UNIVERSITÀ DI PAVIA** **ASST GOM NIGUARDA**	**GABRIELLA BOTTINI** Neurologo
7.	**ASST OVEST MILANESE**	**MARIA JOSÈ ROCCO** Infermiere
8.	**IRCCS NEUROLOGICO FONDAZIONE C. MONDINO**	**STEFANO CAPPA** Neurologo
9.	**ASST OVEST MILANESE**	**PATRIZIA PERRONE** Neurologo

10.	**SOCIETÀ ITALIANA GERIATRI OSPEDALE E TERRITORIO**	**CINZIA NEGRI CHINAGLIA** Geriatra
11.	**ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA – MILANO**	**GRAZIELLA FILIPPINI** Neurologo
12.	**ATS BRIANZA**	**SERGIO PELEGATTA** MMG - Geriatra
13.	**UNIVERSITÀ DI PAVIA**	**LORENZO BLANDI** Medico Igienista
14.	**DG WELFARE REGIONE LOMBARDIA**	**ALESSANDRO AMOROSI** Reti Clinico Assistenziali e Organizzative e Ricerca
15.	**DG WELFARE REGIONE LOMBARDIA**	**GIOVANNI CECCARELLI** Project Manager PDTA-R

B.1.3 Designazione Gruppo di Lavoro

Per la redazione del presente percorso di cura regionale (Model PDTA) è stato designato un Gruppo di Lavoro (Working Group) multidisciplinare, multiprofessionale, trasversale individuando tenendo nella massima considerazione i componenti afferenti alle Commissioni tecniche ed al Coordinamento Regionale Lombardo.

WORKING GROUP		
16.	**ISTITUTO CLINICO S. ANNA DI BRESCIA**	**ANGELO BIANCHETTI** Geriatra
17.	**FONDAZIONE GIULIO MORONI CENTRO ASSISTENZA ANZIANI ONLUS**	**ROSARIA RIGO** Geriatra
18.	**ASST GOM NIGUARDA**	**STEFANIA BASILICO** Neuropsicologo
19.	**ASST PAVIA**	**FABRIZIO PASOTTI** Neuropsicologo
20.	**ISTITUTO NEUROLOGICO C. BESTA – MILANO**	**FABRIZIO TAGLIAVINI** Neurologo
21.	**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO BICOCCA**	**CARLO FERRARESE** Neurologo
22.	**ASP GOLGI REDAELLI**	**MARIA GIOLETTA** Assistente Sociale
23.	**CENTRO DI RICERCA IN ETICA CLINICA UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA**	**MARIO PICOZZI** Medico Legale Dottore di Ricerca in Etica e deontologia Medica
24.	**DG WELFARE REGIONE LOMBARDIA**	**GALDINO CASSAVIA** Cure Primarie

25.	**FONDAZIONE GIULIO MORONI CENTRO ASSISTENZA ANZIANI ONLUS**	**FRANCA ZAMBON** Infermiere
26.	**ASP GOLGI REDAELLI**	**ANDREA MAZZONE** Geriatra
27.	**ATS BRESCIA**	**OVIDIO BRIGNOLI** MMG
28.	**ATS BRESCIA**	**PIERANGELO LORA APRILE** MMG
29.	**IRCCS ISTITUTO CENTRO SAN GIOVANNI DI DIO-FATEBENEFRATELLI, BRESCIA**	**MARCO GHIZZI** Ingegnere
30.	**ASSOCIAZIONE ITALIANA MALATTIA ALZHEIMER**	**PATRIZIA SPADIN** Presidente
31.	**ASSOCIAZIONEV ALZHEIMER UNITI ITALIA ONLUS**	**MANUELA BERARDINELLI** Presidente
32.	**FEDERAZIONE ALZHEIMER ITALIA**	**MARIO POSSENTI** Segretario Generale
33.	**FEDERAZIONE DEMENZA FRONTOTEMPORALE AIMFT**	**SILVANA MORSON** Presidente
34.	**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO BICOCCA**	**VALERIA ISELLA** Neurologo
35.	**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI BRESCIA**	**ALESSANDRA MARENGONI** Geriatra
36.	**ASST FATEBENEFRATELLI SACCO**	**BERNARDO DELL'OSSO** Psichiatra
37.	**IRCCS NEUROLOGICO FONDAZIONE C. MONDINO**	**ANNA PICHIECCHIO** Neuroradiologo
38.	**IRCCS OSPEDALE SAN RAFFAELE DI MILANO**	**DANIELA PERANI** Medico Nucleare
39.	**ASST OVEST MILANESE**	**SILVIA MARRA** Assistente Sociale
40.	**IRCCS ISTITUTO CENTRO SAN GIOVANNI DI DIO-FATEBENEFRATELLI, BRESCIA**	**ORAZIO ZANETTI** Geriatra
41.	**ASST RHODENSE**	**DANIELE PEROTTA** Geriatra
42.	**ASST GOM NIGUARDA**	**SERENA PASSONI** Neuropsicologa Psicoterapeuta
43.	**ASST GOM NIGUARDA**	**ANNALISA CAPACCHIONE** Psicologa Psicoterapeuta

44.	**PH UNIVERSITÀ DELLA SVIZZERA ITALIANA (SUPSI)**	**CHRISTIAN POZZI** Terapista Occupazionale
45.	**ASST SPEDALI CIVILI BRESCIA**	**GIULIANO LAFFRANCHI** Infermiere
46.	**ALZHEIMER CAFÈ RHODENSE**	**ANGELA FIORONI** Infermiere
47.	**ASST RHODENSE**	**ILARIA ENGADDI** Geriatra
48.	**UNIVERSITÀ DI PAVIA**	**MICHELA BENTIVEGNA** Terapista Occupazionale
49.	**HUMANITAS UNIVERSITY**	**ROBERTO GATTI** Fisioterapista
50.	**ASST LECCO**	**LUCA RIVA** Medico palliativista
51.	**UNIVERSITÀ DI PAVIA**	**ELEONORA RINALDI** Terapista Occupazionale
52.	**IRCCS FONDAZIONE DON GNOCCHI**	**FABRIZIO GIUNCO** GASTROENTEROLOGO

B.2 Time Task Matrix

B.2.1 Predisposizione della Condivisione dei documenti di lavoro

Il Project Manager ha predisposto, con il supporto del Responsabile ICT Polo Ospedaliero - DG Welfare, l'attivazione di una cartella elettronica condivisa alla quale sono stati abilitati i Coordinatori Scientifici ed il Core Team principale, per la massima condivisione del documento durante la sua compilazione.

B.3 Obiettivi, Analisi Contesto, Criticità e Azioni Correttive

B.3.1 Definizione Obiettivi Generali e Specifici

Il percorso di cure per le demenze consente il raggiungimento di obiettivi specifici e generali.

B.3.1.1 Obiettivi Generali

- Migliorare la qualità della vita della persona affetta da demenza: promuovendone l'autonomia, la partecipazione sociale e la soddisfazione personale.
- Promuovere l'adattamento e la resilienza: aiutare il paziente, i familiari ed i caregiver nello sviluppo di strategie di adattamento e nella gestione efficace del cambiamento che la demenza comporta nella vita quotidiana.
- Fornire un ambiente fisico e sociale sicuro e stimolante per il paziente (riducendo i rischi di cadute, incidenti e isolamento sociale).

- Sostenere la partecipazione alla ricerca: incoraggiare la partecipazione del paziente e dei caregiver a studi clinici e ricerche scientifiche per contribuire alla comprensione e al progresso nel campo delle demenze.
- Accompagnare il paziente e la famiglia nelle diverse fasi della demenza, preparandoli alla transizione verso le cure a lungo termine fino alle cure palliative quando necessario.
- Personalizzare il percorso di cura in risposta ai bisogni individuali ed al tipo di demenza.
- Promuovere a livello normativo azioni che favoriscano la lettura integrata dei bisogni nelle loro diverse dimensioni e la ricomposizione dei percorsi di presa in carico.
- Istituire a livello regionale un tavolo permanente di confronto e coordinamento con i diversi attori del Sistema coinvolti sulla tematica, allo scopo di monitorare lo sviluppo del PDTA nei diversi territori e di pianificare percorsi formativi da rivolgersi ai diversi nodi della rete demenze.
- Creare una rete integrata per le demenze e attuare una gestione integrata con strumenti di telemedicina.

B.3.1.2 Obiettivi Specifici

- Diagnosi precoce e accurata: identificare tempestivamente la presenza di sintomi e segni suggestivi di declino cognitivo e determinarne il tipo e la causa specifica.
- Gestione dei sintomi cognitivi, comportamentali, psicologici e funzionali associati alla demenza.
- Rilevazione sistematica e stratificazione della popolazione generale e target: Osservatorio Epidemiologico Regionale in cui confluiscono gli Osservatori delle ATS con funzioni di analisi dei dati (incidenza, prevalenza, etc.) necessari allo sviluppo mirato della rete dei servizi dedicati alla demenza nei diversi territori.
- Miglioramento clinico-organizzativo dei CDCD, attraverso un invio appropriato dei pazienti basato anche sulla valutazione della fragilità (Calcolo Indice fragilità).
- Integrazione servizi/attori rete sociosanitaria: presa in carico globale sanitaria, assistenziale, psicologica e sociale della persona affetta da qualsiasi forma di demenza e del suo caregiver.
- Ridurre e contenere gli accessi inappropriati in pronto soccorso ed i ricoveri ospedalieri prevenibili e prevedibili attraverso una migliore gestione territoriale degli episodi acuti
- Contrasto istituzionalizzazione precoce: incremento periodo permanenza al domicilio della persona con demenza.
- Mantenere, il più a lungo possibile, il livello di autonomia funzionale attraverso terapie occupazionali, fisioterapia e interventi mirati.
- Supporto e formazione community, famiglie e caregiver.
- Prevenzione e gestione di patologie croniche o acute (es. ipertensione, diabete, malattie cardiache, etc.) che possono incidere sulla demenza.
- Implementazione di strumenti digitali centralizzati multi-ente di telemedicina e prenotazione di prestazioni sociosanitarie, condivisione di piani assistenziali e schede cliniche in collaborazione tra i professionisti della salute territoriali ed ospedalieri.
- Formazione centrata sulla implementazione degli strumenti digitali centralizzati dedicata agli operatori coinvolti nel PDTA-R.

B.3.2 Analisi Contesto Interno/Esterno

Una SWOT Analysis (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) finalizzata ad una miglior comprensione del contesto interno ed esterno del percorso di cura delle demenze, è stata effettuata con l'obiettivo di identificare punti di forza e di debolezza interni, nonché opportunità e minacce esterne che possono influenzare il percorso di cura delle demenze.

B.3.2.1 Contesto Interno/Punti di Forza (Strengths)

- Competenza del personale: presenza di team multidisciplinari composti da professionisti esperti nel trattamento e nella gestione delle demenze.
- Collaborazione tra professionisti: efficace coordinamento tra tutte le figure dedicate alla presa in carico della demenza.
- Ricerca scientifica: coinvolgimento in progetti di ricerca e sviluppo di nuove terapie e approcci per le demenze.
- Strutture e risorse: presenza di strutture dedicate e risorse professionali formate all'assistenza delle persone con demenza.

B.3.2.2 Contesto Interno/Debolezze (Weaknesses)

- Ritardo diagnosi: mancanza di consapevolezza o di risorse professionali.
- Accesso limitato ai servizi: carenza di programmi di supporto sociale, di gruppi di sostegno e di servizi domiciliari per le persone con demenza e i loro caregiver.
- Formazione non adeguata e carente supporto ai caregiver per limitate risorse umane dedicate.
- Costi finanziari: elevati costi associati alle terapie, ai farmaci e all'assistenza a lungo termine.

B.3.2.3 Contesto Esterno/Opportunità (Opportunities)

- Consapevolezza pubblica: crescente interesse e consapevolezza pubblica sulle demenze.
- Avanzamenti nella ricerca: scoperte scientifiche e progressi che possono portare a nuovi trattamenti e interventi.
- Collaborazioni e partenariati: opportunità di collaborare con organizzazioni, associazioni pazienti, istituti di ricerca e altre istituzioni per migliorare la cura e il supporto alle persone con demenza.
- Tecnologie e innovazioni: utilizzo di tecnologie avanzate, tra cui l'intelligenza artificiale e la telemedicina, per migliorare diagnosi, gestione e monitoraggio delle persone con demenza.

B.3.2.4 Contesto Esterno/Minacce (Threats)

- Risorse limitate: scarsità di risorse finanziarie e di personale sanitario specializzato per far fronte alle crescenti esigenze delle persone con demenza.
- Invecchiamento della popolazione: l'aumento della popolazione anziana mette a dura prova i sistemi sanitari e di assistenza sociale esistenti.
- Stigma sociale: persistenza di stigma e discriminazione associati alle demenze, che possono influenzare negativamente la qualità dell'assistenza.

B.3.3 Principali Criticità

- Le Demenze sono forme sindromiche ad andamento cronico progressivo che impattano significativamente sul grado di autonomia dell'individuo e sulle sue abilità sociali ed occupazionali.
- Azioni di prevenzione: assenza di un piano di prevenzione specifico delle demenze mirato a controllare i fattori di rischio (obesità, sedentarietà, fumo, depressione, ipertensione, diabete, basso livello di istruzione) mediante l'utilizzo di Carte del Rischio.
- Diagnosi tardiva: la demenza diagnosticata in modo errato o tardivo, ritarda l'avvio di cure adeguate. Importante che il MMG pervenga ad una tempestiva formulazione del sospetto diagnostico in modo che, in caso di conferma, venga dato avvio, in tempi rapidi, alle terapie necessarie.
- Accesso limitato alle risorse e disomogeneità territoriale: in alcune aree geografiche, le risorse disponibili risultano limitate in ordine alla carenza di specialisti, di servizi e strutture adeguate.

- Scarsa conoscenza dell'offerta esistente sia da parte delle famiglie che dei professionisti della salute con mancato o ritardato invio ai servizi dedicati.
- Difficoltà e lunghi tempi di attesa per l'accesso ai servizi di cura e assistenza dedicati alle demenze.
- Frammentazione delle cure e dell'assistenza sociosanitaria: le filiere erogative risultano poco connesse lasciando alle famiglie l'onere di ricomporre il percorso.
- Gestione urgenze: talvolta l'accesso in PS o il ricorso alla Guardia medica rappresentano l'unica soluzione per la gestione dei disturbi del comportamento, specialmente quando insorgono nei fine settimana o nelle ore notturne.
- Erogazione di interventi multipli o sovrapposti per l'assenza di un'effettiva "presa in carico".
- Assenza Case Manager.
- Mancato riconoscimento degli aspetti socioassistenziali: approccio limitato alla sola diagnosi e terapia farmacologica.
- Assenza risposta integrata e coordinata fra le diverse UdO: mancata realizzazione di integrazione sociosanitaria.
- Criticità nell'assunzione di decisioni nelle fasi avanzate della malattia quando la persona non è più in grado di intendere e di volere per la mancanza di AdS e di DAT.
- Scelte terapeutiche influenzate da "ageismo": alcuni trattamenti o percorsi sono negati quando è presente una pregressa diagnosi di demenza.
- Onere finanziario: le cure per le demenze possono essere costose, specialmente quando si considerano i farmaci, le terapie e l'assistenza a lungo termine. Sussistono, inoltre, criticità remunerative per gli Enti gestori.
- Stress e burnout dei caregiver. L'assistenza alle persone con demenza richiede tempo, dedizione e una serie di competenze specifiche. La mancanza di supporto adeguato per i caregiver, spesso a loro volta anziani, può influire negativamente sulla qualità dell'assistenza fornita.
- Limitazioni nelle opzioni di trattamento: attualmente non esiste una cura definitiva per le demenze, e le opzioni di trattamento mirano principalmente a gestire i sintomi e a rallentare la progressione della malattia.
- Formazione certificata e validata: assenza percorso specifico dedicato a tutti i professionisti della salute.
- Stigma e isolamento sociale: le demenze sono spesso associate a stigma sociale. Le persone con demenza possono sperimentare discriminazione e isolamento sociale, con un impatto negativo sulla loro qualità di vita.

B.3.4 Principali Azioni Correttive

In generale, per superare queste criticità, risulta necessario implementare un approccio olistico che comprenda una maggiore consapevolezza pubblica sulla demenza, una migliore formazione del personale sanitario, una maggiore accessibilità alle risorse e ai servizi di supporto, nonché un sostegno adeguato ai caregiver promuovendo la ricerca scientifica per sviluppare nuovi trattamenti e migliorare la qualità dell'assistenza fornita alle persone con demenza.

- Valutazione accurata: una diagnosi precoce e precisa è fondamentale per avviare il percorso di cura corretto. Un'adeguata valutazione clinica, comprensiva di test cognitivi, esami di laboratorio e neuroimaging, può aiutare a stabilire la causa e il tipo di demenza presente.
- Trattamento farmacologico: alcune demenze, come l'Alzheimer, possono beneficiare di farmaci specifici che possono rallentare il deterioramento cognitivo e controllare i sintomi comportamentali. Tuttavia, è importante notare che non esiste una cura definitiva per le demenze.
- Terapie non farmacologiche: queste includono interventi terapeutici come la terapia occupazionale, la terapia cognitivo-comportamentale, la terapia del linguaggio e la terapia fisica. Questi interventi possono aiutare a gestire i sintomi, migliorare la qualità della vita e mantenere l'indipendenza per il maggior tempo possibile.
- Interventi per ridurre la prescrizione di neurolettici e benzodiazepine.
- Modifiche allo stile di vita: adottare uno stile di vita sano può contribuire a mantenere la salute generale e migliorare i sintomi delle demenze. Ciò include una dieta equilibrata, l'esercizio regolare, il riposo adeguato e il controllo di eventuali condizioni mediche concomitanti.

- Supporto sociale e attività di gruppo: partecipare a programmi di supporto sociale, gruppi di sostegno o attività di gruppo specificamente progettate per persone affette da demenza può offrire un senso di appartenenza, condivisione di esperienze e riduzione dell'isolamento sociale.
- Ottimizzazione continuità assistenziale: adeguata offerta territoriale di servizi a supporto della famiglia e/o del caregiver dei pazienti, inclusi i Centri diurni.
- Individuazione aree territoriali con carenza dei servizi di cura specifici riabilitativi e assistenziali dedicati alle demenze: CDI, nuclei Alzheimer, RSA Aperta, Cure domiciliari (C-Dom) in base a domanda e offerta.
- Posizionamento snodi decisionali centrati sulla ebm e su consensus group
- Monitoraggio e adattamento continuo: le demenze sono condizioni progressive, il che significa che le esigenze e i sintomi possono cambiare nel tempo. È importante monitorare costantemente il paziente, adattare il percorso di cure in base alle esigenze individuali e mantenere una comunicazione regolare con il team medico.
- Predisposizione di un team multidisciplinare, multiprofessionale trasversale: MMG, neurologici, fisiatri, neuropsicologi, terapisti occupazionali, fisioterapisti, assistenti sociali, etc. includendo le Associazioni di Volontariato, per garantire un percorso di cure completo e personalizzato per le demenze.
- Formazione, informazione ed educazione: dedicata a professionisti della salute, alle persone affette da demenza, ai parenti e caregiver attraverso informazioni dettagliate sulla demenza, il suo decorso e le opzioni di trattamento.
- Condivisione con il paziente e i familiari di interventi e decisioni terapeutiche.
- Individuazione all'interno del percorso di cura di una figura di case manager come riferimento per la persona/famiglia, con funzione di coordinamento dell'intero percorso di presa in carico.
- Valorizzazione degli interventi assistenziali, sociali, educativi quali parti sostanziali ed integranti del percorso di cura attribuendo agli stessi apposita codifica in modo da poter anche essere rendicontati.
- Massima integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali, tenendo conto della nuova organizzazione territoriale che prevede COT, Case di Comunità, Ospedali di Comunità, potenziamento dell'ADI, ruolo dell'Infermiere di Famiglia e Comunità.
- Prevedere nel percorso di presa in carico, finché è possibile, il coinvolgimento della persona anche finalizzata alle DAT.
- Sostenere programmi di informazione degli istituti di protezione giuridica e percorsi di accompagnamento delle famiglie finalizzati alla nomina ADS in tempo utile per la tutela della persona affetta da demenza
- Nell'organizzazione e nell'approntamento dei servizi è necessario agire un cambio di prospettiva che permetta di considerare la demenza nella sua complessità: attraverso un approccio finalizzato all'intercettazione di tutte le dimensioni del bisogno (sanitario, psicologico, sociale, ambientale, etc).
- Evitare il ricorso improprio all'Ospedale, luogo che anche strutturalmente risulta poco idoneo all'accoglienza delle persone con demenza, ed in ogni caso implementare percorsi preferenziali (codice argento) per l'accesso al P.S. e programmi di protesizzazione degli spazi all'interno delle strutture residenziali.
- Sostenere il più possibile la permanenza della persona al proprio domicilio attraverso una presa in carico, ambulatoriale e/o domiciliare, basata su un PAI integrato, coordinato da una figura qualificata di riferimento che garantisca il raccordo con tutta la rete.

B.3.5 PDTA Medicina Preventiva e Medicina di Genere

La maggior frequenza di malattia nelle donne emerge da studi sia di prevalenza sia di incidenza e, pertanto, non è dovuta solo a maggior sopravvivenza. La maggior frequenza di malattia nelle donne riflette solo marginalmente un più basso livello occupazionale e di scolarizzazione perché, almeno nei paesi industriali avanzati, la disparità di genere a sfavore delle donne è oggi assai meno rilevante. Per quanto riguarda rischio di sviluppare AD, l'impatto negativo dell'allele epsilon 4 e dei comuni fattori di rischio (obesità, ipertensione, diabete mellito di tipo II) è maggiore nelle donne che negli uomini, cosa che raccomanderebbe in quelle un controllo ancora più puntuale. Per quanto riguarda la prevenzione, la terapia sostitutiva con estrogeni avrebbe effetto protettivo solo se instaurata entro 5 anni dalla menopausa mentre, se instaurata successivamente, non avrebbe alcun effetto e, se instaurata dopo i 65 anni, sarebbe addirittura a

detrimento, aumentando rischio di demenza e mortalità. Infine, per quanto riguarda la risposta sia agli inibitori dell'acetilcolinesterasi sia ad alcuni dei nuovi trattamenti (aducanumab), sembra esserci un effetto minore nelle donne che negli uomini.

B.3.6 Valutazione Fattibilità delle azioni correttive

Un confronto tra Coordinatori Scientifici, Project Manager e DG Welfare è stato effettuato prima del processo di validazione del PDTA con l'obiettivo di vagliare la fattibilità delle azioni correttive proposte nel programma d'intenti del presente documento.

B.4 Stratificazione

Il percorso definito nel presente PDTA è stato dedicato a persone con demenza e disturbi cognitivi nelle diverse forme e manifestazioni, la cui presa in carico è stata predisposta da parte di Gruppi Multidisciplinari-Multiprofessionali (PFMT).

B.4.1 Definizione Criteri Inclusione/Esclusione

Il PDTA-R definisce quali sono i criteri di inclusione e di esclusione che permettono di definire i gruppi di pazienti che entrano nel percorso di cura descritto e le modalità in cui questi interagiscono e/o accedono ai CDCD. Tra i criteri di inclusione vi è la presenza di sintomi cognitivi e/o comportamentali che facciano sospettare un decadimento cognitivo o demenza (identificati o sospettati da MMG o altro medico intercettante).

B.4.1.1 Criteri Inclusione

- Presenza di deficit cognitivi isolati o multipli o disturbi della sfera comportamentale in assenza di Sindrome Psichiatrica Cronica in trattamento psico-attivo;
- Storia documentata di una condizione di demenza geneticamente determinata;
- Evidenza di esami strumentali e/o biochimici positivi per sospetta condizione di demenza.

B.4.1.2 Criteri Esclusione

- Rifiuto di presa in carico/prosecuzione dell'iter diagnostico-terapeutico per scelta del paziente stesso o dall'amministratore di sostegno/tutore;
- Sviluppo di un'altra patologia neurologica e/o organica tale da determinare un rilevante peggioramento del quadro clinico.
- Demenza sovraimposta ad altre malattie neurologiche (es Parkinson, Huntington, sclerosi multipla, neoplasie cerebrali) o correlata ad altre condizioni morbose (depressione, trauma cranico, insufficienza d'organo: cardiaca, polmonare, epatica, renale).

B.4.1.3 Criteri Reclutamento

- Soggetti con sospetto declino cognitivo o demenza (che presentano segni e sintomi compatibili con essa o positività al test di screening) e/o alterazione comportamentale possono essere individuati da MMG, o da qualsiasi altro medico afferente ad un punto della rete dei servizi.

B.4.1.4 Criteri Uscita Anticipata

I criteri di uscita anticipata del paziente prima del termine del PDTA sono:

- Decesso;
- Revoca della volontà del soggetto (o del tutore legale) a proseguite il percorso diagnostico-terapeutico;

- Cambio di domicilio in altra Regione: un questo caso è importante prevedere il raccordo con la struttura che prenderà in carico il soggetto al fine di garantire la continuità assistenziale;
- Patologia psichiatrica conclamata.

B.5 Selezione e Valutazione Fonti Documentali

B.5.1 Linee Guida

Tre Linee Guida "evidenced based" sono state selezionate dai Coordinatori Scientifici, per strutturare il documento in base alla pluralità delle competenze presenti nel PDTA-R delle quali viene riportato anno di pubblicazione e link.

1.	**NICE guideline [NG97]. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers (2018).**	https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109
2.	**WHO Guiddelines. Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia (2019).**	https://www.who.int/publications/i/item/9789241550543
3.	**Recommendations of the 5th Canadian Consensus Conference on the diagnosis and treatment of dementia (2020).**	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7984031/pdf/ALZ-16-1182.pdf

B.5.1.1 Appraisal LLGG

La valutazione della qualità delle tre LLGG, utilizzando la Checklist AGREE II (Versione Italiana a cura della Fondazione GIMBE) (https://www.gimbe.org/pubblicazioni/traduzioni/AGREE_IT.pdf), è stata effettuata evidenziando possibili criticità nella loro implementazione nel contesto sociosanitario lombardo. Le LLGG sono state valutate da un gruppo multidisciplinare, multiprofessionale trasversale composto da un massimo di quattro Attori, selezionati tra le diverse competenze disponibili (Neurologo, Neuropsicologo, Geriatra, Infermiere-Case Manager e Project Manager PDTA-R) (Manuale AGREE II).

1. Neurologo: Pietro Tiraboschi (Canadian), Graziella Filippini (Canadian) e Gabriella Bottini (NICE, WHO);
2. Neuropsicologo: Stefania Basilico (NICE, WHO);
3. Geriatra: Andrea Mazzone (NICE);
4. Infermiere-Case Manager-DAPSS: Maria Josè Rocco (NICE, WHO, Canadian);
5. Project Manager-PDTA-R: Giovanni Ceccarelli (WHO, Canadian).

I risultati dell'"appraisal" con Checklist AGREE II sono riportati nella seguente tabella.

LINEE GUIDA / DIMENSIONI	LG 1. NICE	LG 2. WHO	LG 3. CANADIAN
1. OBIETTIVI E AMBITI APPLICAZIONE	94%	85%	90%
2. COINVOLGIMENTO STAKEHOLDER	99%	69%	72%
3. RIGORE METODOLOGICO	**100%**	**65%**	**78%**

4. Chiarezza Espositiva	90%	94%	100%
5. Applicabilità	61%	43%	34%
6. Indipendenza Editoriale	**100%**	**94%**	**100%**
A. Punteggio Medio Complessivo	91%	75%	79%
B. Qualità Media Complessiva LG	**7/7**	**6/7**	**6/7**
C. Raccomandazione Utilizzo LG	**Si**	**Si**	**Si**

Ciascuna delle tre LLGG ha soddisfatto i criteri più restrittivi della Check List AGREE II, totalizzando un punteggio di gran lunga superiore al **60%** nel dominio "**Overall Agree II Score**", contemporaneamente ad un punteggio superiore al **50%** nel dominio "**Standardized Score**" per "*3. Rigore Metodologico*" e "*6. Indipendenza Editoriale*".
La qualità complessiva delle Linee Guida selezionate è stata consistente (Punteggio **6/7**) risultando i tre documenti raccomandati dal GdL che ha effettuato l'"appraisal" per l'utilizzo finalizzato alla compilazione del presente PDTA-R.

B.5.1.2 Classificazione Livello Evidenza e Forza Raccomandazione

Livelli di Prova e Forza delle Raccomandazioni

Il documento riporta la valutazione delle prove relative all'efficacia clinica secondo la metodologia di Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE), applicata dagli autori dei documenti e ripresa dal Core Team, descritta e illustrata all'indirizzo: https://www.gradeworkinggroup.org.

Strength of Recommendation	**Criteria**
Strong (1)	Factors influencing the strength of the recommendation included the quality of evidence, presumed patient-important outcomes, and cost
Weak (2)	Variability in preferences and values, or more uncertainty. Recommendation is made with less certainty, or higher cost or resource consumption
Quality of Evidence	**Criteria**
High (A)	Further research is unlikely to change confidence in the estimate of the clinical effect
Moderate (B)	Further research may change confidence in the estimate of the clinical effect
Low (C)	Further research is very likely to impact confidence on the estimate of clinical effect

Grading of Recommendations, Assessment, Development, and Evaluation (GRADE)

B.5.2 Documenti Riferimento

1. Piano Nazionale Demenze. 2015. Disponibile al seguente link: www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-01-13&atto.codiceRedazionale=15A00130&elenco30giorni=false.
2. Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze. Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze 5/07/2017. Disponibile al seguente link: www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_0_file.pdf
3. Ministero Salute. Monitoraggio e valutazione PDTA. Metodologia per il calcolo degli indicatori. Disponibile al seguente link: www.salute.gov.it/portale/lea/documenti/pdta/Manuale_PDTA_indicatori_all_1_DPCM_parte_generale.pdf
4. Legge n. 219/2017 22 dicembre 2017 "Norme in materia di consenso informato e di disposizione anticipate di trattamento"
5. DGR XI 1046/2018, Sub-allegato E. STRUMENTO PER L'IDENTIFICAZIONE DI PAZIENTI AFFETTI DA MALATTIE IN FASE AVANZATA CON BISOGNI DI CURE PALLIATIVE
6. Documento di Consenso sulle Cure Palliative nel Grande Anziano a Domicilio, nelle Residenze e in Hospice 11/1/2019 redatta dal Comitato Tecnico Scientifico sulla base delle indicazioni disposte dal Panel Giuria nella Conferenza di Consenso 24/10/2018.

7. Linee Guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza Cartabellotta A., Eleopra R., Quintana S. , Pingani L.,Ferrarese C., Starace F., Masina M., Gianluigi Mancardi G. Novembre 2018 | Volume 10 | Issue 10 | e1000190
8. La Carta dei Diritti della persona con demenza, a cura di Federazione Alzheimer Italia, 1999.
9. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. European Journal of Neurology 2010, 17: 774–77
10. Demenza: le parole contano guida del linguaggio da utilizzare per la demenza, Federazione Alzheimer Italia, 2019
11. La Dichiarazione di Glasgow, Alzheimer Europe, 20 ottobre 2014
12. Consiglio Sanitario Regione Toscana. Linea Guida (https://www.regione.toscana.it/documents/10180/320308/Sindrome%20demenza%1f%201.pdf/958f90f9-f94e-4095-a03a-d51293b9d47e).
13. Conferenza delle Regioni e delle Province autonome. Roma, 6 agosto 2020. Raccomandazioni per la Governance e la Clinica nel Settore delle Demenze. 20/153/CR9b/C7. www.regioni.it/download/conferenze/617514/
14. Regione Emilia-Romagna. Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente con demenza. 2000, https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/linee-di-indirizzo/archivio-documenti-tecnici/linee-guida/demenze_linee_guida_rer.pdf
15. Ministero della Salute. Linee di indirizzo nazionali per costruzione di Comunità amiche delle persone con demenza. Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano nazionale Demenze. Ministero della Salute, 15 luglio 2019. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_0_file.pdf
16. Festari C, Massa F, Cotta Ramusino M, Gandolfo F, Nicolosi V, Orini S, Aarsland D, Agosta F, Babiloni C, Boada M, Borroni B, Cappa S, Dubois B, Frederiksen KS, Froelich L, Garibotto V, Georges J, Haliassos A, Hansson O, Jessen F, Kamondi A, Kessels RPC, Morbelli S, O'Brien JT, Otto M, Perret-Liaudet A, Pizzini FB, Ritchie CW, Scheltens P, Vandenbulcke M, Vanninen R, Verhey F, Vernooij MW, Yousry T, Van Der Flier WM, Nobili F, Frisoni GB. European consensus for the diagnosis of MCI and mild dementia. preparatory phase. Alzheimers Dement 2023;19:1729-1741.
17. Boccardi M, Nicolosi M, Festari C, Bianchetti A, Cappa S, Chiasserini D, Falini A, Guerra UP, Nobili F, Padovani A, Sancesario G, Morbelli S, Parnetti L, Tiraboschi P, Muscio C, Perani D, Pizzini FB, Beltramello A, Salvini Porro G, Ciccio M, Schillaci O, trabucchi M, Tagliavini F, Frisoni GB. Italian consensus recommendations for a biomarker-based aetiological diagnosis in mild cognitive impairment patients. Eur J Neurol 2020;27:475-483.

B.5.3 Riferimenti Bibliografici

Una selezione di riferimenti bibliografici EBM, privilegiando i lavori basati sul più elevato livello di evidenza, è stata effettuata declinati in paragrafi per le principali macrofasi del presente nel PDTA-R.

B.5.3.0.0 Bibliografia Format Model PDTA-R

1. Ceccarelli G., Foglia E., Ferrario L., Nunnari P. Care Pathways Production and Review Checklist: results from an HTA evaluation. Recenti Progressi in Medicina, 113 (3), Marzo 2022.
2. Chen CP, Marcotte LM, Herner K, Liao JM. Value-Based Management of Clinical Pathways: An Applied Framework. Journal of Clinical Pathways. May, 2019.
3. Danared F., Löfgren A. Serving specialized patient segments in a diversified context. Karolinska Universitetssjukhset, 2017.
4. Deliberazione N° XI / 6530 del 20/06/2022. Modello Regionale per l'Attuazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali-PDTA. Regione Lombardia.
5. Harvard Business Review Italia. Le sei priorità per implementare il Value Based Healthcare in Italia, 2021.
6. Norma ISO 2001-2015.
7. Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med, 2010.

8. Regione Emilia-Romagna. Guida per il Valutatori alla verifica dei percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) nell'ambito delle visite di accreditamento. Agenzia Sanitaria e Socciale Regionale, Ottobre, 2013.
9. Rotter T., Kinsman L., James E., Machotta A., Willis J., Snow P., Kugler J. The effects of clinical pathways on professional practice, patient outcomes, length of stay, and hospital costs: Cochrane systematic review and meta-analysis. Eval Health Prof. ;35(1):3-27, 2012. DOI: 10.1177/0163278711407313.
10. Vanhaecht K., Van Gerven E., Deneckere S., Lodewijckx C., Janssen I., van Zelm R., Boto P., Mendes R., Panella M., Biringer E., Sermeus W. The 7-phase method to design, implement and evaluate care pathways. The International Journal of Person Centered Medicine Vol 2 Issue 3 pp 341-351, 2012.

B.5.3.0.1 Bibliografia Rilevanza epidemiologica

11. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E, et al. A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria. J Alzheimers Dis. 2018;66(4):1471-1481. doi:10.3233/JAD-180416.
12. Chiari A, Vinceti G, Adani G, et al. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. Alzheimers Dement. 2021;17(1):81-88. doi:10.1002/alz.12177.
13. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA, et al. The Prevalence of Mild Cognitive Impairment in Diverse Geographical and Ethnocultural Regions: The COSMIC Collaboration. PLoS One. 2015;10(11):e0142388. Published 2015 Nov 5. doi:10.1371/journal.pone.0142388.
14. Blandi L, Bertuccio P, Amorosi A, Clemens T, Brand H, Odone A. 20-Year trends of hospitalisation among people with dementia: a region-wide retrospective cohort study from Lombardy, Italy. Public Health. 2023;222:21-28. doi:10.1016/j.puhe.2023.06.036
15. Vetrano DL, Zucchelli A, Onder G, et al. Frailty detection among primary care older patients through the Primary Care Frailty Index (PC-FI). Sci Rep. 2023;13(1):3543. Published 2023 Mar 2. doi:10.1038/s41598-023-30350-3
16. Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei sistemi informative per caratterizzare il fenomeno delle demenze. Istituto Superiore di Sanità, 2017.

B.5.3.0 Bibliografia Macrofase 0. Prevenzione

17. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020;396(10248):413-46.
18. van Dalen JW, Brayne C, Crane PK, et al. Association of systolic blood pressure with dementia risk and the role of age, U-shaped associations, and mortality. JAMA Intern Med 2022;182(2):142-52.
19. SPRINT MIND Investigators for the SPRINT Research Group; Williamson JD, Pajewski NM, Auchus AP, et al. Effect of intensive vs standard blood pressure control on probable dementia: a randomized clinical trial. JAMA 2019; 321(6):553-61.
20. Sabia S, Fayosse A, Dumurgier J, et al. Association of sleep duration in middle and old age with incidence of dementia. Nat Commun 2021;12(1):2289.
21. Irwin MR, Olmstead R, Carroll JE. Sleep disturbance, sleep duration, and inflammation: a systematic review and meta-analysis of cohort studies and experimental sleep deprivation. Biol Psychiatry 2016;80(1):40-52.
22. Ben Hassen C, Fayosse A, Landré B, et al. Association between age at onset of multimorbidity and incidence of dementia: 30 year follow-up in Whitehall II prospective cohort study. BMJ 2022;376:e068005.
23. Grande G, Marengoni A, Vetrano DL, et al. Multimorbidity burden and dementia risk in older adults: The role of inflammation and genetics. Alzheimers Dement 2021;17(5):768-76.
24. Fratiglioni L, Marseglia A, Dekhtyar S. Ageing without dementia: can stimulating psychosocial and lifestyle experiences make a difference? Lancet Neurol. 2020;19(6):533-43.

25. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carer. NICE guideline [NG97]. 2018
26. Campbell N, Boustani M, Limbil T, et al. The cognitive impact of anticholinergics: a clinical review. Clin Interv Aging 2009;4:225-33
27. Verdecchia P, Reboldi G, Angeli F. The 2020 International Society of Hypertension global hypertension practice guidelines - key messages and clinical considerations. Eur J Intern Med. 2020 Dec;82:1-6.
28. Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci nella popolazione anziana in Italia. Rapporto Nazionale 2019. Roma: Agenzia Italiana del Farmaco, 2021.
29. Bishara D, Harwood D, Sauer J, Taylor DM. Anticholinergic effect on cognition (AEC) of drugs commonly used in older people. Int J Geriatr Psychiatry 2017;32(6):650-6.
30. Osservatorio Nazionale sull'impiego dei Medicinali. L'uso dei farmaci in Italia. Rapporto Nazionale Anno 2021. Roma: Agenzia Italiana del Farmaco, 2022.
31. European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (2021), Drug-related deaths and mortality in Europe: update from the EMCDDA expert network, Technical report, Publications Office of the European Union, Luxembourg, 2021.
32. Department of Health (2019). Appropriate prescribing of psychotropic medication for non-cognitive symptoms in people with dementia (NCEC National Clinical Guideline No. 21). Available at: https://www.gov.ie/en/collection/c9fa9a-national-clinical-guidelines
33. National Institute for Health and Care Excellence. Generalised anxiety disorder and panic disorder in adults: management. NICE guideline [cg113] 2019.
34. Lombardi G, Chipi E, Arenella D, et al. Educational interventions to improve detection and management of cognitive decline in primary care-An Italian multicenter pragmatic study. Front Psychiatry 2022;13:1050583.
35. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. Lancet 2017; 390: 2673–734.
36. Mühlbauer V, Möhler R, Dichter MN, et al. Antipsychotics for agitation and psychosis in people with Alzheimer's disease and vascular dementia. Cochrane Database Syst Rev. 2021;12(12):CD013304
37. Verdecchia P, Reboldi G, Angeli F. The 2020 International Society of Hypertension global hypertension practice guidelines - key messages and clinical considerations. Eur J Intern Med 2020;82:1-6.
38. Yibirin M, De Oliveira D, Valera R, et al. Adverse effects associated with proton pump inhibitor use. Cureus. 2021;13(1):e12759.
39. Trenaman SC, Harding A, Bowles SK, et al. A prescribing cascade of proton pump inhibitors following anticholinergic medications in older adults with dementia. Front Pharmacol 2022;13:878092.
40. Cesari M, Canevelli M, Calvani R, et al. Editorial: The management of frailty: barking up the wrong tree. J Frailty Aging. 2022;11(2):127-8.
41. Vetrano DL et al. La mappa della fragilità in Italia. Italia Longeva – Indagine 2022
42. de Crom TOE, Mooldijk SS, Ikram MK, Ikram MA, Voortman T. MIND diet and the risk of dementia: a population-based study. Alzheimers Res Ther 2022;14:8.
43. Iso-Markku P, Kujala UM, Knittle K, Polet J, Vuoksimaa E, Waller K. Physical activity as a protective factor for dementia and Alzheimer's disease: systematic review, meta-analysis and quality assessment of cohort and case-control studies. Br J Sports Med. 2022;56:701-709.
44. Verghese J, Lipton RB, Katz MJ, Hall CB, Derby CA, Kuslansky G, et al. Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. N Engl J Med. 2003;348:2508-16.
45. Frisoni GB, Molinuevo JL, Altomare D, et al. Precision prevention of Alzheimer's and other dementias: Anticipating future needs in the control of risk factors and implementation of disease-modifying therapies. Alzheimers Dement 2020;16(10):1457-68.

46. Peters R et al. An investigation of antihypertensive class, dementia, and cognitive decline: a meta-analysis. Neurology 2019; 94: e267–81.

B.5.3.1 Bibliografia Macrofase 1. Sospetto Diagnostico

47. Kral VA. Senescent forgetfulness: benign and malignant. Can Med Assoc J 1962;86:257-260.
48. Amjad H et al. Underdiagnosis of dementia: an observational study of patterns in diagnosis and awareness in US older adults. J Gen Intern Med 2018;33:1131-1138.
49. Connolly A et al. Underdiagnosis of dementia in primary care: variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. Aging Ment Health 2011;15:978-984.
50. Douzenis A et al. Cognitive decline and dementia in elderly medical inpatients remain underestimated and underdiagnosed in a recently established university general hospital in Greece. Arch Gerontol Geriatr 2010; 50:147-50.
51. Lithgow et al. Estimating the prevalence of dementia: cognitive screening in Glasgow nursing homes. Int J Geriatr Psychiatry 2012;27:785-791.
52. Woods B et al. Timely diagnosis of dementia? Family carers' experience in 5 European countries. Int J geriatr Psychiatry 2019;34:114-121.
53. Petersen RC et al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. Arch Neurol 1999;56:303-308.
54. Brodaty H et al. The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. J Am Geriatr Soc 2002;50:530-534.
55. Pirani A et al. The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-It): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice. Int Psychogeriatr 2010;22:82-90.
56. Folstein MF et al. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res1975;12:189-198.
57. Rockwood K et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005;173:489-495.
58. Vetrano DL et al. La mappa della fragilità in Italia. Gradiente geografico e determinanti sociodemografici. Italia Longeva - Indagine 2022.

B.5.3.2 Bibliografia Macrofase 2. Diagnosi

59. Ilardi CR, Menichelli A, Michelutti M, Cattaruzza T, Manganotti P. Optimal MoCA cutoffs for detecting biologically-defined patients with MCI and early dementia. Neurol Sci 2023;44:159-170.
60. Santangelo G, Siciliano M, Pedone R, Vitale C, Falco F, Bisogno R, Siano P, Barone P, Grossi D, Santangelo F, Trojano L. Normative data for the Montreal Cognitive Assessment in an Italian population sample. Neurol Sci 2015;36:585-591.
61. Measso G, Cavarzeran F, Zappalà G, Lebowitz BD, Crook TH, Pirozzolo FJ, Amaducci LA, Massari D, Grigoletto F. The mini-mental state examination: normative study of an Italian random sample. Dev Neuropsycholl 1993;9:77–85.
62. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969<, 3, 179–186.
63. Katz S. Assessing self-maintenance: Activities of daily living, mobility, and instrumental activities of daily living. J Am Geriatr Soc 1983; 12, 721–727.
64. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology 1994; 44:2308–2314.
65. Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO. Development and Validation of a Geriatric Depression Screening Scale: A Preliminary Report. J Psychiatr. Res 1982; 17, 37–49.

66. Hughes CP, Berg L, Danzinger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. Br J Psychiatry 1982;140:566–572.
67. Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. Am J Psychiatry1982;139:1136-1139. Alzheimers Dement 2011;7:263-9.
68. Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Hampel H, Molinuevo JL, Blennow K, DeKosky ST, Gauthier S, Selkoe D, Bateman R, Cappa S, Crutch S, Engelborghs S, Frisoni GB, Fox NC, Galasko D, Habert MO, Jicha GA, Nordberg A, Pasquier F, Rabinovici G, Robert P, Rowe C, Salloway S, Sarazin M, Epelbaum S, de Souza LC, Vellas B, Visser PJ, Schneider L, Stern Y, Scheltens P, Cummings JL. Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria. Lancet Neurol 2014;13:614-629.
69. Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, Mendez MF, Kramer JH, Neuhaus J, van Swieten JC, Seelaar H, Dopper EG, Onyike CU, Hillis AE, Josephs KA, Boeve BF, Kertesz A, Seeley WW, Rankin KP, Johnson JK, Gorno-Tempini ML, Rosen H, Prioleau-Latham CE, Lee A, Kipps CM, Lillo P, Piguet O, Rohrer JD, Rossor MN, Warren JD, Fox NC, Galasko D, Salmon DP, Black SE, Mesulam M, Weintraub S, Dickerson BC, Diehl-Schmid J, Pasquier F, Deramecourt V, Lebert F, Pijnenburg Y, Chow TW, Manes F, Grafman J, Cappa SF, Freedman M, Grossman M, Miller BL. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. Brain 2011;134:2456-2477.
70. Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF, Ogar JM, Rohrer JD, Black S, Boeve BF, Manes F, Dronkers NF, Vandenberghe R, Rascovsky K, Patterson K, Miller BL, Knopman DS, Hodges JR, Mesulam MM, Grossman M. Neurology 2011;76:1006-14
71. McKeith IG, Boeve B , Dickson D, Halliday G, Taylor JP , Weintraub D, Aarsland D, Galvin JE, Attems J, Ballard CG […] , Tiraboschi P, Toledo JB, Trojanowski JQ, Masellis M , Salmon DP , Taylor JP , Tsuang DW , Walker Z, Yamada M, Kosaka K. Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. Neurology 2017;89:88-100.
72. McKeith IG, Ferman TJ, Thomas AJ 2, Blanc F , Boeve B , Fujishiro H , Kantarci K , Muscio C , O'Brien JT , Postuma RB , Aarsland D , Ballard C , Bonanni L , Donaghy P , Emre M , Galvin JE , Galasko D, Goldman JG , Gomperts SN , Honig LS , Ikeda M, Leverenz JB, Lewis SJG , Marder KS , Masellis M , Salmon DP , Taylor JP , Tsuang DW , Walker Z2, Tiraboschi P ; prodromal DLB Diagnostic Study Group. Research criteria for the diagnosis of prodromal dementia with Lewy bodies. Neurology 2020;94:743-755.

B.5.3.3 Bibliografia Macrofase 3. Presa in Carico Post-Diagnosi

B.5.3.3.1 Valutazione Multidimensionale (VMD)

73. D.G.R. n. X/4662 del 23/12/2015 "Indirizzi per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018".
74. DGR n. X/5113 del 29/04/2016 "Linee Guida regionali per l'adozione dei Piani di Organizzazione Aziendale Strategici delle Agenzie di Tutela della Salute (ATS), delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST), degli IRCCS di diritto pubblico della Regione Lombardia e di AREU".
75. D.G.R. n. X /5513 del 02/08/2016 "Ulteriori determinazioni in ordine alle linee guida regionali per l'adozione dei piani di organizzazione aziendale strategici delle Agenzie di Tutela della Salute (ATS), delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST), degli IRCCS di diritto pubblico della Regione Lombardia e di AREU" – sub allegato 1 - Rete integrata di Continuità Clinico Assistenziale (RICCA).

B.5.3.3.2 Identificazione Case Manager

76. Casati M, Marchetti D (2022), Standard aziendali del Case Management. ASST Papa Giovanni XXIII: UOS Valorizzazione delle Competenze Professionali – UOC Direzione Professioni Sanitarie e Sociali .

77. Case Management Society of America (2022), Standards of Practice for Case Management. Brentwood: Case Management Society of America.
78. Kathol RG, Perez R, Cohen JS (2016), Manuale di Case Management Integrato. Assistere le persone con problemi di salute complessi. 1° edizione. Milano: Casa Editrice Ambrosiana.

B.5.3.3.3 Gestione Terapia Farmacologica

79. http://www.agenziafarmaco.gov.it/content/nota-85.
80. Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, Hilty DM, Horvitz-Lennon M, Jibson MD, Lopez OL, Mahoney J, Pasic J, Tan ZS, Wills CD, Rhoads R, Yager J. The American Psychiatric Association Practice Guideline on the Use of Antipsychotics to Treat Agitation or Psychosis in Patients With Dementia. Am J Psychiatry. 2016 May 1;173(5):543-6..
81. DETERMINA 21 marzo 2023. Aggiornamento della Nota AIFA 85 di cui alla determina del 22 settembre 2009 ed istituzione del Piano terapeutico (PT) AIFA per i farmaci in Nota AIFA 85. (Determina n. DG/105/2023). (23A01957) (GU Serie Generale n.73 del 27-03-2023).

B.5.3.3.4 Follow-Up: Visite ed Esami di Controllo

82. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers NICE guideline Published: 20 June 2018 www.nice.org.uk/guidance/ng97.
83. Alzheimer's Association Dementia Care Practice Recommendations Gerontologist, 2018, Vol. 58, No. S1, S1–S9.

B.5.3.3.5 Offerta Rete Sociosanitaria

B.5.3.3.5.1 Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)

84. D.G.R. 14 dicembre 2001, n. 7435, "Attuazione dell'art. 12, commi 3 e 4 della L.R. 11 luglio 1997, n. 31: Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e per l'accreditamento delle Residenze Sanitario Assistenziali per Anziani (RSA)".
85. D.G.R. 7 aprile 2003, n. 12618, "Definizione degli standard di personale per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento delle Residenze Sanitario Assistenziali per anziani (RSA) e prima revisione del sistema di remunerazione regionale (in attuazione della D.G.R. n. 7435 del 14 dicembre 2001)".
86. D.G.R. 8 maggio 2014, n. 1765, "Il sistema dei controlli in ambito sociosanitario: definizione degli indicatori di appropriatezza in attuazione della D.G.R. X/1185 del 20/12/2013".
87. D.G.R. 31 ottobre 2014 n. X/2569 "Revisione del sistema di esercizio e accreditamento delle unità d'offerta sociosanitarie e linee operative per le attività di vigilanza e controllo".

B.5.3.3.5.2 Nuclei Alzheimer in RSA

88. D.G.R. 28 febbraio 1995, n. 64515, "Attivazione di nuclei alzheimer in residenze sanitarie assistenziali e in Istituti di riabilitazione".
89. D.G.R. 17 dicembre 2018, n. 1046 "Determinazioni in ordine alla gestione del Servizio sociosanitario per l'esercizio 2019" – allegato punto 6.2.1.

B.5.3.3.5.3 Cure Intermedie Residenziali

90. D.G.R. 16 dicembre 2004 n. VIII/19883 "Riordino della rete delle attività di riabilitazione".

91. D.G.R. 4 aprile 2012 n. IX/3239 "Linee guida per l'attivazione di sperimentazioni nell'ambito delle politiche di welfare".
92. D.G.R. 20 dicembre 2013 n. X/1185 "Determinazioni in ordine alla gestione del servizio sociosanitario regionale per l'esercizio 2014".
93. D.G.R. 10 aprile 2015, n. 3383: "Attuazione delle dd.g.r. n. x/1185/2013 e n. x/2989/2014: prima applicazione di profili e requisiti sperimentali della unità d'offerta sociosanitaria Cure Intermedie".

B.5.3.3.5.4 Centro Diurno Integrato

94. D.G.R. 22 marzo 2002, n. 8494, "Requisiti per l'autorizzazione al funzionamento e l'accreditamento dei Centri diurni integrati".
95. D.G.R. 9 maggio 2003, n. 12903, "Indirizzi e criteri per la remunerazione regionale dei Centri Diurni Integrati accreditati in attuazione della D.G.R. 22 marzo 2002, n. 8494".

B.5.3.3.5.5 RSA Aperta

96. D.G.R. 17 gennaio 2018, n. 7769, "Interventi a sostegno della famiglia e dei suoi componenti fragili ai sensi della D.G.R. 116/2013: terzo provvedimento attuativo – consolidamento del percorso di attivazione e monitoraggio delle misure innovative previste dalla D.G.R. 2942/2014 in funzione della qualificazione dei servizi offerti e della continuità assistenziale".
97. D.G.R. 16 maggio 2022, n. 6387: "Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2022"
98. D.G.R. 28 dicembre 2022, n. 7758: "Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2023".

B.5.3.3.5.6 C-DOM (Cure Domiciliari-ADI)

99. D.G.R. 2 agosto 2022, n. 6867 : "Determinazioni in ordine all'Assistenza Domiciliare Integrata in attuazione dell'intesa del 4 agosto 2021 di approvazione dei requisiti di esercizio e accreditamento dell'ADI, nell'ambito della cornice programmatoria costituita dalla missione 6 del PNRR, dal DM 77 del 23 maggio 2022 recante "Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel servizio sanitario nazionale", dal DM 2 aprile 2022 di approvazione delle linee guida organizzative contenenti il «modello digitale per l'attuazione dell'Assistenza Domiciliare» e nel più generale quadro del potenziamento della sanità territoriale disposto con L.R. 22/2021".
100. D.P.C.M. 12/01/2017 "Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502".
101. Atto n. 151/CSR del 4 agosto 2021 con cui è stata sancita l'intesa nell'ambito della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano ai sensi dell'articolo 8, comma 6 della legge 5 giugno 2003, n. 131, sul documento "Aspetti normativi e criteri di riferimento per il sistema di autorizzazione e di accreditamento delle cure domiciliari (Allegato A)"; sulla "Proposta di requisiti di autorizzazione per lo svolgimento delle cure domiciliari (Allegato B)"; sulla "Proposta dei requisiti di accreditamento.

B.5.3.3.5.7 Casa di Comunità

102. DGR 3525/2020 "Adozione del piano di potenziamento e riorganizzazione della rete di assistenza, in attuazione dell'ART. 1 DL 34, convertito con modificazioni della Legge 17 luglio 2020 n. 77".
103. DGR 5373/2021del 11 ottobre 2021" attuazione del PNRR – Missione 6C1".

104. Linee di indirizzo infermiere di famiglia/comunità ex l. 17 luglio 2020 n. 77".
105. Pesaresi F. (2006), Le Unità di Valutazione Multidimensionale, Prospettive Sociali e Sanitarie, n. 9, pag. 6-12.

B.5.3.3.5.8 Ospedale di Comunità

106. DM n. 70/2015, "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera."
107. DM n. 77/2022 "Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale".
108. DGR 6760/2022 "Approvazione del Modello Organizzativo e dei criteri di Accreditamento per l'applicazione del Decreto 23 maggio 2022, N. 77 "Regolamento recante la definizione di Modelli e Standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale".

B.5.3.3.5.9 Alzheimer Caffè

109. Alzheimer cafè: towardbridging the gap between cure and care in patients with dementia Int J Neurosc. 2022 Feb 25;1-7. doi: 10.1080/00207454.2022.2040024.
110. Alzheimer Café: an approach focused on Alzheimer's patients but with remarkable values on the quality of life of their caregivers.
111. "Community building network - catalogo di good practices" sviluppato nell'ambito del Community Building Network, un percorso di ricerca e formazione promosso da Cergas SDA Bocconi e dal Laboratorio Management e Sanità della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa.
112. Linee Guida (Nice 2019 1.4, 1.11; sing 2022 5).

B.5.3.3.5.10 Interventi Non Farmacologici

B.5.3.3.5.10.1 Supporto Psicologico

113. Cartabellotta A, Eleopra R, Quintana S, et al. Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza. Evidence 2018;10(10): e1000190.
114. Healthcare Improvement Scotland (2022). Assessment, diagnosis, care and support for people with dementia and their carers - a national clinical guideline. SIGN evidence-based clinical guidelines.
115. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia - assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Giugno 2018. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/ng97.
116. Millenaar JK, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR, Kurz A, de Vugt ME. The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. International Journal of Geriatric Psychiatry 2016;31(12):1261-76.
117. Sansoni, J., Duncan, C., Grootemaat, P., Samsa, P., Capell, J., & Westera, A. (2014). Younger Onset Dementia: A Literature Review. Centre for Health Service Development. University of Wollongong.

B.5.3.3.5.10.2 Il Familiare

B.5.3.3.5.10.2.1 Documenti di Riferimento

118. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia - assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Giugno 2018. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/ng97.

119. National Institute for Health and Care Excellence. Supporting adult carers. Gennaio 2020. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/ng150.
120. Healthcare Improvement Scotland. Assessment, diagnosis, care and support for people with dementia and their carers – a national clinical guideline (2022). SIGN evidence-based clinical guidelines.
121. Cartabellotta A, Eleopra R, Quintana S, et al. Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza. Evidence 2018;10(10): e1000190.

B.5.3.3.5.10.2.2 Bibliografia - Supporto Psicologico Caregiver

122. O'Shea, D. M., De Wit, L., Yutsis, M., Castro, M., & Smith, G. E. (2018). Repetition priming in mild cognitive impairment and mild dementia: Impact of educational attainment. Journal of clinical and experimental neuropsychology, 40(4), 338-346.
123. Cravello, L., Martini, E., Viti, N., Campanello, C., Assogna, F., & Perotta, D. (2021). Effectiveness of a family support intervention on caregiving burden in family of elderly patients with cognitive decline after the COVID-19 lockdown. Frontiers in psychiatry, 12, 590104.
124. Passoni, S., Moroni, L., Toraldo, A., Mazzà, M. T., Bertolotti, G., Vanacore, N., & Bottini, G. (2014). Cognitive behavioral group intervention for Alzheimer caregivers. Alzheimer Disease & Associated Disorders, 28(3), 275-282.
125. Passoni, S., Curinga, T., Toraldo, A., Berlingeri, M., Fernandez, I., & Bottini, G. (2018). Eye movement desensitization and reprocessing integrative group treatment protocol (EMDR-IGTP) applied to caregivers of patients with dementia. Frontiers in Psychology, 9, 967.
126. Rotondo, E., Galimberti, D., Mercurio, M., Giardinieri, G., Forti, S., Vimercati, R., ... & Arighi, A. (2022). Caregiver Tele-Assistance for Reduction of Emotional Distress During the COVID-19 Pandemic. Psychological Support to Caregivers of People with Dementia: The Italian Experience. JOURNAL OF ALZHEIMER'S DISEASE, 85(3), 1045-1052.
127. Lion, K. M., Szcześniak, D., Bulińska, K., Mazurek, J., Evans, S. B., Evans, S. C., ... & Rymaszewska, J. (2021). Does the Meeting Centre Support Programme decrease the experience of stigmatisation among people with cognitive deficits?. Aging & Mental Health, 25(1), 160-169.
128. https://www.epicentro.iss.it/demenza/pdf/alcoveRaccomandazioni_ITA.pdf
129. Ottoboni, G., Amici, S., Iannizzi, P., Di Pucchio, A., Vanacore, N., Chattat, R., & DEMCAREGIVER Group Alunni Silvia Bianchini Filippo Cingolani Raffaella Leonardi Tamara Petturiti Francesca Spadoni Laura. (2019). Italian revised memory and behavior problems checklist (It-RMBPC): Validation and psychometric properties in Alzheimer's disease caregivers. Aging clinical and experimental research, 31(4), 527-537.

B.5.3.3.5.10.2 Cognitive Stimulation Therapy (CST)

B.5.3.3.5.10.2.1 Linee Guida di Riferimento

130. Young Dementia Network, Supporting implementation of the NICE guideline for young onset dementia, 2021;
131. Healthcare Improvement Scotland (2022). Assessment, diagnosis, care and support for people with dementia and their carers – a national clinical guideline. SIGN evidence-based clinical guidelines.
132. National Institute for Health and Care Excellence. (2018). Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers (NICE Guideline No. 97). Retrieved from https://www.nice.org.uk/guidance/ng97.

B.5.3.3.5.10.2.2 Bibliografia e Sitografia

133. Afia Ali, Emma Brown, Aimee Spector, Elisa Aguirre, Angela Hassiotis. Individual cognitive stimulation therapy for people with intellectual disability and dementia: protocol of a feasibility randomised controlled trial. BMJ Open. 2018;8(12): e022136.
134. Angela Project, Good practice in young onset dementia – improving diagnosis and support for younger people with dementia (2022).
135. Carbone Elena, Gardini Simona, Pastore Massimiliano, Piras Federica, Vincenzi Margherita, Borella Erika. Cognitive Stimulation Therapy for Older Adults With Mild-to-Moderate Dementia in Italy: effects on Cognitive Functioning, and on Emotional and Neuropsychiatric Symptoms. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2021;76(9):1700–1710.
136. Chen et al., Different durations of cognitive stimulation therapy for Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis, Clinical Interventions in Aging 2019:14 1243–1254.
137. Guidance for setting up groups for people affected by young onset Dementia, Young Dementia UK.
138. Livingston, Sommerlad, Orgeta, Costafreda, Huntley, Ames, Ballard, Banerjee, Burns, Cohen-Mansfield, Cooper, Fox, Gitlin, Howard, Kales, Larson, Ritchie, Rockwood, Sampson, Samus, Schneider, Selbæk, Teri, Mukadam. Dementia prevention, intervention, and care, Lancet 2017; 390: 2673–734.
139. Luke Gibbor, Lycia Forde, Lauren Yates, Stavros Orfanos, Christina Komodromos, Harriet Page, Kate Harvey, Spector Aimee. A feasibility randomised control trial of individual cognitive stimulation therapy for dementia: impact on cognition, quality of life and positive psychology. Aging Ment Health. 2021;25(6).
140. OPL n. 385/2013 "Approvazione delle linee guida per la definizione dello Psicologo Neuropsicologo" e OPL Prot. n.08/4025 del 25/03/2008 "La figura dello psicologo neuropsicologo".
141. Spector A., Woods B., Stoner R. C., and Orrell M. (2020). Making a Difference 1: an evidence based group program to offer maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to people with dementia. (Second edition) Hawker Publications, UK.
142. Sun, Zhang, Wang. Comparative Effectiveness of 3 Settings of Cognitive Stimulation Therapy on Cognition and Quality of Life for People With Dementia: a Systematic Review and Network Meta-analysis. J Am Med Dir Assoc. 2022;23(3):461–467.e11.
143. www.youngdementianetwork.org.
144. Woods B, Rai HK, Elliott E, Aguirre E, Orrell M, Spector A. Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews 2023, Issue 1. Art. No.: CD005562. DOI: 10.1002/14651858.CD005562.pub3.
145. Xue Chen, Effectiveness of cognitive stimulation therapy (CST) on cognition, quality of life and neuropsychiatric symptoms for patients living with dementia: A meta-analysis, Geriatric Nursing 47 (2022) 201_210.

B.5.3.3.5.10.3 Terapia Occupazionale

146. DeokJu Kim The Effects of a Recollection-Based Occupational Therapy Program of Alzheimer's Disease: A Randomiz Controlled Trial Occupational Terapy International Volume 2020.
147. J. A Watt, Zahra Goodarzi, A. Angeliki Veroniki,Vera Nincic, P. A Khan,.M. Ghassemi,Y. Lai,V. Treister,Y.Thompson,R. Schneider,A, Tricco, S. E Straus Comparative efficacy of interventions for reducing symptomsof depression in people with dementia: systematic review and network meta-analysis BMJ first published as 10.1136/bmj.n532 on 24 March 2021.

148. S. Bennett, K, Voigt-Radloff, L.Letts, L. Clemson, M.Graf.f, J. Wiseman, L.Gitlin Ocupational Therapy for people with dementia and their family carers provided at home : a systemic review and meta-analiysis BMJ Open. 2019; 9(11).

B.5.3.3.5.10.4 Attività Fisica-Supporto Fisioterapico

149. Iso-Markku P, Kujala UM, Knittle K et al. Physical activity as a protective factor for dementia and Alzheimer's disease: systematic review, meta-analysis and quality assessment of cohort and case–control studies. Br J Sports Med 2022; 56:701–709.
150. Lia H, Sub W, Danga H et al Exercise training for mild cognitive impairment in adults older than 60: a systematic review and meta-analysis. Journal of Alzheimer's Disease 2022; 88: 1263–1278.
151. Olczak A, Truszczynska-Baszak A, Stepien A. Functional therapeutic strategies used in different stages of Alzheimer's disease: a systematic review. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022; 19:11769.
152. Bs S.B.H, Zelinski EM. Extended practice and aerobic exercise interventions benefit untrained cognitive outcomes in older adults: a meta-analysis. J. Am. Geriatr. Soc. 2011; 60: 136–141.
153. Zhang S, Zhen K, Su Q et al. The effect of aerobic exercise on cognitive function in people with Alzheimer's Disease: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Int. J. Environ. Res. Public Health 2022; 19:15700.
154. Nocera JR, Mammino K, Kommula Y, et al. Effects of combined aerobic exercise and cognitive training on verbal fluency in older adults. Gerontol. Geriatr. Med. 2020; 6: 2333721419896884.
155. Zheng Y, Lang S, Liang J, et al. Effects of motor-cognitive interaction based on dual-task gait analysis recognition in middle age to aging people with normal cognition and mild cognitive impairment. Front. Aging Neurosci 2022; 14:969822.
156. Oliveira MPB, Carreira R, Padovez M, et al. Effectiveness of physical exercise at improving functional capacity in older adults living with Alzheimer's disease: a systematic review of randomized controlled trials. Disability and Rehabilitation, 2023; 45: 391-402.
157. Martins Souza M, Hotta Ansai J, Chagas Pereira da Silva M, et al. Can timed up and go subtasks predict functional decline in older adults with cognitive impairment? Dement Neuropsychol 2022 December;16(4):466-474.

B.5.3.3.5.10.5 Riabilitazione Cognitiva

158. Clinical Practice Guidelines and Principles of Care for People with Dementia. Sydney. Guideline Adaptation Committee; 2016. Disponibile a: https://cdpc.sydney.edu.au/wp-content/uploads/2019/06/CDPC-Dementia-Guidelines_WEB.pdf.
159. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia - assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Giugno 2018. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/ng97.

B.5.3.3.5.10.6 Training Cognitivo

160. Cartabellotta A, Eleopra R, Quintana S, et al. Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza. Evidence 2018;10(10): e1000190.
161. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia - assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Giugno 2018. Disponibile a: www.nice.org.uk/guidance/ng97.

B.5.3.3.5.10.7 Musicoterapia

162. Raglio, A., G. Bellelli, D. Traficante, M. Gianotti, M. C. Ubezio, S. Gentile, D. Villani and M. Trabucchi (2010 B). "Efficacy of music therapy treatment based on cycles of sessions: a randomised controlled trial." Aging Ment Health 14(8): 900-904.
163. Lyu J. Zhang J.,Mu Haiyan et al. (2018)The effects of Music Therapy on Cognition, Psychiatric Symptoms and Activities of Daily Living in Patients with Alzheimer's Disease, 64(4) 1347-1358.

B.5.3.3.5.10.8 Doll Therapy

164. Mackenzie, L., Wood-Mitchell, A., & James, I.A. (2007) Guidelines on the use of dolls in care settings. Journal of Dementia Care, 15(1), 26-27.
165. Shin, J. (2015). Doll therapy: An intervention for nursing home residents with dementia. Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services. 53(1), 13-18.
166. Bowlby J (1969) Attachment and Loss: Volume 1. Attachment. Hogarth Press, London.

B.5.3.3.5.10.9 Pet Therapy

167. Vegue-Parra 2021 Benefits of Dog-Assisted Therapy in Patients with Dementia Residing in AgedCare Centers in Spain.

B.5.3.3.5.10.10 Validation Therapy

168. Neal M., Barton Wright P. (2003) "Validation Therapy for Dementia" Cochrane Database of Syst Rev(3): CD001394.

B.5.3.3.5.10.11 ABC

169. Stanley M.A., Calleo J., Bush A.L. et al (2013) "The Peaceful Mind Program: A Pilot Study of a CBT-Based Intervention for Ansioux Patients with Dementia" The America Journal of Geriatric Psychiatry: official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry, 21(7).

B.5.3.3.5.10.12 Dementia Care Mapping

170. Chenoweth, L., M. T. King, Y.-H. Jeon, H. Brodaty, J. Stein-Parbury, R. Norman, M. Haas and G. Luscombe (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." The Lancet Neurology 8(4): 317-325.
171. Teri, L., P. Huda, L. Gibbons, H. Young and J. van Leynseele (2005). "STAR: a dementia-specific training program for staff in assisted living residences." Gerontologist 45(5): 686-693.

B.5.3.3.5.10.13 Gentle Care Approccio Protesico

172. Jones Moyra Gentle Care Carocci editore Roma 2005.
173. Guaita A., Jones M. (2000) Il progetto GENTLECARE G Gerontol 48: 781-786.

B.5.3.4 Bibliografia Macrofase 4.Cure Palliative

174. Wolfson C, Wolfson DB, Ascharian M.,Lan CE, OstbyeT, Rockwood K, Hogan DB. A reevalutation of the duration of survival after the onset of dementia. N Engl J Med 2001;344:1111-1116.
175. De Schreye R, Smets T., Deliens L. et al. "Appropriateness of end-of-life care in people dying from dementia. Applying quality indicators of linked administrative databases" JAMDA 2020;21:1093-110.
176. Peruselli C., Manfredini L. et al "Il bisogno di cure palliative" Riv. It. Cure Palliative 2019;21:67-74.
177. Arnold E. Finucane A.M. MacLullich A.M.J. Validation for delirium assessment in specialist palliative care settings: protocol of a prospective diagnostic test accuracy study. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7613285/#!po=16.5094.
178. Tieges Z., Maclullich A.M.J., Anand A., Brookes C, Cassarino M., O'connor M, Ryan D, Saller T., Arora R.C., Chang Y., Agarwal K., Taffet G. Quinn T., S.D., Galvin R. Diagnostic accuracy of the 4AT for delirium detection in older adults: systematic review and meta-analysis Age Ageing. 2021 May; 50(3): 733–743.
179. Moroni L., et al "Il modello organizzativo in cure palliative" Riv.It. Cure P.2019;21:248-252.
180. Holmers H.M., Sachs G.A., Shega J.W., Hougham G.W., Hayley D.C., Dale W. Integrating Palliative Medicine into the Care of Persons with Advanced Dementia: Identifying Appropriate Medication Use. JAGS 56:1306-1311,2008.
181. Pasina L., Sarah Astuto S., Nobili A. The evaluation of appropriateness of drug prescribing in older adults: the update of the Beers criteria. Giornale Italiano di Farmacoeconomia e Farmacoutilizzazione 2016; 8 (1): 5-15.
182. Sandro Spinsanti, La cura in modalità palliativa, Ed. Dapero, Piacenza 2022, pp. 185.
183. Mitchell SL, Kiely DK, Hamel BH. Dying with advanced dementia in the nursing home. Arch Intern Med 2004;164:321-326).
184. Van der SteenJT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL, Mehr DR. Treatment of Nursing Home Residents with Dementia and Lower Respiratory Tract Infection in the United States snd the Netherlands: An Ocean Apart. JAGS, 52:691-69, 2004.
185. Morrison RS, Siu AL. Survival in end-staged dementia following acute illness. JAMA 2000; 284:47-52.
186. Di Giulio P, Toscani F,Villani D., Brunelli C, Gentile S., Patrizia Spadin P. Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. Journal of Palliative Medicine.Volume 11, Number 7, 2008; 1023-28.
187. Finnucane T, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia. JAMA, 1999:1365-70.
188. Gillick M. The role of tube feeding in advanced dementia. N Engl J Med. 2000; 342:206-10.
189. Mitchell SL, Kiely DK, Lipsitz LA. The risk factors and impact on survival of feeding-tube placement in nursing home residents with severe cognitive impairment. Arch Intern Med. 1997; 157:327-332.
190. Gill T.M., Gahbaauer E., Han L., Allore H.G.. Trajectories of Disability in the Last Year of Life. NEJM 2010; 362:1173-1180.
191. L Mitchell S.L. , Miller S.C., Teno J. M., Davis R. B., Shaffer M. L. The Advanced Dementia Prognostic Tool:A Risk Score to Estimate Survival in NH's Residents with Advanced Dementia J Pain Symptom Manage. 2010 Nov; 40(5): 639–651.
192. Van der SteenJT, Kruse RL, Ooms ME, Ribbe MW, van der Wal G, Heintz LL, Mehr DR. Treatment of Nursing Home Residents with Dementia and Lower Respiratory Tract Infection in the United States snd the Netherlands: An Ocean Apart. JAGS, 52:691-69, 2004.
193. Villani D. La fase terminale della malattia. Le demenze, la cura e le cure. Maggioli 2016.

B.5.3.4.1 Approccio Palliativo

194. Xavier Gómez-Batiste 1, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier; Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia BMJ Support Palliat Care 2013 Sep;3(3):300-8.
195. Scottish Intercollegiate Guidelines Network, Risk reduction and management of delirium, A national clinical guideline March 2019. chrome-extension://oemmndcbldboiebfnladdacbdfmadadm/https://www.sign.ac.uk/media/1423/sign157.pdf.
196. Aprire Network "Documento di consenso sulle cure palliative nel grande anziano a domicilio, nelle residenze e in hospice" https://www.aprirenetwork.it/2019/01/05/documento-di-consenso-sulle-cure-palliative-nel-grande-anziano-a-domicilio-nelle-residenze-e-in-hospice/ (Inserire documenti riferimento).

B.5.3.4.2 Cure Anticipatorie

197. Caterina Magnani C., Peruselli C.,con il supporto e l'approvazione di Bastianello S., Bonesi M.G., ManfrediniL., Tanzi S., Gruppo di lavoro FCP-SICP "Complessità e Reti di Cure Palliative" 10/07/2019.
198. Wang E, Major VJ, Adler N et al "Supporting acute advance care planning with precise, timely mortality risk predictions" NEJM Catalyst 2021;2:1-22.
199. https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/attachments/Studies-OACC-Brief-Introduction-Booklet
200. Veronese S. "La versione italiana di OACC: dalla valutazione dei bisogni alla pianificazione delle cure palliative" RICP 2020;22:147-158.
201. Veronese S, Rabitti E, Costantini M, Valle A, Higginson. Translation and cognitive testing of the Italian Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS) among patients and healthcare professionals. PLoS ONE 2019;14: e0208536.

B.5.3.4.3 Cura Palliativa

202. Linea Guida inter-societaria, SIGG – SIGOT – SIMG – SIMI – FADOI – SIF, per la gestione della multimorbilità e polifarmacoterapia 2021.
203. By the American Geriatrics Society 2015 Beers Criteria Update Expert Panel. American Geriatrics Society 2015 Updated Beers Criteria forPotentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. J Am Geriatr Soc. 2015 ;63(11):2227-46.
204. Gentile S., Villani D. Difficoltà di alimentazione e demenza: proposta di un processo decisionale. I luoghi della cura Anno III, n 3, 9-12, 2003.
205. Congedo M, R. I. Causarano R.I., Alberti F., Bonito V., Borghi L., Colombi L., Defanti C.A., Marcello N., Porteri C., Pucci E., Tarquini D., M. Tettamanti M.l, A. Tiezzim, Tiraboschi P., Gasparini M. For the Bioethics and Palliative Care in Neurology Study Group of the Italian Society of Neurology. Ethical issues in end of life treatments for patients with dementia. European Journal of Neurology 2010, 17: 774–779.

B.5.3.5 Condizioni Particolari in Pazienti con Demenza

B.5.3.5.1 Gestione e Prevenzione Complicanze

206. Trabucchi M, Boffelli S. Le complicanze somatiche. In (Trabucchi M, Boffelli S): La gestione del paziente demente, Roma Critical Medicine Publishing Ed, 2004: pp 184-210.

207. Roitto HM, Aalto UL, Öhman H, Saarela RKT, Kautiainen H, Salminen K, Pitkälä KH.Association of medication use with falls and mortality among long-term care residents: a longitudinal cohort study.BMC Geriatr. 2023 Jun 19;23(1):375. doi: 10.1186/s12877-023-04096-6.
208. Matarese M, Ivziku D, Bartolozzi F, Piredda M, De Marinis MG.J Systematic review of fall risk screening tools for older patients in acute hospitals. Adv Nurs. 2015 Jun;71(6):1198-209. doi: 10.1111/jan.12542. Epub 2014 Oct 7.

B.5.3.5.2 Gestione BPSD

209. Abraha I, Rimland JM, Trotta FM, Dell'Aquila G, Cruz-Jentoft A, Petrovic M, Gudmundsson A, Soiza R, O'Mahony D, Guaita A, Cherubini A. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treatbehavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. BMJ Open. 2017 Mar 16;7(3).
210. Bianchetti A,FerranniniL, Vampini C, ZanettiO ,TrabucchiM. PianoNazionaleDemenze. Nuovi scenari di cura. Psicogeriatria Supplemento-Anno XI(2),2016: 5-14.
211. Bianchetti A. Presentazione del Documento "Il trattamento farmacologico dei sintomi psicologici e comportamentali in corso di demenza:aspetticliniciemedico-giuridici"Psicogeriatria2014;3:71- 72.
212. Bessey LJ, Walaszek A. Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia.Curr Psychiatry Rep. 2019 Jul 1;21(8):66. doi: 10.1007/s11920-019-1049-5.
213. Gerlach LB, Kales HC.Managing Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Psychiatr Clin North Am. 2018 Mar;41(1):127-139. Doi: 10.1016/j.psc.2017.10.010. Epub 2017 Dec 7.
214. Preuss UW, Wong JW, Koller G.Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review. Psychiatr Pol. 2016;50(4):679-715. doi: 10.12740/PP/64477.

B.5.3.5.3 Gestione persona con Delirium

215. Rieck KM, Pagali S, Miller DM. Delirium in hospitalized older adults. Hosp Pract (1995). 2020 Mar;48(sup1):3-16. Doi:10.1080/21548331.2019.1709359. Epub 2020 Jan 18.
216. Mart MF, Williams Roberson S, Salas B, Pandharipande PP, Ely EW. Prevention and Management of Delirium in the Intensive Care Unit. Semin Respir Crit Care Med. 2021 Feb;42(1):112-126. doi: 10.1055/s-0040-1710572. Epub 2020 Aug 3.
217. Mattison MLP. Delirium.Ann Intern Med. 2020 Oct 6;173(7):ITC49-ITC64. doi: 10.7326/AITC202010060.
218. Inouye SK, Westendorp RG, Saczynski JS. Delirium in elderly people. Lancet. 2014 Mar 8;383(9920):911-22. doi: 10.1016/S0140-6736(13)60688-1. Epub 2013 Aug 28.
219. Hshieh TT, Inouye SK, Oh ES.Delirium in the Elderly.Psychiatr Clin North Am. 2018 Mar;41(1):1-17. doi: 10.1016/j.psc.2017.10.001. Epub 2017 Dec 22.

B.5.3.5.4 Gestione Accessi in Pronto Soccorso Persona con Demenza

220. Aminzadeh F, Dalziel WB. Older adults in the emergency department: a systematic review of patterns of use, adverse outcomes, and effectiveness of interventions. Ann Emerg Med 2002;39:238-47.
221. Boffelli S, Mattanza C, Morandi M. Il paziente demente in Pronto Soccorso. In: La persona affetta da demenza e l'assistenza ospedaliera. A cura di Marco Trabucchi, Carocci Ed, 2007.
222. Schumacher JG, Deimling GT, et al. Older adults in the emergency department: predicting physician's burden levels. J Emerg Med 2006;30:455-60.

B.5.3.6 Istituti Giuridici Tutela

223. Linea Guida "Sindrome Demenza Diagnosi e trattamento". Consiglio Sanitario Regione Toscana.
224. Goldfarb D. et al. Disclosure of Alzheimer's disease and dementia: patient- and care partner-centric decision-making and communication. The Journal of Clinical Psychiatry 2019;80(2):MS18002BR1C.
225. Bosisio F. et al. Planning ahead with dementia: what role can advance care planning play? A review on opportunities and challenges. Swiss Medical Weekly 2018;148:w14706.
226. Mi-Kyung S. et al. SPIRIT advance care planning intervention in early stage dementias: An NIH stage I behavioural intervention development trial. Contemporary Clinical Trials 2018;71:55-62.
227. Sellars M. et al. Perspectives of people with dementia and carers on advance care planning and end-of-life care: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. Palliative Medicine 2019;33(3):274-290.
228. Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.
229. D.M. 28 maggio 1999, n. 329 Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera a), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124., e successive modifiche.
230. PDTA REGIONE DEL VENETO - allegato B DGR nr. 570 del 09 maggio 2019
231. Conferenza delle regioni e delle province autonome - 6 agosto 2020 RACCOMANDAZIONI PER LA GOVERNANCE E LA CLINICA NEL SETTORE DELLE DEMENZE.
232. Alzheimer Suisse – Guida e demenza 2020.

B.5.3.7 Ruolo delle Associazioni

233. Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di "Comunità amiche delle persone con demenza", Conferenza delle Regioni e delle PPAA, 19/2019/CR11a/c7 del 18/12/2019.

B.5.3.8 Comunicazione

234. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP, «SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer», Oncologist, 2000, 5, pp. 302-11.
235. Frisoni G. «Breaking the diagnosis of dementia». Lancet Neurology 2004;3:125-26.
236. Tiraboschi P. La comunicazione della diagnosi al paziente affetto da demenza lieve. rMH 2013; 25.

B.5.3.9 Telemedicina

237. Fonte: https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2022/11/02/256/sg/pdf.
238. Pilotto A, Cella A, Daragjati J, Veronese N, Musacchio C, Mello AM, Logroscino G, Padovani A, Prete C, Panza F. Three Decades of Comprehensive Geriatric Assessment: Evidence Coming From Different Healthcare Settings and Specific Clinical Conditions. J Am Med Dir Assoc 2017;18:192.e191-192.e111.
239. Clegg A, Bates C, Young J, Ryan R, Nichols L, Ann Teale E, Mohammed MA, Parry J, Marshall T. Development and validation of an electronic frailty index using routine primary care electronic health record data. Age Ageing 2016;45:353-360.
240. Gilbert T, Neuburger J, Kraindler J, Keeble E, Smith P, Ariti C, Arora S, Street A, Parker S, Roberts HC, Bardsley M, Conroy S. Development and validation of a Hospital Frailty Risk Score focusing on older people in acute care settings using electronic hospital records: an observational study. Lancet 2018;391:1775-1782.
241. Hafdi M, Hoevenaar-Blom MP, Richard E. Multi-domain interventions for the prevention of dementia and cognitive decline. Cochrane Database Syst Rev. 2021 Nov 8;11(11):CD013572. doi: 10.1002/14651858.

242. Mayer et al. An estimate of attributable cases of Alzheimer disease and vascular dementia due to modifiable risk factors: the impact of primary prevention in Europe and in Italy. Dement Geriatr Cogn Dis Extra. 2018;8(1):60-71.
243. Livingston et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396: 413–46.
244. The Lancet Neurology. Finding a cure for Alzheimer's disease starts with prevention. Lancet Neurol. 2016 Jun;15(7):649.
245. Wu YT, Fratiglioni L, Matthews FE, Lobo A, Breteler MM, Skoog I, Brayne C. Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. Lancet Neurol. 2016 Jan;15(1):116-24.
246. Sara Berloto, Francesco Longo, Elisabetta Notarnicola, Eleonora Perobelli, Andrea Rotolo (Cergas SDA Bocconi. I piani regionali demenze: quale stato dell'arte? I Luoghi della Cura. Numero1-2022.
247. National Institute for Health and Social Reserach (NIHR). Assessment and management pathways of older adults with mild cognitive impairment: descriptive review and critical interpretive synthesis. Health and Social Care Delivery Research 2022; 10(10).
248. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. Abraha I, et al. BMJ Open 2017;7:e012759. doi:10.1136/bmjopen-2016-012759.
249. Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in Clinical Settings: Recommendations from a Multidisciplinary Expert Panel. JAGS 62:762–769, 2014.
250. Neuropsychiatric symptoms as early manifestations of emergent dementia: Provisional diagnostic criteria for mild behavioral impairment. Alzheimer's & Dementia 12 (2016) 195-202.
251. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396: 413–46.
252. Dent E, Martin FC, Bergman H, Woo J, Romero-Ortuno R, Walston JD. Management of frailty: opportunities, challenges, and future directions. Lancet 2019;394:1376-1386.
253. Jackson TA, MacLullich AM, Gladman JR, Lord JM, Sheehan B. Undiagnosed long-term cognitive impairment in acutely hospitalised older medical patients with delirium: a prospective cohort study. Age Ageing 2016;45:493-499.
254. Jackson TA, Gladman JR, Harwood RH, MacLullich AM, Sampson EL, Sheehan B, Davis DH. Challenges and opportunities in understanding dementia and delirium in the acute hospital. PLoS Med 2017;14:e1002247.
255. Nonpharmacologic Management of Behavioral Symptoms in Dementia. JAMA, November 21, 2012—Vol 308, No. 19.
256. A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention, and care by 2025. Int J Geriatr Psychiatry. 2018;33:900–906.
257. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E, Di Pucchio A, Marzolini F, Canevelli M, Di Fiandra T, Vanacore N. A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria. J Alzheimers Dis 2018;66:1471-1481.
258. Ilis G, Gardner M, Tsiachristas A, Langhorne P, Burke O, Harwood RH, Conroy SP, Kircher T, Somme D, Saltvedt I, Wald H, O'Neill D, Robinson D, Shepperd S. Comprehensive geriatric assessment for older adults admitted to hospital. Cochrane Database Syst Rev 2017;9:CD006211.
259. Cesari M, Pérez-Zepeda MU, Marzetti E. Frailty and Multimorbidity: Different Ways of Thinking About Geriatrics. J Am Med Dir Assoc 2017;18:361-364.
260. Guthrie B, Payne K, Alderson P, McMurdo ME, Mercer SW. Adapting clinical guidelines to take account of multimorbidity. BMJ 2012;345:e6341.

261. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet Public Health. 2022 Feb;7(2):e105-e125.
262. Gedde MH, Husebo BS, Mannseth J, Naik M, Selbaek G, Vislapuu M, Berge LI. The impact of medication reviews by general practitioners on psychotropic drug use and behavioral and psychological symptoms in home-dwelling people with dementia: results from the multicomponent cluster randomized controlled LIVE@Home.Path trial. BMC Med. 2022 May 26;20(1):186.
263. Chambers D, Cantrell A, Sworn K, Booth A. Assessment and management pathways of older adults with mild cognitive impairment: descriptive review and critical interpretive synthesis. Health Soc Care Deliv Res 2022;10(10).
264. Alzheimer's Disease Internazionale. The World Alzheimer Report. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trend. (2015). https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf.
265. Bavelaar L. Guidance for family about comfort care in dementia: a comparison of an educational booklet adopted in six jurisdictions over a 15 year timespan. BMC Palliative Care 2022; 21:76.
266. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimer's & Dementia - (2011) 1–6.
267. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging and Alzheimer's Association workgroup. Alzheimer's & Dementia - (2011) 1–10.
268. 2018 National Institute on Aging—Alzheimer's Association (NIA-AA) Research Framework NIA-AA Research Framework: Toward a biological definition of Alzheimer's disease. Alzheimer's & Dementia 14 (2018) 535-562
269. Prevalence and prognosis of Alzheimer's disease at the mild cognitive impairment stage. BRAIN 2015: 138; 1327–1338 | 1327.
270. Mild Cognitive Impairment. n engl j med 364;23 nejm.org june 9, 2011.
271. The Diagnosis and Management of Mild Cognitive Impairment A Clinical Review. JAMA December 17, 2014 Volume 312, Number 23.
272. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: recommendations of the International Working Group. Lancet Neurol 2021; 20: 484–96.
273. Biomarker validation of a cued recall memory deficit in prodromal Alzheimer disease. Neurology 2012;78:379–386.
274. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. Wang J, et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2015;86:101–109. doi:10.1136/jnnp-2014-308112.

B.5.4 Elenco Acronimi

ADL	Activity of Daily Living
ADS	Amministratore di Sostegno
CDCD	Centri Diagnosi e Cura Demenze
CdC	Casa di Comunità
CM	Clinical Manager
COT	Centrale Operativa Territoriale
CSA	Cure Sub Acute
CP	Cure Palliative

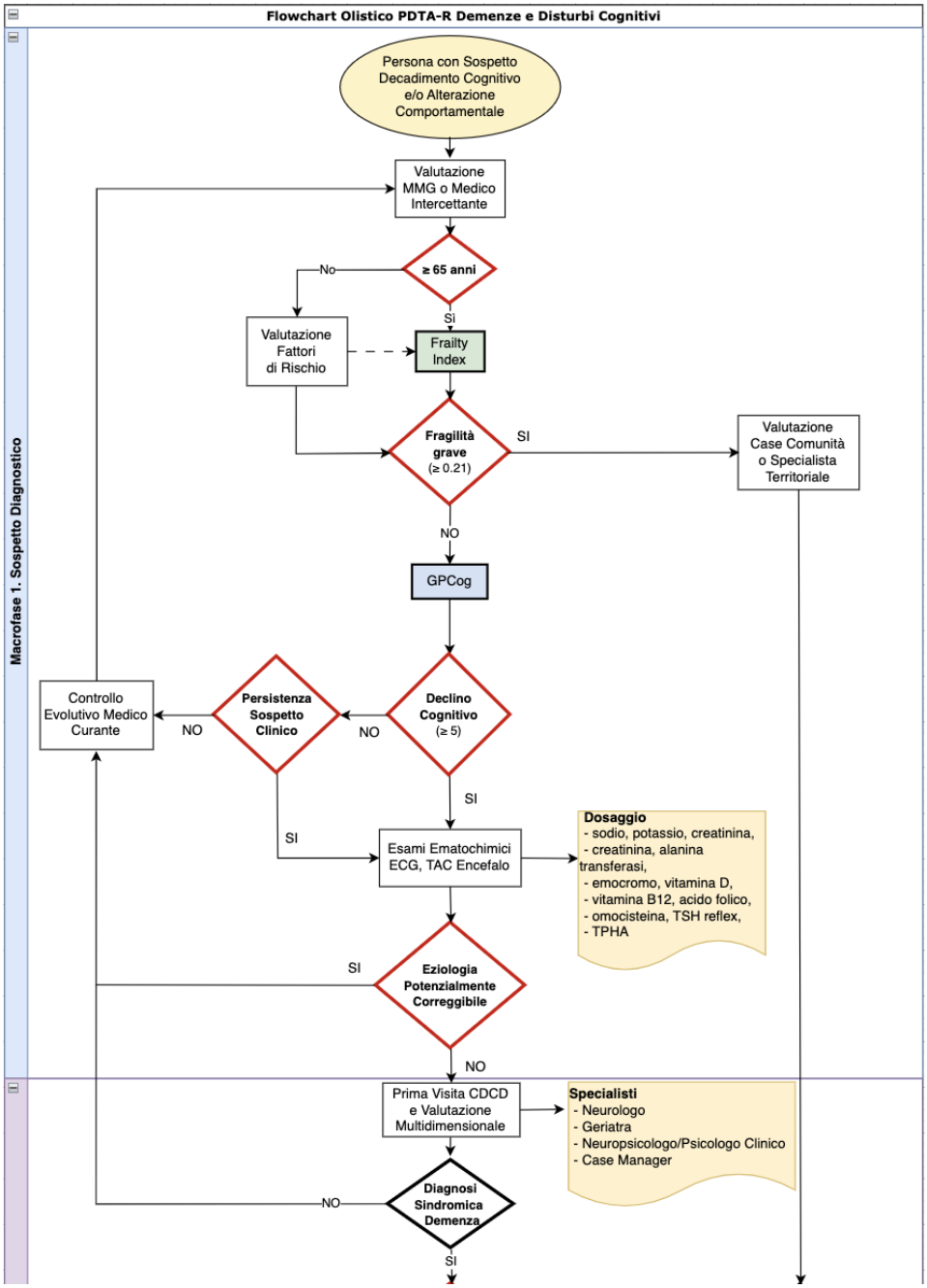
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
DEA	Dipartimento Emergenza Urgenza e Accettazione
DDD	Dose Definita Die
EVM	Equipe Valutazione Multidimensionale
FAST	Function Assesment Staging Test
GDS	Global Deterioration Scale
IFeC	Infermiere di Famiglia e Comunità
IPOS	Integrated Palliative Care Scale
IPU	Integrated Practice Unit – Unità di Assistenza Integrate
KF	Key Figure - Figure Chiave
MMG	Medico di Medicina Generale
MCI	Mild Cognitive Impairment
NA	Nucleo Alzheimer
OdC	Ospedale di Comunità
OSS	Operatore Socio-Sanitario
PAI	Piano Assistenziale Individualizzato
Pcd	Persona con demenza
PEM	Patient Expertience Manager - Responsabile Esperienza di Cura Paziente
PI	Progetto Individualizzato
PFCoM	Patient Flow-Co-Manager - Co-Responsabile-PDTA
PFM	Patient Flow Manager - Responsabile-PDTA
PFMT	Patient Flow Management Team – Gruppo Multidisciplinare-Multiprofessionale
PF	Patient Flow - Flusso Pazienti
PG	Patient Group - Gruppo di Pazienti
PJ	Patient Journey - Percorso Paziente
PRI	Piano Riabilitativo Individualizzato
RSA	Residenza Sanitaria Assistenziale
PUA	Punto Unico di Accesso
SDC PALL	Strumento diagnostico della complessità in cure palliative
TO	Terapista Occupazionale
VMD	Valutazione Multi-Dimensionale
WG	Working Group - Gruppo di Lavoro
YOD	Young Onset Dementia

C.0 SVILUPPO

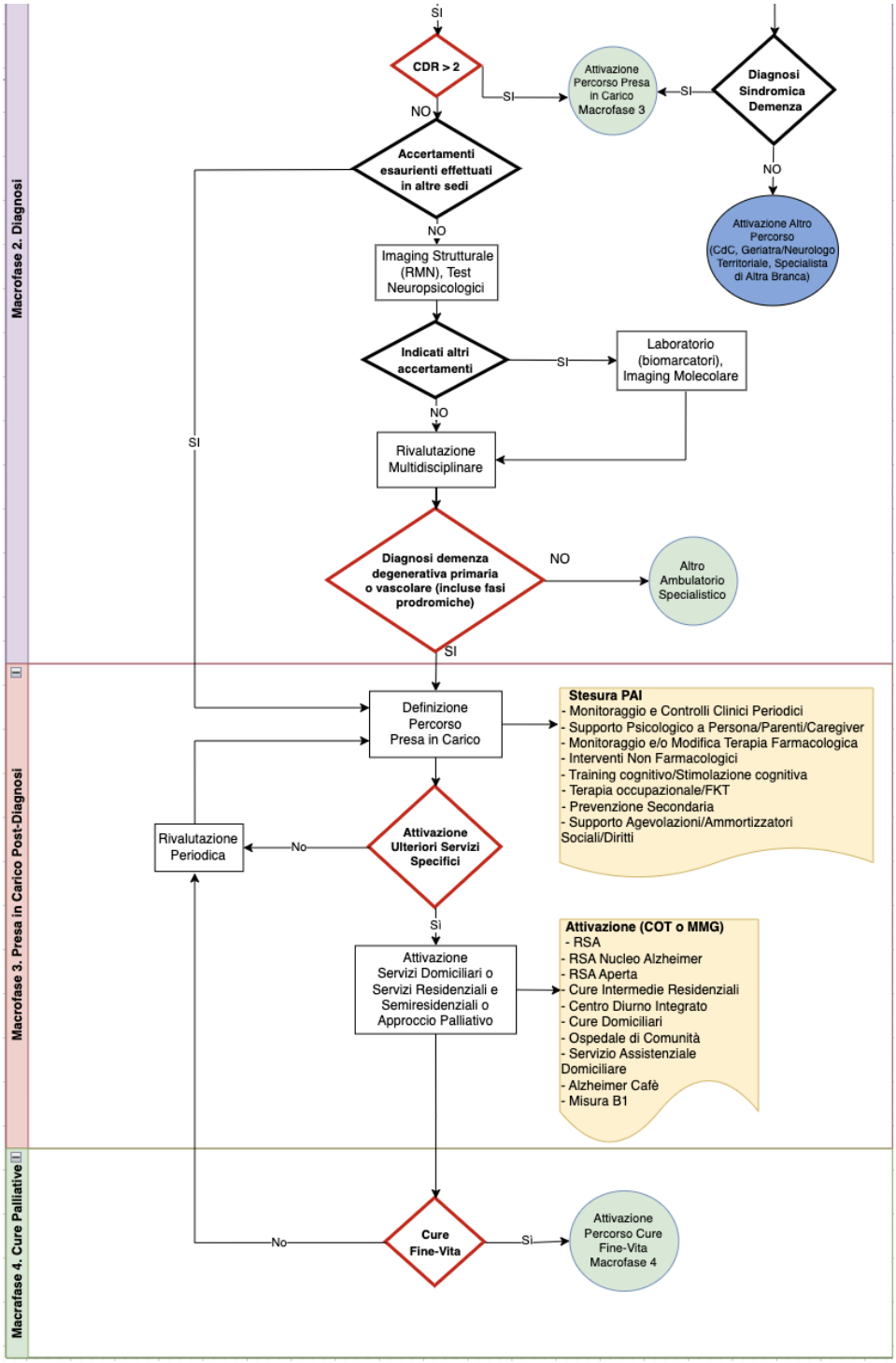
C.1 Progettazione Processi di Cura

C.1.1 Workflow Paziente Rete Regionale CDCD

Il workflow di seguito riportato descrive il percorso della persona con sospetta diagnosi di decadimento cognitivo e/o alterazione comportamentale afferente alla rete regionale lombarda dei CDCD e dei servizi per la persona con disturbi cognitivi e demenze, con l'obiettivo di ottimizzare sicurezza, efficacia, efficienza e appropriatezza delle prestazioni sanitarie.



Nota: per comodità di trattazione la Diagnosi Sindromica, da parte del CDCD o da parte dello specialista territoriale della CdC, è descrittà all'interno dei paragrafi dedicati alla Macrofase 1, riservando la trattazione della Macrofase 2 alla Diagnosi Specifica di Malattia condotta dai CDCD.



C.1.2 Gruppi Multidisciplinari-Multiprofessionali

Le Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze riconoscono la necessità di coinvolgere molteplici figure professionali afferenti a diverse discipline. Le figure professionali, funzionali a garantire l'offerta dei servizi sopra elencati in relazione ai bisogni e all'evoluzione della patologia, sono:

- Medico di Medicina Generale (MMG)
- Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD
- Psicologo
- Neuropsicologo
- Altri medici specialisti in relazione ai bisogni
- Infermiere
- Nutrizionista
- Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- Logopedista
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica
- Educatore professionale
- Assistente sociale
- Operatore sociosanitario (OSS)
- Educatore sociale

Si raccomanda il coinvolgimento di tali figure nella costruzione di un PDTA locale.

C.1.3 Nomina Responsabile-PDTA

Il coordinamento clinico-organizzativo dell'applicazione del PDTA locale viene svolto da un Responsabile-PDTA (usualmente identificato nel Responsabile del CDCD di riferimento aziendale) designato con atto aziendale, a cui è affidato il compito di effettuare:

- nomina, gestione e coordinamento del Gruppo Multidisciplinare-Multiprofessionale;
- manutenzione del PDTA;
- monitoraggio degli output e degli outcome;
- assessment e appraisal introduzione nuove tecnologie;
- valutazione formazione professionisti sanitari e non;
- predisposizione percorsi formativi/aggiornamento operatori coinvolti nel PDTA (ospedale-territorio) per i quali è richiesta appropriata expertise;
- interfacciamento con Direzioni Strategiche e Sistema Socio Sanitario Regionale.

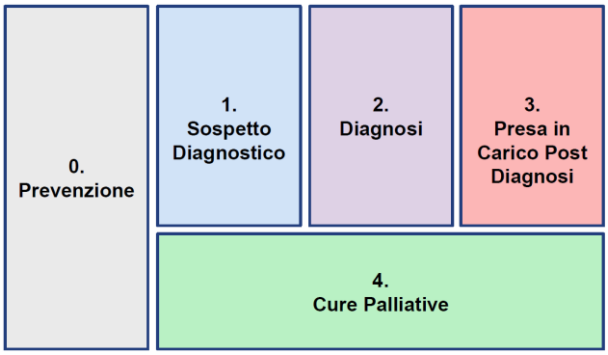
C.1.4 Gestione Ciclo di Cura per Unità Assistenza Integrate (IPU)

Il presente PDTA-R viene aggregato ad altri percorsi di cura regionali dedicati ad altre malattie neurodegenerative (PDTA Morbo di Parkinson, etc.) con l'obiettivo di costituire un'unica IPU (Integrated Practice Unit) dedicata alle Malattie Neurodegenerative gestendo l'intero ciclo di cura e non la singola patologia. Man mano che vengono sviluppate Integrated Practice Unit per gruppi crescenti di condizioni cliniche, le IPU vengono raggruppate in macro-raggruppamenti basati su cluster sempre più ampi di malattie. L'obiettivo è attuare la presa in carico di persone con bisogni complessi per erogare assistenza attraverso PDTA-R aggregati in una o più IPU dedicate anche a condizioni cliniche e esigenze differenti. L'erogazione di prestazioni sanitarie

attraverso IPU interattive consente di migliorare outcome, PREMS, PROMS e output di ciascun PDTA-R valorizzando l'eccellenza non basata sulle prestazioni dei singoli ma sulla competenza, l'integrazione ed il coordinamento di un team multidisciplinare con clinici che possano imparare come gruppo dalle prestazioni erogate e dalle migliori pratiche (Porter ME e Lee TH, 2021). Le IPU tendono alla risoluzione delle criticità incontrate dalla persona durante l'erogazione delle cure promuovendo un rapporto di fiducia con il malato, parenti e caregiver, umanizzando l'assistenza, garantendo la cura integrata e la continuità assistenziale lungo il percorso del paziente (Patient Journey). Per raggiungere elevati livelli di efficienza, le IPU prevedono all'interno di un PDTA locale la dislocazione degli interventi meno complessi dai presidi ospedalieri di livello elevato a quelli di livello base e/o ai centri ambulatoriali anche prevedendo accordi e convenzioni interaziendali affiliandosi con siti di fornitura per migliorare l'efficienza erogativa evitando duplicazioni dei servizi tra siti/strutture.

C.1.5 Standardizzazione Processi in Macrofasi Logico-Funzionali

In virtù della complessità clinico-organizzativa della prevenzione e gestione del paziente con sospetta diagnosi di demenza, il percorso di cura è stato progettato mediante articolazione in cinque macrofasi logico-funzionali strutturali (Macrofase 0. Prevenzione Primaria e Secondaria, Macrofase 1. Sospetto Diagnostico, Macrofase 2. Diagnosi, Macrofase 3. Presa in Carico Post-Diagnosi e Macrofase 4. Cure Palliative), accorpando Gruppi di Pazienti (Patient Group) con bisogni e condizioni simili; alcune macrofasi prevedono l'erogazione delle "Intervention" in modalità trasversale lungo alcune sezioni o l'intero percorso di cura.



Macrofasi Strutturali Logico-Funzionali del PDTA

Per un più semplice ed immediato accesso ai capitoli che compongono questo documento, sono stati posizionati in coda alle principali macrofasi (0-4.) del PDTA-R, argomenti con impatto trasversale su una o più macrofasi sia puntuale che sistemico, tra cui la "Gestione di Condizioni Particolari di Pazienti con Demenza", gli "Istituti Giuridici di Tutela", il "Ruolo delle Associazioni", la "Comunicazione" e la "Telemedicina".

C.2 MACROFASI LOGICO-FUNZIONALI

Di seguito vengono riportate cinque principali macrofasi logico-funzionali in cui è stato suddiviso il PDTA. Ogni macrofase del PDTA è stata strutturata in modo tale che, descritta la pratica assistenziale corrente (AS IS), sia prefigurato un percorso migliorativo (TO BE) da implementarsi nella rete regionale lombarda dei CDCD e dei servizi per la persona con disturbi cognitivi e demenze.

C.2.0 Macrofase 0. Prevenzione

Attori: MMG o Medico intercettante, operatori sanitari delle cure primarie e territoriali (ATS e ASST)

Obiettivo: Informare il paziente dei principali determinanti di salute e sensibilizzare ad aderire a corretti stili di vita.
Modalità di accesso: Diretta.
Attività:

In questa sezione riportiamo le evidenze scientifiche disponibili nella letteratura sui fattori di rischio modificabili e sulle condizioni associate al rischio di progressione del declino cognitivo a demenza. Il PDTA risulta di ausilio nel migliorare la percezione del rischio per pazienti e medici, e identificare precocemente le fasi di rischio, condividendo interventi rispettivamente per ridurre l'incidenza del declino cognitivo e per rallentarne la velocità di progressione una volta che questo si è instaurato.
I fattori che determinano l'aumento o la diminuzione del rischio di sviluppare demenza iniziano precocemente e continuano durante tutto l'arco della vita, quindi non è mai troppo presto o troppo tardi per agire.

C.2.0.1 Prevenzione Primaria, Secondaria e Terziaria

Gli operatori sanitari devono porre in atto strategie volte a ridurre l'impatto sulle persone assistite dei determinanti di salute modificabili, spiegati nel paragrafo specifico dei fattori di rischio, che aumentano la probabilità di sviluppo di demenza. Le azioni specifiche consistono nel:

- monitorare la pressione arteriosa, tenendo il valore sistolico sotto i 130 mmHg
- incoraggiare l'utilizzo di apparecchi ausiliari per la perdita di udito e ridurre l'eccessiva esposizione a rumori
- Ridurre l'esposizione all'inquinamento atmosferico
- Ridurre l'uso di fumo di tabacco e l'esposizione a fumo passivo
- Prevenire i traumi cerebrali
- Prevenire l'abuso di alcol
- Ridurre il tasso di abbandono scolastico precoce
- Prevenire o ridurre l'obesità e le connesse condizioni di diabete
- Promuovere l'attività fisica, anche in età avanzata
- Favorire una corretta igiene del sonno
- Individuare e trattare disturbi dell'umore e depressione

Prima della diagnosi, tali azioni possono essere svolte tramite valutazione anamnestica, misurazione dei parametri vitali, controllo del peso e dell'altezza, della glicemia, e promuovendo interventi volti a modificare gli stili di vita.

Quest'ultimi, nello specifico, assumono un'importanza fondamentale nella prevenzione di tutte le MCNT e, conseguente, delle demenze, così come indicato dai principali documenti programmatori in tema di prevenzione e promozione della salute, quali il Piano Nazionale Prevenzione 2020-2025 ed il Piano Regionale Prevenzione 2021-2025, in accordo con quanto già previsto all'interno del precedente Piano Cronicità.
Tali documenti evidenziano la necessità di mettere in atto interventi basati su strategie intersettoriali, volte a favorire l'integrazione delle politiche sanitarie con quelle sociali, sportive, turistiche, culturali, economiche, ambientali, sviluppando anche interventi per creare contesti ed opportunità favorevoli all'adozione di uno stile di vita sano e attivo, tra cui interventi per la creazione di contesti idonei per la promozione dell'attività fisica, aventi come target tutta la popolazione e strutturati secondo la logica del ciclo di vita, sostenuti da azioni di comunicazione, informazione e formazione sia per la popolazione che per gli operatori sanitari. Il numero dei potenziali destinatari, la complessità e la rilevanza dei fattori in gioco, infatti, richiedono la definizione – anche in campo preventivo – di una programmazione fondata su approcci e metodologie appropriate, caratterizzata per impatto e sostenibilità, orientata da un approccio equity-oriented, integrabile e implementabile nel medio-lungo periodo grazie ai prevedibili sviluppi dell'E-health e delle tecnologie applicate alla salute.

Tra i fattori protettivi, la promozione di attività fisica e movimento diventa fondamentale: praticare quotidianamente attività fisica non solo permetta di ridurre il rischio di contrarre malattie croniche (quali diabete, disturbi cardiovascolari, ictus, alcune forme di cancro, demenze, ecc.) e di agire sull'equilibrio energetico ed il controllo del peso, ma produca effetti positivi anche sulla salute mentale (WHO, 2015).

Sulla base di tali evidenze, il Programma Predefinito 2 "Comunità attive" del PNP 2020-2025 mira a promuovere l'adozione consapevole di uno stile di vita sano e attivo in tutte le età e target per contribuire alla prevenzione ad al contrasto delle MCNT,

sviluppando un vero e proprio approccio di sistema per la promozione del movimento e dell'attività motoria, caratterizzato dalla combinazione di politiche "Upstream" (a monte), capaci di migliorare i fattori sociali, culturali, economici e ambientali che supportano l'attività fisica (promozione dell'approccio Urban Health e di Prevenzione ambientale, progettazione delle infrastrutture nell'ottica della mobilità sostenibile in linea con i Sustainable Development Goals delle Nazioni Unite) e dowstream (a valle), centrate su azioni educative e informative, che rendano "facile" (nudging) l'adozione di uno stile di vita attivo a tutta la popolazione e a target specifici, contrastando la sedentarietà, contribuendo a ridurre/rallentare i processi di cronicizzazione e promuovendo processi di inclusione sociale, empowerment ed health literacy nella popolazione.

Esso, quindi, con il pieno coinvolgimento degli attori sanitari, sociosanitari e sociali, fondazioni, RSA, università, associazioni di promozione sociale e sportiva, professionali, palestre, e con un'attenzione alla valorizzazione del ruolo del Terzo settore e del Volontariato in una logica di cittadinanza attiva, si pone di:

- potenziare i programmi regionali già attivi nei diversi setting (Scuola: Pedibus, Pause attive, Un miglio al giorno; Luoghi di lavoro: scale per la salute, byke to work, creazione di percorsi pedonali/ciclabili in prossimità dell'azienda, creazione della figura del "mobility manager", pause attive sul posto, eventi di sensibilizzazione es. giornate "a piedi al lavoro" o "al lavoro in bicicletta"; Comunità locali: Gruppi di cammino; Servizi sociosanitari: potenziamento offerta counseling motivazionale breve; CAG in movimento ecc.)
- sviluppare in tutte le ATS una rete di offerta che integri interventi di comunità con programmi strutturati di esercizio fisico, basati su protocolli di Attività Fisica Adattata
- sostenere lo sviluppo di offerta mirata di AFA/EFA, Pet Therapy, Ippoterapia, educazione terapeutica ecc.
- rafforzare l'offerta di counseling motivazionale per il cambiamento degli stili di vita, anche attraverso percorsi di aggiornamento e formazione per MMG, Operatori sanitari del SSR, Medici Competenti
- sviluppare strategie targettizzate di informazione, comunicazione e marketing sociale
- promuovere l'integrazione di pratiche volte a favorire attività fisica e movimento all'interno dei diversi setting (scuola, luoghi di lavoro, comunità locali, setting sanitario) e in accordo con i diversi programmi predefiniti e liberi del PRP 2021-2025, tra cui il Programma Libero 20 - Prevenzione della Cronicità.

Tra le azioni prevista dal programma, inoltre, vi è la costituzione di Laboratori Permanenti per la Promozione di attività fisica e movimento, al fine di promuovere lo sviluppo di un lavoro intersettoriale e partecipato tra gli attori del territorio, capace di garantire azioni di diverso tipo per target e finalità (comunicazione, ricerca, intervento, ecc.).

Tali laboratori, così come indicato dalla DGR 7758/2022, dovranno strutturarsi mediante due differenti dispositivi:

- Una cabina di regia o struttura "organizzativa" con titolarità in capo ad ATS: luogo di raccordo per la programmazione e l'integrazione degli interventi. Tale dispositivo avrà il compito di riunire i rappresentati delle istituzioni attive sul tema del movimento al fine di declinare localmente le linee di azioni regionali (palestre della salute, applicazione dei protocolli AFA/EFA, ecc.) rispondendo in modo efficace, efficiente e sostenibile ai bisogni del territorio.
- Reti territoriali o gruppi operativi: gruppi di lavoro allargati costituiti in ciascuna ASST, capaci di rappresentare i diversi distretti afferenti. Tali gruppi, in particolare, in accordo con la cabina di regia o struttura organizzativa ATS, hanno il compito di declinare nei differenti territori/distretti azioni e programmi per la promozione del movimento sostenibili e

capaci di rispondere ai bisogni specifici della popolazione (per setting e target specifici). Nei Laboratori ASST, di norma, sulla base delle differenti caratteristiche territoriali, saranno coinvolti Responsabili/Referenti/Rappresentanti di: ATS (con particolare attenzione all'area della prevenzione e promozione della salute e all'epidemiologia), Dipartimento funzionale di prevenzione delle ASST, Distretti, Case di comunità, Enti Locali, Reti d'ambito territoriale Scuole (UST), Associazioni sportive (UISP, CSI, CIP, CONI, ecc.), Terzo settore/Associazionismo (ad es. associazioni dei familiari, ecc.), Mondo universitario (facoltà di scienze motorie, medicina dello sport, ecc.), MMG/PLS

Essi avranno l'obiettivo di:

- Promuovere e mettere a sistema i programmi e le linee di attività regionali (pedibus, gruppi di cammino, palestre della salute, AFA/EFA ecc.)
- Promuovere e mettere a sistema esperienze territoriali efficaci e già attive nei differenti territori, rinforzando le reti territoriali già esistenti
- Sviluppare interventi ed attività secondo i criteri di appropriatezza, impatto e sostenibilità
- Favorire l'accesso della popolazione ad occasioni di movimento e promuovere l'attività fisica e sportiva nei differenti setting e target
- Promuovere health literacy nella popolazione (alfabetizzazione rispetto ai diversi aspetti dell'attività fisica e alle ricadute positive sulla salute psico-fisica), anche al fine di ridurre gli ostacoli che disincentivano l'attività fisica e promuovere i fattori facilitanti
- Promuovere e sviluppare le competenze dei professionisti della salute
- Promuovere interventi di promozione del movimento capaci di promuovere urban health, anche in ottica di riqualificazione degli spazi
- Promuovere l'attività fisica e il movimento non solo in termini sociali e culturali ma anche e soprattutto dal punto di vista sanitario
- Promuovere e sviluppare collaborazioni con i diversi attori e stakeholder in gioco (scuole, università, aziende, associazioni, ecc.), anche tenendo conto delle reti già attive a livello regionale (Rete SPS, Rete WHP, rete città sane, ecc.)
- Promuovere processi di advocacy e costruire occasioni per valorizzare il tema del movimento nelle comunità locali
- Progettare e promuovere eventuali nuove linee di attività - Garantire il raccordo con le linee progettuali già in essere (ad es. "scuola in movimento") e con i differenti programmi del PRP 2021-2025 (PP1, PP2, PL19, PL20)
- Garantire lo sviluppo di azioni equity
- Collaborare allo sviluppo di piani e programmi regionali di valutazione

Tali azioni, inoltre, saranno strettamente integrato con quanto previsto dal PL 20 del PRP 2021-2025 che, promuovendo unitarietà di approccio tra prevenzione, cure primarie e percorsi diagnostico-terapeutico multidisciplinare, con sguardo sui bisogni "globali" del paziente (alla sua responsabilizzazione ed engagement) con attenzione alla cronicità in età evolutiva e nella salute mentale, punta a rafforzare la continuità nell'accesso ai servizi, nonché integrazione e raccordo nella presa in carico tra MMG, operatori territoriali, specialisti, mondo ospedaliero e servizi socio-sanitari e sociali, qualificando il PL quale "programma ponte" tra strategie di Sanità Pubblica e di Cure Primarie. Il programma si caratterizza per l'approccio multisettoriale, determinato dal coinvolgimento di associazioni di pazienti e di cittadini impegnati sulle tematiche della partecipazione alle scelte di salute.

Tali programmi ed interventi, inoltre, secondo un approccio equity-oriented, sottolineano come l'attenzione del sistema e degli operatri sanitari debba essere volta anche a gruppi di persone in particolari condizioni di vulnerabilità, come ad esempio minoranze etniche e migranti, e a tutti quei cluster che accedono alle cure con maggiore difficoltà. Queste permettono la riduzione della probabilità di insorgenza di una demenza.

In ottica di prevenzione secondaria, inoltre, successivamente alla diagnosi, col supporto dei CDCD e/o dei servizi territoriali, gli operatori devono porre in atto strategie volte alla riduzione del peggioramento del deficit cognitivo, sempre agendo sugli stili di vita e procedendo alla programmazione di interventi riabilitativi e training specifici.

C.2.0.2 Fattori di Rischio

Nel 2020 la Commissione sulla Prevenzione della Demenza della rivista Lancet ha condotto una rigorosa revisione sistematica della letteratura aggiornata ad ottobre 2019. La Commissione ha individuato 12 fattori di rischio potenzialmente modificabili, la cui riduzione/eliminazione potrebbe prevenire o ritardare fino al 40% dei casi di demenza. La maggior parte si riferisce allo stile di vita o a comorbilità associate allo stile di vita. I fattori di rischio individuati sono diversi a seconda dell'età della vita. Per esempio, in età adulta l'ipertensione arteriosa non trattata aumenta il rischio di declino cognitivo, e il trattamento antipertensivo è un intervento preventivo di provata efficacia. Permane invece incertezza su quale sia l'approccio migliore per le persone anziane a causa dei risultati contradditori tra ampi studi di coorte, che riportano un rischio ridotto di demenza in anziani sopra i 75 anni con ipertensione, e studi clinici randomizzati che suggeriscono al contrario un effetto preventivo del trattamento antipertensivo anche in persone anziane. Verosimilmente l'approccio più sensato è una decisione terapeutica che prenda in considerazione la condizione complessiva dell'anziano, l'attesa di vita, la fragilità, le comorbilità, le politerapie.

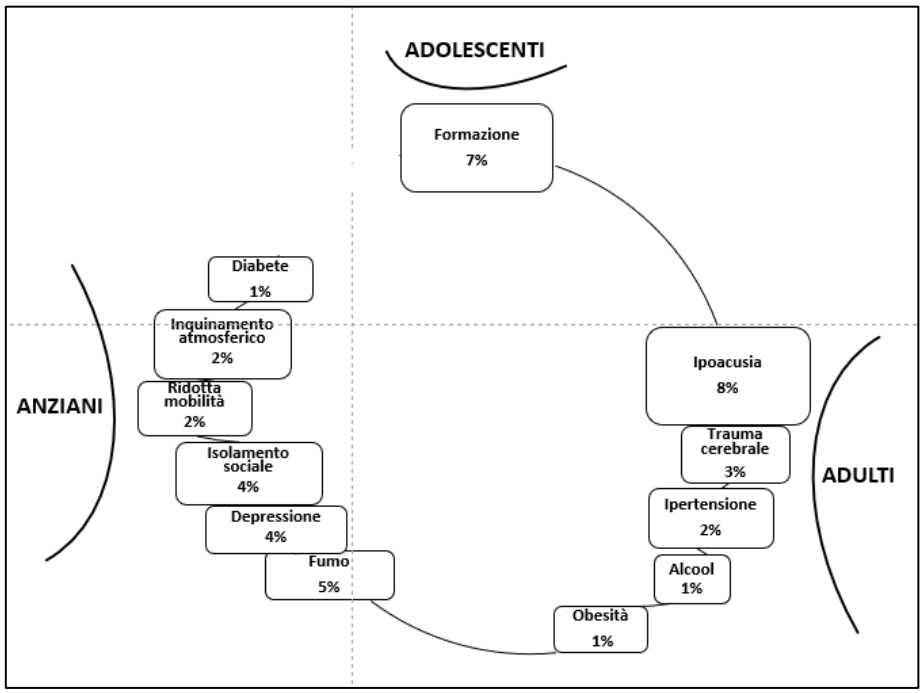


Figura 3. Le percentuali indicano la proporzione di casi di demenza che si potrebbero evitare nel gruppo degli esposti, rimuovendo tra essi l'esposizione al fattore di rischio. Il valore percentuale dipende dalla prevalenza del fattore di rischio e dalla forza della sua associazione (rischio relativo) con la malattia.

Ci sono evidenze che qualità e quantità (sei o meno ore per notte) del sonno in età anziana sono associate ad aumento del rischio di demenza. La multimorbilità (due o più malattie croniche) e la politerapia (cinque o più farmaci al giorno) in età adulta aumentano più del doppio il rischio di demenza. Molti dei fattori di rischio per la demenza sono associati a diseguaglianze socioeconomiche nel corso della vita. Tutti questi fattori del rischio modificabili sono facilmente quantificabili dal MMG e dallo

specialista con anamnesi e misure cliniche standard, e monitorati nel tempo per valutare l'aderenza e il beneficio del piano di prevenzione individuale.

C.2.0.2.1 Farmaci favorenti il Declino Cognitivo

C.2.0.2.1.1 Anticolinergici

L'uso di questi farmaci dovrebbe essere ridotto al minimo necessario, utilizzando interventi non farmacologici o farmaci alternativi. Gli anziani con declino cognitivo o demenza sono particolarmente sensibili agli effetti avversi degli anticolinergici a carico del sistema nervoso centrale. Il loro effetto sulle funzioni cognitive è cumulativo, cioè dipende dal carico colinergico; assumere più farmaci con scarsi effetti anticolinergici può produrre effetti avversi rilevanti. Questi farmaci hanno anche un effetto antagonista sugli inibitori della colinesterasi (donepezil, rivastigmina, galantamina) utilizzati per la malattia di Alzheimer. Il consumo di anticolinergici è più alto tra i pazienti con demenza rispetto ai non-dementi, il che aumenta ulteriormente il peggioramento cognitivo. Nell'Allegato è riportata la scala ripresa da Bishara che attribuisce ai farmaci esaminati un punteggio variabile da 0 a 3 a seconda dell'entità dell'effetto anticolinergico sulla funzione cognitiva (Anticholinergic effect on cognition-AEC), calcolato in base alla affinità del farmaco in vitro per i recettori muscarinici, al passaggio della barriera emato-encefalica, e agli effetti cognitivi riportati nella letteratura.

C.2.0.2.1.2 Benzodiazepine e Farmaci-Z

Oltre a sedazione e ad aumento del rischio di declino cognitivo, le benzodiazepine, specie quelle ad emivita medio-lunga, aumentano il rischio di delirium, cadute, e fratture. Non sono disponibili evidenze conclusive se le benzodiazepine abbiano anche effetti anticolinergici. Il loro uso prolungato causa modifiche nel numero e nella affinità dei recettori muscarinici nell'encefalo. Le benzodiazepine potrebbero quindi avere un effetto diretto o indiretto su questi recettori. Nonostante le raccomandazioni a non usare benzodiazepine negli anziani come prima scelta per insonnia e agitazione, questi farmaci sono ancora troppo utilizzati, come riportato in uno studio recente condotto in cinque regioni italiane.

C.2.0.2.1.3 Antidepressivi

La depressione rappresenta un fattore di rischio per demenza, ma può essere anche una delle sue prime manifestazioni. Quando clinicamente rilevante, dovrebbe in ogni caso essere trattata con terapie farmacologiche e non farmacologiche.

Gli antidepressivi triciclici e alcuni inibitori selettivi del reuptake della serotonina (paroxetina, fluoxetina) hanno tuttavia effetti anticolinergici e possono peggiorare il declino cognitivo. Nei pazienti con demenza la prevalenza d'uso di antidepressivi è del 54,3% e la dose definita die (DDD) per utilizzatore (indicatore del numero medio di giorni di terapia) è di 236,9.

C.2.0.2.1.4 Antipsicotici

Nei pazienti con demenza la prevalenza d'uso di antipsicotici è del 24,6% e la DDD per utilizzatore è di 52,7, circa il doppio nelle donne (63,6) rispetto agli uomini (36,4). Questi farmaci sono spesso associati ai farmaci per la demenza per il controllo di disturbi psicotici e comportamentali. Sono disponibili evidenze definitive che gli antipsicotici, sia di prima generazione ("tipici"; clorpromazina, aloperidolo, flufenazina) che di seconda generazione ("atipici"; clozapina, risperidone, olanzapina, quetiapina), aumentano il rischio di morte, stroke, delirio e peggiorano il declino cognitivo nelle persone con demenza.

Le evidenze sulla loro efficacia per i disturbi psicotici nella demenza di Alzheimer sono limitate. L'unico farmaco approvato è il risperidone, che comunque è associato ad un aumento del rischio di eventi cerebrovascolari e di parkinsonismo.

Tutti gli altri antipsicotici sono usati off-label.

C.2.0.2.1.5 Antipertensivi

Questi farmaci sono i più prescritti (8 persone over 65 anni su 10 ne assumono almeno uno). Nei pazienti con demenza la prevalenza d'uso è del 78,0% e la DDD per utilizzatore è di 480,8. L'ipertensione nell'età adulta è correlata ad aumento del rischio di demenza del 60% (Lancet Commission 2020), ma tale associazione si attenua con l'avanzare dell'età fino a scomparire in età avanzata. Le raccomandazioni nelle linee guida sono perciò prudenti riguardo all'uso di farmaci antipertensivi negli anziani over 65 con pressione sistolica superiore a 130-140 mm Hg e declino cognitivo o demenza. Per quanto riguarda la pressione diastolica, è stato segnalato che il valore ottimale nell'anziano dovrebbe mantenersi tra i 90 e i 100 mm Hg. Valori al di sotto o al di sopra di questo intervallo sarebbero infatti entrambi associati a maggior rischio di demenza, così come correlate ad aumento del rischio di demenza sono ipotensione ortostatica e fluttuazioni della pressione arteriosa. I risultati degli studi clinici randomizzati con farmaci antiipertensivi sono riferimenti solo parzialmente utili per decidere la terapia, dal momento che gli anziani fragili con comorbidità e politerapie sono per lo più esclusi da questi studi. Le linee guida suggeriscono perciò di considerare un target personalizzato di pressione arteriosa che tenga conto di età, fragilità, indipendenza e tollerabilità del farmaco. Non c'è evidenza di superiorità di una classe di antiipertensivi rispetto ad un'altra nella prevenzione del declino cognitivo.

C.2.0.2.1.6 Inibitori della pompa protonica/IPP

Tre inibitori di pompa protonica (pantoprazolo, omeprazolo, lansoprazolo) compaiono tra i primi 20 farmaci più utilizzati nella popolazione anziana. Pantoprazolo è prescritto a una persona su 4 di età superiore a 75 anni, senza differenze tra i generi. Non sono disponibili evidenze definitive sugli effetti avversi di questi farmaci a carico del sistema nervoso centrale.

Tuttavia, il rischio di una cascata prescrittiva di antipsicotici a forte azione anticolinergica e IPP è consistente con un aumento di delirium e del rischio di declino cognitivo negli anziani. L'uso di questi farmaci in associazione è associato a importanti eventi avversi e quindi inappropriato.

C.2.0.3 Eventi Avversi Potenziali per Interazione tra Farmaci

I farmaci utilizzati per il trattamento della demenza e dei disturbi del comportamento possono avere interazioni di grado severo con i farmaci utilizzati per il trattamento di altre patologie assunti in cronico dal paziente; si consiglia pertanto l'utilizzo di strumenti computerizzati di supporto alla prescrizione (esempio: https://intercheckweb.marionegri.it/).

Qualora sia presente un'interazione documentata o da strumenti computerizzati, o banche dati, o scheda tecnica del farmaco, si raccomanda di mettere in atto il monitoraggio corretto (per esempio controllo QTc con elettrocardiogramma prima e dopo l'inizio della terapia) per prevenire l'eventuale reazione avversa da farmaco. Gli esempi sotto riportati si riferiscono a interazioni di farmaci di uso molto comune:

- Acido acetilsalicilico + inibitori selettivi del re-uptake della serotonina: aumento del rischio emorragico
- Potassio + inibitori dell'enzima di conversione dell'angiotensina o bloccanti recettori dell'angiotensina II: aumento del rischio di iperpotassiemia
- Quetiapina + trazodone: aumento del rischio di prolungamento dell'intervallo QT
- Digossina + inibitori di pompa protonica: aumento del rischio di tossicità digitalica
- Digossina + furosemide: aumento del rischio di tossicità digitalica
- Clopidogrel + inibitori di pompa protonica (escluso pantoprazolo): riduzione dell'efficacia di clopidogrel e aumento del rischio di trombosi
- Citalopram + quetiapina: aumento del rischio di prolungamento dell'intervallo QT
- Citalopram + trazodone: aumento del rischio di prolungamento dell'intervallo QT

C.2.0.4 Prevenzione Declino Cognitivo

C'è un consenso generale sulla necessità di riconoscere, prevenire e intervenire precocemente sui processi fisiopatologici alla base della neurodegenerazione, che iniziano molti anni prima della comparsa di sintomi e segni clinici della demenza, e possono essere ridotti o eliminati intervenendo sui fattori di rischio individuali e modificabili. Questo viene fatto da molti anni nell'area delle malattie cardiovascolari. Nell'area delle demenze, l'esame dei fattori di rischio deve essere inserito in una valutazione comprensiva della fragilità, dei bisogni e delle priorità del paziente.

C.2.0.4.1 AS IS

Strumenti di previsione del rischio per il declino cognitivo e misura della fragilità, che sono utili per decidere interventi individualizzati di prevenzione secondaria, all'esordio del declino cognitivo (MCI, AD lieve) e lungo il decorso di malattia, sono poco utilizzati nella pratica clinica dei MMG e dei CDCD, dove la valutazione del rischio individuale si limita ad uno o pochi fattori di rischio, gli interventi di prevenzione sono raramente monitorati nel tempo e concordati in base ai bisogni e alle priorità del paziente. La fragilità è misurata solo in alcuni CDCD geriatrici.

C.2.0.4.1 TO BE

Il MMG indaga l'eventuale presenza di malattie non neurologiche e comunque dovrebbe intercettare la presenza dei fattori di rischio di declino cognitivo e della fragilità del paziente utilizzando strumenti validati come il Primary Care Frailty Index.

Il MMG e gli specialisti conoscono i farmaci che, in base alle migliori evidenze disponibili, inducono o favoriscono il peggioramento del declino cognitivo, in particolare gli antipsicotici, le benzodiazepine e le interazioni tra farmaci, ed evitano nel limite del possibile la loro prescrizione.

I CDCD concordano sull'utilizzo di strumenti validati per la previsione del rischio individuale di progressione del declino cognitivo nei pazienti con MCI o demenza lieve-moderata al fine di decidere interventi farmacologici e non farmacologici personalizzati per ridurre la progressione. (Vedi Allegato 1)

C.2.1 Macrofase 1. Sospetto Diagnostico

Attori: MMG o Medico intercettante (Medico specialista ospedaliero o territoriale).

Obiettivo: Corretta valutazione di sospetto diagnostico di demenza e avviare il paziente al percorso appropriato.

Strumenti: GPCOG, Frailty Index (mutuato dal modello Rockwood).

Modalità di accesso: visita MMG o Medico specialista su prescrizione.

Attività: visita medica, valutazione della fragilità e del rischio, approfondimenti diagnostici preliminari.

Una identificazione tempestiva della demenza può migliorare la qualità di vita di pazienti e familiari, (i) favorendo interventi atti a rallentare la progressione del deficit cognitivo, (ii) riducendo il rischio di sovrimposizione di delirium attraverso la rimozione di fattori predisponenti, inclusi farmaci ad azione anticolinergica, (iii) eliminando abitudini e trattamenti inappropriati e (iv) massimizzando l'autonomia decisionale, dimodoché il paziente possa pianificare il proprio futuro per quanto riguarda tipo di trattamenti e di assistenza in stadi più avanzati di malattia. L'identificazione precoce della demenza è tuttavia difficoltosa per l'esordio insidioso, per il quadro clinico polimorfo e perché, in fasi precoci, può essere confusa con condizioni non evolutive, quali la smemoratezza senile benigna (così veniva designata decenni fa una situazione dell'età anziana stabile nel tempo caratterizzata da difficoltà nel ricordare nomi e date), o condizioni non degenerative, quali la depressione.

C.2.1.1 Attività Specifiche MMG

C.2.1.1.1 Case Finding/Sospetto Diagnostico

Il MMG sospetta la presenza di decadimento cognitivo sulla base di segni e sintomi riferiti dal paziente e/o familiare/caregiver rappresentati da disturbi di memoria, difficoltà nella concentrazione e nel portare a termine compiti complessi, disturbi di linguaggio, cambiamenti del tono dell'umore ad insorgenza "late onset", disturbi del comportamento o episodi di delirium (Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del gruppo di lavoro).

C.2.1.1.2 Valutazione Frailty Index e Fattori di Rischio

C.2.1.1.2.1 AS IS

Il MMG invia i pazienti con sospetto decadimento cognitivo al CDCD senza valutare la fragilità. Generalmente non vengono eseguiti test prima dell'invio.

C.2.1.1.2.2 TO BE

Il MMG identifica il percorso di cura più appropriato, valutando il grado di severità della fragilità negli individui con età superiore ai 65 anni. Oltre al giudizio clinico, uno strumento raccomandato di supporto è il Primary Care Frailty Index (PC-FI), validato nella popolazione italiana, costituito da 25 variabili raccolte routinariamente dal MMG nella sua pratica clinica e facilmente integrabile nei comuni software o calcolabile con foglio elettronico. Il cut-off che identifica un paziente con frailty grave è uno score di PCI-FI >0.21: il MMG invia i pazienti con fragilità grave alle Case di comunità, dove lo specialista territoriale (geriatra o neurologo) valuterà se vi sia anche un decadimento cognitivo concomitante. Benché, tradizionalmente, la distinzione sindromica tra MCI e demenza si basi sulla presenza di un significativo impatto funzionale solo nella demenza, in un paziente gravemente fragile un impatto funzionale di rilievo può verificarsi per cause estrinseche alla demenza. In entrambi i casi, la **diagnosi sindromica** si baserà sulla storia clinica (declino cognitivo e/o funzionale rispetto a un livello preesistente) e su prestazioni deficitarie a test di valutazione globale delle funzioni cognitive (GPCog, MMSE, MoCA, etc.), sempreché estrema fragilità, comorbidità e condizioni generali la rendano possibile e affidabile. La diagnosi sindromica di MCI o di demenza si basa essenzialmente sulla storia clinica, ma esami ematochimici e una TAC cerebrale saranno comunque utili a escludere cause potenzialmente reversibili di decadimento cognitivo anche nel contesto della grave fragilità. In casa di comunità è prevista, da parte di un'equipe dedicata, una Valutazione Multi-Dimensionale che permetta una presa in carico mirata, adeguata e completa, meglio rispondente alle esigenze assistenziali prioritarie del paziente. La presa in carico territoriale viene comunque gestita per l'ambito delle demenze e del decadimento cognitivo in collegamento con il CDCD di riferimento aziendale in base al PDTA locale. La presa in carico prevede l'attivazione dei servizi domiciliari, semiresidenziali o residenziali necessari.

Per l'invio alle Case della comunità e alla specialistica territoriale è raccomandabile in questi casi l'utilizzo di una prescrizione o di invio secondo i percorsi organizzativi locali che preveda la valutazione neurologica o geriatrica e indichi nel quesito diagnostico/note la descrizione di paziente ad elevata fragilità con sospetta demenza/decadimento cognitivo. Il medico esperto (geriatra o neurologo) definirà successivamente, in base alla valutazione di screening, il percorso di presa in carico.

Per i pazienti con fragilità assente, lieve o moderata, il MMG documenta la presenza di un eventuale deficit cognitivo con un test specifico (vedasi oltre). Nei pazienti con età inferiore ai 65 anni, il MMG documenta la presenza di un deficit cognitivo soggettivo o riferito e indaga la eventuale presenza di fattori di rischio associati alle demenze. Tra i fattori di rischio modificabili si segnalano: ipertensione, sedentarietà, obesità, diabete, depressione, fumo, perdita dell'udito, abuso alcolico, ridotto contatto sociale e scarsa istruzione; tra i fattori di rischio non modificabili si segnalano la familiarità e l'assetto allelico APOE. Se sospetta la presenza di fragilità, procede con la valutazione del Frailty Index. In tutti i casi procede con la somministrazione di un test specifico per le funzioni cognitive (Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del gruppo di lavoro).

C.2.1.1.3 Test Cognitivo (GPCog)

C.2.1.1.3.1 AS IS

Il MMG invia il paziente al CDCD quando sospetta un decadimento cognitivo o quando il paziente o il familiare riferiscono un sospetto deficit cognitivo, iniziali difficoltà nelle attività più complesse o cambiamenti comportamentali. Generalmente non vengono utilizzati test cognitivi di screening.

C.2.1.1.3.2 TO BE

Il MMG per identificare il deficit cognitivo utilizza il General Practioner Cognition (GPCog), strumento ampiamente validato nel setting delle cure primarie. Qualora GPCog ≥ 5 il MMG procede con la prescrizione degli accertamenti di primo livello.

Il MMG valuta anche la presenza di disturbi depressivi, anche avvalendosi di uno strumento breve come il PHQ-9. Nel sospetto di depressione e/o nei casi in cui lo score al PHQ-9 > 9 il MMG valuta la prescrizione di un farmaco antidepressivo ed eventuale supporto psicologico. La valutazione terrà anche conto del fatto che il deficit cognitivo può essere secondario a un disturbo depressivo del tono dell'umore

C.2.1.1.4 Accertamenti

C.2.1.1.4.1 AS IS

Attualmente il MMG avvia un iter diagnostico quando lo ritiene opportuno, senza una linea guida o un protocollo di riferimento.

C.2.1.1.4.2 TO BE

In presenza di un disturbo cognitivo, confermato da GPCog positivo o in casi specifici in cui il sospetto di deficit cognitivo persista pur in presenza di un GPCog negativo, il MMG prescrive esami ematochimici (sodio, potassio, creatinina, ALT, emocromo, vitamina D, vitamina B12, folato, omocisteina, TSH-R e TPHA), ECG e TC encefalo. Questi accertamenti mirano ad escludere cause potenzialmente correggibili di decadimento cognitivo (vedi tabella 8) che, nel caso, vanno trattate dal MMG o approfondite con ulteriori accertamenti. Se ha prescritto terapia antidepressiva, il MMG valuta la risposta del paziente al trattamento (Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del gruppo di lavoro. Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa ad alta da studi di accuratezza diagnostica).

In assenza di cause correggibili di deficit cognitivo, il paziente ha alta probabilità di avere un decadimento cognitivo lieve (nullo o trascurabile impatto funzionale) o una sindrome demenziale (significativo impatto funzionale) di probabile natura degenerativa e, pertanto, il MMG invia il paziente al CDCD per una prima visita.

TABELLA 8 - CAUSE POTENZIALMENTE REVERSIBILI DI DECADIMENTO COGNITIVO
• Idrocefalo normoteso • Deficit vitaminici (vitamine gruppo B) • Disturbi endocrini (es. Ipotiroidismo) • Lesioni espansive (es. tumori, ematomi subdurali...) • Disturbi psichiatrici (es. depressione maggiore grave) • Abuso di sostanze (es. alcol, benzodiazepine) Tratto da Adams and Victor's Principle of Neurology

C.2.2 Macrofase 2. Diagnosi

Attori: Équipe multiprofessionale del CDCD, secondo i criteri definiti a livello regionale comprendente geriatra o neurologo, infermiere, neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza in neuropsicologia, assistente sociale.
Obiettivo: Formulare la diagnosi, effettuare la comunicazione, per definire con accuratezza il piano di interventi farmacologici, riabilitativi e psicosociali (v. Macrofase 3. Post-MMdiagnosi).
Modalità di accesso: attraverso un'impegnativa (v. sotto) da parte del MMG e/o del Medico Intercettante
Attività: svolgimento di indagini di primo e secondo livello per l'avviamento alla presa in carico e al percorso di cura appropriato.

A parità di diagnosi (tipo di demenza) e di grado di deterioramento cognitivo/funzionale alla prima presentazione clinica, multimorbilità e fragilità concorrono a peggiorare significativamente il decorso e vanno accuratamente identificate secondo un approccio multidimensionale da parte dell'équipe, uno dei quali dovrebbe svolgere funzioni di case management.

C.2.2.0 Impegnative Accesso CDCD

Precedente codice nomenclatore (valido fino al 31/12/23)	Nuovo codice nomenclatore (valido dal 01/01/24)	Prestazione
89.13	89.13	Prima visita neurologica
89.13.1	89.01.C	Visita neurologica di controllo

Precedente codice nomenclatore (valido fino al 31/12/23)	Nuovo codice nomenclatore (valido dal 01/01/24)	Prestazione
94.19.1	94.19.1	Prima visita psichiatrica
94.12.1	94.12.1	Visita psichiatrica di controllo

Poiché, all'interno del nomenclatore, non vi è un codice specifico per la visita geriatrica, si utilizza per questa il codice per la visita generale specificando poi che si richiede una visita geriatrica. È raccomandato tuttavia fare ricorso alle codifiche dedicate SISS Visita geriatrica (prima visita) 99897.16 e Visita geriatrica (controllo) 998901.08

Precedente codice nomenclatore (valido fino al 31/12/23)	Nuovo codice nomenclatore (valido dal 01/01/24)	Prestazione
89.7	89.7	Prima Visita generica
89.01	89.01	Visita di controllo generica

Precedente codice nomenclatore (valido fino al 31/12/23)	Nuovo codice nomenclatore (valido dal 01/01/24)	Prestazione
89.07	89.07	Visita multidisciplinare (almeno due professionisti di differente specialità) Utilizzabile per visite multidimensionali di equipe.

In caso di primo accesso è raccomandabile in ogni caso l'utilizzo di una prescrizione che indichi nel quesito diagnostico/note la dicitura "presso CDCD" permettendo un primo accesso gestito da un medico esperto (geriatra o neurologo) che poi definisce in base alla valutazione di screening il percorso di presa in carico.

C.2.2.1 Inquadramento Clinico

Attori: specialista neurologo o geriatra e neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza in neuropsicologia.
Attività: valutazione clinica (specialista neurologo o geriatra), profilo cognitivo, funzionale e comportamentale (specialista neurologo o geriatra e psicologo).
Per chi: persone con sospetto declino cognitivo o comparsa di alterazioni psicopatologiche e comportamentali.

Dove: CDCD.

Quando: nella fase di sospetto declino cognitivo o di comparsa di alterazioni psicopatologiche e comportamentali non riconducibili a patologie psichiatriche.

C.2.2.1.1 AS IS

il paziente con sospetto declino cognitivo o alterazioni psicopatologiche e comportamentali accede al CDCD in assenza di una valutazione preliminare globale dello stato cognitivo e funzionale, del grado di fragilità e, nella maggior parte dei casi, senza alcun esame (né ematochimico né strumentale).

C.2.2.1.2 TO BE

L'accesso al CDCD del paziente con sospetto declino cognitivo o alterazioni psicopatologiche e comportamentali viene reso disponibile previa (vedi Macrofase 1) (1.) valutazione globale dello stato cognitivo e funzionale del paziente con sospetto declino cognitivo tramite un breve test (GPCog) (2.) valutazione del grado di fragilità (PC-FI) (i soggetti gravemente fragili, avendo altre priorità in termini di necessità di cura, saranno indirizzati non al CDCD, ma alla casa di comunità, dove l'opportunità di fruire di un progetto di presa in carico multidisciplinare extra-neurologica è maggiore) e (3.) prescrizione da parte del MMG/Medico Intercettante di ECG, esami ematochimici e strumentali, con prevedibile accorciamento dei tempi di accertamento diagnostico.

Una volta esclusa un'eziologia potenzialmente correggibile da parte del medico intercettante il paziente affetto da sospetto decadimento cognitivo viene inviato al CDCD.

C.2.2.1.2.1 Inquadramento Diagnostico Specialista CDCD

Una volta inviato al CDCD il paziente con sospetto decadimento cognitivo viene valutato per:

- conferma diagnostica;
- stadiazione: fase prodromica, equivalente a disturbo neurocognitivo minore (DSM5) o decadimento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment, MCI), versus fase conclamata, equivalente a disturbo neurocognitivo maggiore (DSM5) o demenza, a sua volta distinguibile in demenza lieve, moderata e grave. Va tuttavia segnalato che molti soggetti con MCI non evolveranno mai ad uno stadio di maggiore gravità o ritorneranno alla normalità e, pertanto, MCI non è necessariamente un prodromo di demenza;
- approfondimento diagnostico: dalla diagnosi sindromica di MCI o di demenza alla diagnosi di malattia specifica alla base del quadro clinico. Anche i soggetti con declino cognitivo soggettivo, benché questa condizione costituisca solo molto raramente l'esordio di una patologia neurodegenerativa, andranno accuratamente monitorati.

L'inquadramento diagnostico spetta allo specialista neurologo o geriatra del CDCD, coadiuvato dal neuropsicologo o psicologo con competenze neuropsicologiche specifiche. La valutazione neuropsicologica includerà un colloquio psicologico clinico informale, la somministrazione di test o scale per definire il funzionamento globale (come il Mini Mental State Exam, il Montreal Overall Cognitive Assessment, il Clock Drawing Test, IADL, BADL, Barthel Index, etc.) e, nella maggior parte dei casi, anche una batteria validata di test neuropsicologici per esplorare i principali domini cognitivi: memoria, linguaggio, attenzione, funzioni esecutive, abilità visuospaziali. Tale valutazione clinico/neuropsicologica permetterà di affinare l'ipotesi diagnostica ed è preliminare alla prescrizione degli esami strumentali più adatti a corroborare (o confutare) l'ipotesi diagnostica formulata all'inizio del percorso.

C.2.2.1.2.2 Anamnesi, obiettività neurologica, valutazione cognitiva di base

Più dettagliatamente, dopo aver preso visione del risultato della valutazione preliminare da parte del MMG, comprensiva di GPCog, esami ematochimici (che includono dosaggio di sodio, potassio, creatinina, alanina transferasi, emocromo, vitamina D, vitamina B12, acido folico, omocisteina, TSH reflex, TPHA) e TAC encefalo, l'inquadramento diagnostico presso il CDCD prevede un colloquio con paziente e caregiver per

- raccolta dei dati anamnestici:
  - anamnesi familiare
  - anamnesi patologica recente e remota
  - anamnesi farmacologica e cognitiva/comportamentale
- valutazione funzionale, preferibilmente formale; tra gli strumenti più utilizzati le scale ADL di Katz e IADL di Lawton
- *valutazione accurata dello status socio-familiare e ambientale*
- *valutazione del "profilo tecnologico" qualora si prevedano percorsi in telemedicina*
- stadiazione; tra gli strumenti più utilizzati la Global Deterioration Scale e, in particolare, a fini anche certificativi, la Clinical Dementia Rating
- esame obiettivo generale, per rilevazione di un eventuale contributo sistemico al deterioramento cognitivo
- esame obiettivo neurologico
- valutazione neuropsicologica (vedi in seguito)
- valutazione degli aspetti psicopatologici e comportamentali; tra gli strumenti più utilizzati la Neuropsychiatric Inventory e, specificamente per la depressione, la Geriatric Depression Scale
- imaging strutturale (RMN encefalo)
- eventuali altri esami di approfondimento (PET con FDG, PET con tracciante per amiloide, scintigrafia miocardica con MIBG, DAT-SPECT, analisi genetiche, etc.)

C.2.2.1.2.3 Valutazione Neuropsicologica

- Chi: psicologo con competenze neuropsicologiche (neuropsicologo)
- Per chi: soggetti con accertato deterioramento cognitivo a test o scale di funzionamento globale (GPCog, MoCA, MMSE, etc.) o soggetti nei quali permane il sospetto di deterioramento cognitivo nonostante performance nella norma a test o scale di funzionamento globale
- Dove: CDCD
- Quando: nelle fasi precoci dell'inquadramento diagnostico dopo la prima valutazione clinica da parte dello specialista neurologo o geriatra

La valutazione neuropsicologica rappresenta un accertamento necessario nel percorso diagnostico differenziale per giungere, per coincidenza d'indici derivati da altri accertamenti, a un'ipotesi diagnostica puntuale. Come detto, essa include colloquio psicologico, osservazione clinica e somministrazione di più test tarati e standardizzati che esplorino i principali domini cognitivi, quali memoria, linguaggio, attenzione, funzioni esecutive, abilità visuo-spaziali (Tabella 9 – funzioni cognitive e rispettivi codici del nomenclatore regionale; Tabella 10 – test neuropsicologici). Si consiglia nella selezione delle prove testali di prestare attenzione alle caratteristiche di validità psicometrica di ciascuna prova. In genere la valutazione consiste in una seduta di circa un'ora e mezza. Nei casi più complessi (ad es. esordi atipici sia per età sia per sintomatologia clinica, presenza di elevata riserva cognitiva) è possibile sia necessaria un'ulteriore seduta di approfondimento unitamente alla somministrazione di prove neuropsicologiche più specifiche sulla base del sospetto clinico.
A completamento si suggerisce di valutare mediante somministrazione di scale formali la presenza di deflessione del tono dell'umore sia per la formulazione di un'eventuale diagnosi differenziale (nel sospetto di una pseudo-demenza depressiva)

sia per favorire la gestione degli aspetti emotivi nella fase successiva della presa in carico. Utile indagare, se possibile in modo formale, ma anche durante la fase di colloquio la consapevolezza di malattia. Tale elemento risulta utile nella gestione della fase successiva di comunicazione della diagnosi.

Tabella 9. Codici nomenclatore regionale e rispettivi domini cognitivi indagati

Codici nomenclatore (non modificati da DGR 1239/2023)	TEST
94.09	Colloquio psicologico clinico
94.01.2	Test di deterioramento o sviluppo intellettivo
94.02.1	Test della memoria
94.08.1	Test delle funzioni esecutive
94.08.2	Test delle abilità visuospaziali
94.08.4	Esame dell'afasia

Tabella 10. Test comunemente utilizzati nella pratica clinica

DOMINIO COGNITIVO	**TEST**	**REFERENZE**
Memoria verbale a breve termine Memoria di lavoro verbale	Span di cifre in avanti Span di cifre a ritroso	Monaco, 2012 Monaco, 2012
Memoria verbale a lungo termine	Rey Auditory Verbal Learning Test Apprendimento liste di parole Free and Cued Selective Reminding Test	Carlesimo, 1996 Mauri, 1997 Frasson, 2011
Memoria visuo-spaziale a breve termine	Corsi span	Monaco, 2012
Memoria visuo-spaziale a lungo termine	Rievocazione Fig. Complessa di Rey-Osterrieth	Caffarra, 2002
Linguaggio	Fluenza per categorie, Denominazione di immagini	Costa, 2014 Catricalà, 2013
Attenzione e Funzioni esecutive	Matrici Attenzionali Trail Making Test A e B Stroop Colour-Word Test, Fluenza per lettera	Della Sala, 1992 Giovagnoli, 1996 Caffarra, 2002 Costa, 2014
Funzioni visuo-costruttive	Copia Fig. Complessa di Rey-Osterrieth	Caffarra, 2002

La valutazione neuropsicologica è atto complesso, composto da colloquio clinico e somministrazione di test psicometrici (neuropsicologici) e di scale funzionali e comportamentali, del quale manca a oggi nel nomenclatore regionale un codice specifico per la somministrazione nell'età adulta. Per ovviare a ciò, si utilizzano attualmente i codici a disposizione (v. **Tabella 9**), di cui la numerosità all'interno di ciascun servizio viene tuttavia definita in modo arbitrario. L'assenza di un codice univoco genera difficoltà di emissione delle impegnative da parte dei prescrittori (MMG e specialisti territoriali) e impossibilità di prenotazione della prestazione tramite il servizio di prenotazione centrale. Le prenotazioni vengono pertanto gestite localmente. Definire un unico codice per la Valutazione neuropsicologica, come del resto già avviene per l'età evolutiva (codice AF.59.I Valutazione neuropsicologica in età evolutiva) risolverebbe queste criticità.

C.2.2.1.2.4 Valutazione Funzionale

- Scale di più frequente utilizzazione: Basic Activities of Daily Living (BADL) di Katz, Instrumental Activities of Daily Living (IADL) di Lawton
- Chi: clinico (specialista neurologo o geriatra) o neuropsicologo
- Per chi: soggetti con accertato deterioramento cognitivo a test o scale di funzionamento globale o soggetti nei quali permane il sospetto di declino cognitivo o funzionale nonostante performance nella norma a test o scale di funzionalità cognitiva globale
- Dove: CDCD
- Quando: nelle prime fasi dell'inquadramento diagnostico

Il grado di indipendenza nel funzionamento quotidiano viene esplorato con strumenti di autovalutazione o, più spesso, come avviene con strumenti come le BADL e IADL, ricorrendo alla testimonianza del caregiver e ha valenza diagnostica. La persona con demenza o disturbo neuro-cognitivo maggiore ha infatti una compromissione dell'indipendenza, tanto che altri devono subentrare in compiti che egli/ella era in precedenza in grado di svolgere autonomamente. Al contrario, la persona con MCI o disturbo neuro-cognitivo minore, quantunque possa esprimere disagio o si lamenti del fatto che alcune attività richiedono maggior sforzo o tempi più prolungati per essere espletate, ha invece indipendenza sostanzialmente conservata.

C.2.2.1.2.5 Valutazione degli Aspetti Psicopatologici e Comportamentali

- Scale di più frequente utilizzo: Neuropsychiatric Inventory e Geriatric Depression Scale
- Chi: clinico (specialista neurologo o geriatra ed, eventualmente, psichiatra) e/o neuropsicologo
- Per chi: soggetti con deterioramento cognitivo (sospetto o accertato) o senza evidenza di deterioramento cognitivo ai test neuropsicologici ma con alterazioni psicopatologiche o comportamentali
- Dove: CDCD
- Quando: nelle prime fasi dell'inquadramento diagnostico

Disturbi neuropsichiatrici, altrimenti definiti come sintomi comportamentali e psicologici della demenza (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD), possono presentarsi in tutte le fasi di deterioramento cognitivo, riguardando complessivamente fino al 90% dei pazienti con demenza e il 35-85% dei soggetti con MCI. La valutazione del BPSD viene eseguita utilizzando questionari per pazienti e caregivers, Uno degli strumenti attualmente più utilizzati e affidabili per la valutazione del BPSD nella demenza, attraverso un'intervista strutturata con il caregiver, è il Neuropsychiatric Inventory (NPI). I BPSD rivestono grande rilievo clinico perché influiscono sulla prognosi e sulla qualità di vita del paziente, sono fonte di grave disagio per il caregiver e sono tra le cause principali di istituzionalizzazione. I BPSD sono eterogenei e comprendono: agitazione, comportamento motorio aberrante, ansia, depressione, euforia, irritabilità, apatia, disinibizione, deliri, allucinazioni, comportamento stereotipato, cambiamenti del sonno o dell'appetito e comportamento sessuale anormale. Oltre che prognostica, i BPSD hanno valenza diagnostica. La comparsa precoce di apatia, diminuzione di iniziativa, calo di empatia, disinibizione, in presenza o meno di sintomi cognitivi, è infatti caratteristica della variante comportamentale della malattia neurodegenerativa frontotemporale. La comparsa precoce di allucinazioni visive è invece suggestiva di malattia con corpi di Lewy.

Qualora il paziente sia già seguito farmacologicamente in presenza di una diagnosi psichiatrica accertata nell'area dei disturbi depressivi unipolari, bipolari o psicotici, così come nel caso si siano manifestate per la prima volta alterazioni comportamentali, in contesti di familiarità positiva per disturbi psichiatrici o in seguito a eventi traumatici maggiori, è raccomandabile una valutazione psichiatrica, corredata di valutazioni psicometriche specifiche, al fine di valutare la presenza e l'influenza di eventuali comorbidità psichiatriche sul quadro cognitivo oggetto di approfondimento, escludendo,

o comunque considerando la possibilità di quadri di pseudodemenza depressiva e di altri quadri di compromissione cognitiva legati a problematiche primariamente psichiatriche.

C.2.2.1.2.6 Neuroimmagini Strutturali

TAC o RMN encefalo sono entrambe appropriate per escludere cause secondarie di decadimento cognitivo o demenza ma, rispetto alla TAC, la RMN encefalo permette una più accurata identificazione di lesioni o condizioni determinanti demenze non degenerative (lesioni ischemiche strategicamente situate, processi infiammatori, tumori, idrocefalo) e, talora, una migliore definizione qualitativa o quantitativa dell'atrofia associata ai diversi tipi di demenza.

C.2.2.2 Inquadramento di Secondo Livello

Attori: specialista neurologo o geriatra.
Attività: valutazione e interpretazione di esami di laboratorio e di esami strumentali, eventualmente anche tramite consulto con specialisti di neuroradiologia e di medicina nucleare, alla luce del quadro clinico e neuropsicologico
Per chi: persone con diagnosi sindromica di MCI o demenza nelle quali precisare l'eziologia (diagnosi di malattia)
Dove: CDCD.
Quando: successivamente all'inquadramento e agli accertamenti di primo livello, qualora sia necessario precisare ulteriormente la diagnosi o non ci sia concordanza tra valutazione clinica, neuropsicologica e neuroradiologica.

C.2.2.1.1 AS IS

C.2.2.1.1.1 Imaging Funzionale e Molecolare

La PET con FDG fornisce due vantaggi principali: è precocemente alterata, anche nelle fasi di MCI, più precocemente rispetto alle neuroimmagini strutturali, e permette di identificare pattern topografici di ipometabolismo relativamente specifici delle diverse forme di demenza degenerativa. Ad esempio, nel caso delle demenze frontotemporali, la PET con FDG mostrerà alterazioni prefrontali e/o temporali anteriori che permetteranno di discriminare queste condizioni dalla malattia di Alzheimer, il cui pattern ipometabolico più tipico consiste in un ridotto uptake a livello temporo-parietale e del precuneo/cingolo posteriore.
Pattern specifici di topografia dell'ipometabolismo cerebrale sono stati largamente descritti in diverse malattie neurodegenerative (i.e. spettro AD, spettro frontotemporale, spettro DLB) con alta sensibilità, specificità e accuratezza a supporto delle diverse diagnosi cliniche. Questo è possibile però soltanto con analisi dei dati di FDG imaging basate su procedure statistiche semiquantitative ROI-based o voxel-wise (con utilizzo dei metodi Statistical Parametric Mapping in particolare, e confronto con data-base di controllo oggi resi disponibili alla comunità clinica). Si suggerisce quindi l'applicazione di questi metodi nella refertazione delle immagini FDG PET cerebrali.
L'esame PET-amiloide consente la valutazione topografica qualitativa e quantitative (con metodi dedicati) del carico di amiloide cerebrale, indicata nel caso non fosse possibile eseguire un esame del liquor. Va tuttavia considerate che, al di sopra dei 75 anni, vi è una relzativamente alta percentuale di positività dell'esame associata all'invecchiamento fisiologicoa e non a patologia neurodegenerativa.
Vista la crescente importanza in ambito di ricerca e la conseguente validazione clinica, l'esame PET-tau potrebbe rivestire in futuro anche un ruolo diagnostico e di misura del rischio di progressione nella malattia di Alzheimer.
Per quanto concerne la SPET con ioflupano (DAT-SPECT) e la scintigrafia miocardica con metaiodobenzilguanidina (MIBG), entrambe sono in particolare indicate qualora si sospetti una malattia con corpi di Lewy (MCI-LB o DLB) in alternativa ad una malattia di Alzheimer.

C.2.2.1.1.2 I Biomarcatori Liquorali

Nel caso si effettui una rachicentesi, l'analisi del liquido cerebrospinale dovrebbe sempre includere esame chimico-fisico, citometria, isoelettrofocusing e dosaggio dei marcatori di neurodegenerazione alzheimeriana (Aβ42, Aβ40, rapporto Aβ42/Aβ40, tau totale, tau fosforilata).

Nella forma classica (a predominanza amnesica) della malattia di Alzheimer si ha tipicamente una riduzione del livello di Aβ42 e un aumento del livello di tau fosforilata rispetto al range di riferimento. Questo pattern è piuttosto specifico, essendo assente nella malattia degenerativa frontotemporale, dove i livelli dei suddetti marcatori sono nel range di riferimento, e solo condiviso da una minoranza di soggetti (circa il 20%) con demenza con corpi di Lewy. Tuttavia, nelle varianti atipiche della malattia di Alzheimer, come atrofia corticale posteriore e afasia logopenica, si ha spesso una riduzione isolata della Aβ42 con normali livelli di tau fosforilata.

Benché relativamente trascurato, il dosaggio di Aβ40 dovrebbe, se possibile, essere sempre effettuato. Il rapporto Aβ42/Aβ40 fornisce infatti informazioni più precise della sola Aβ42. Nella malattia di Alzheimer, infatti, sia Aβ42 sia il rapporto Aβ42/ Aβ40 sono ridotti mentre in condizioni come l'idrocefalo normoteso l'Aβ42 è ridotta, ma il rapporto Aβ42/ Aβ40 è normale.

La metodica da prediligere per lo studio dei biomarcatori è nella maggior parte dei casi l'esame liquorale, ma qualora la rachicentesi fosse non praticabile o controindicata oppure dia luogo a risultati non conclusivi, l'esame liquorale potrà essere sostituito o integrato da PET-amiloide.

C.2.2.1.1.3 Analisi Genetiche

Sono consigliabili in casi di demenza ad esordio giovanile (< 65 anni) e, indipendentemente dall'età di insorgenza, se la storia familiare è positiva (3 parenti affetti di I/II grado in 2 generazioni, qualunque sia l'età di esordio in costoro; oppure 2 parenti affetti di I//II grado in 2 generazioni, di cui almeno uno con età d'esordio < 65 anni; oppure 1 parente affetto di I//II grado con età d'esordio < 60 anni). Per quanto riguarda la storia familiare, si dovrebbe non solo indagare la presenza di deterioramento cognitivo, ma anche di malattie neuromuscolari (come la sclerosi laterale amiotrofica), malattie psichiatriche e parkinsonismo.

C.2.2.1.2 TO BE

C.2.2.1.2.1 Personalizzazione Percorso

Le indicazioni fin qui riportate sono ispirate alla maggior parte delle linee-guida correnti. È tuttavia ragionevole che il clinico diversifichi il proprio approccio in base a caratteristiche quali età, modalità di esordio e progressione, durata di malattia e gravità del deficit cognitivo alla prima presentazione clinica e condizioni fisiche generali.

Di fronte ad un decadimento cognitivo cronico-progressivo, ad esempio, un conto è se il soggetto ha, alla prima presentazione clinica, un MCI o una demenza lieve, un altro è se ha una demenza di grado più avanzato (punteggio al MMSE < 18/30 e durata di malattia maggiore di 5 anni). Nel secondo caso, la valutazione neuropsicologica analitica è per lo più superflua per la difficoltà/impossibilità a questo stadio di identificare un pattern di deficit neuropsicologico peculiare per una forma specifica di demenza e anche la PET con FDG perde gran parte della sua utilità, per l'alta probabilità, almeno all'indagine qualitativa, di rilevare un generico ipometabolismo diffuso e non più un pattern ipometabolico regionale specifico. Ad eccezione che nei casi con demenza grave (CDR > 2), nei quali un approfondimento diagnostico non viene in generale raccomandato per svariati motivi (non collaborazione del paziente, che non è più in grado di comprenderne l'utilità e di fornire direttamente un consenso, a sottoporsi a esami strumentali come RM e PET encefalo che ne richiedono l'immobilità durante l'esecuzione, scarso ausilio nella diagnsoi differenziale in fasi avanzate di demenza), l'analisi liquorale o, in alternativa, la PET-amiloide potranno invece essere ancora considerate dal momento che, nel caso risultasse un pattern alzheimeriano, rimarrebbe aperta la possibilità di istituire un trattamento con inibitori dell'acetilcolinesterasi o con memantina.

Per quanto riguarda l'imaging strutturale, in soggetti con demenza moderata/grave e con durata di almeno 5 anni (quindi, il criterio di giudizio è fondato sia sulla gravità sia sulla durata di malattia e non include, ad esempio, pazienti con malattia di

Creutzfeldt-Jakob, i quali potrebbero essere già gravemente compromessi alla prima presentazione clinica pur con durata limitata di malattia), è probabilmente sufficiente una TC encefalo.

Per quanto concerne il prelievo di liquor, la maggior parte delle linee-guida ne sconsiglia l'esecuzione in soggetti > 80 anni, considerata la relativamente alta frequenza a questa età di ridotti livelli di Aβ42 rispetto al range di riferimento anche in soggetti cognitivamente integri.

La ragionevole rinuncia o l'impossibilità di chiarire l'eziologia di un decadimento cognitivo (CDR> 2) non pregiudica la presa in carico del soggetto con sindrome demenziale da parte degli specialisti del CDCD. L'unica eccezione, come precedentemente sottolineato (v. Macrofase 1. Sospetto Diagnostico) è rappresentata da soggetti con grave fragilità per i quali, anche in presenza di sospetto declino cognitivo, è previsto un percorso diverso. Questi soggetti, avendo altre priorità di cura e di assistenza, potranno essere inquadrati dal punto di vista diagnostico, ma anche seguiti più proficuamente per le loro problematiche generali, in strutture come le case di comunità, dove è previsto un approccio specialistico multidisciplinare extra-neurologico più efficiente e centrato sui bisogni prioritari. La presa in carico territoriale viene comunque gestita per l'ambito delle demenze e del decadimento cognitivo in collegamento con il CDCD di riferimento aziendale in base al PDTA locale.

C.2.3 Macrofase 3. Presa in Carico Post-Diagnosi

Attori: MMG, CDCD secondo i criteri definiti a livello regionale (Geriatra o Neurologo, Infermiere, Neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza), Casa di Comunità o altro nodo della rete dei servizi sociosanitari.

Obiettivo: effettuare la presa in carico ed orientare il paziente e i caregiver nel percorso; monitorare lo stato di salute e l'efficacia e appropriatezza degli interventi; aggiornare periodicamente la valutazione e il percorso.

Strumenti: Valutazione multidimensionale, interventi farmacologici e non farmacologici.

Modalità di accesso: mediante un'impegnativa.

Attività: Questa sezione descrive gli interventi previsti nella fase di presa in carico della persona con demenza e della sua famiglia, post diagnostica. In particolare, si descrive il ventaglio degli interventi possibili attivando i servizi e professionisti della rete sociosanitaria, tenendo conto di tutte le dimensioni che riguardano la persona con demenza (clinica-cognitiva-assistenziale-sociale-psicologica).

C.2.3.1 Valutazione Multidimensionale (VMD)

La valutazione multidimensionale è il processo diagnostico, interdisciplinare e multidimensionale che ha l'intento di individuare le condizioni cliniche, funzionali, cognitive, assistenziali e la situazione socio-relazionale-ambientale della persona, nella sua globalità, per poter sviluppare un programma generale per il trattamento e il follow up. È un processo di tipo dinamico, volto a identificare e predire la natura e l'entità dei problemi di salute fisica, psichica e funzionale e ad individuare un piano di intervento sociosanitario coordinato e mirato. Può essere intesa come l'esito dell'analisi di indicatori di fragilità clinica (cronicità), funzionale (disabilità), relazionale e sociale (vulnerabilità) accompagnata da un'analisi dei "sostegni", delle risorse formali e informali, individuali, familiari e sociali. Per la VMD vengono utilizzate diverse Scale tra cui, a titolo esemplificativo e non esaustivo (Vedi allegato 1. Scale Valutazione Multidimensionale)

C.2.3.1.1 Dove

La valutazione dà accesso alla rete dei servizi e può essere effettuata in diversi setting da diversi operatori: geriatra, neurologo, IFeC, infermiere/case manager, MMG, neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza in neuropsicologia, assistente sociale, fisiatra, da altre figure necessarie per lo specifico del paziente. Lo scopo è quello di valorizzare le risorse esistenti e trovare la soluzione più idonea, gli aiuti più appropriati, anche economici.

C.2.3.1.2 Quando

C.2.3.1.2.1 AS IS

Il paziente viene preso in carico da CDCD o da altro servizio e rivalutato di norma ogni 6-12 mesi, se non intervengono variazioni cliniche o sociali. La VMD viene assicurata nell'ambito dei programmi di monitoraggio delle variazioni cliniche nel tempo o per la modifica del piano personalizzato di assistenza e cura (PAI).

C.2.3.1.2.2 TO BE

La VMD viene resa disponibile a tutti i nodi della rete sanitaria e sociosanitaria da piattaforma digitale, evitando di dover ripetere la procedura ad ogni passaggio, e rendendo accessibili tutte le informazioni per una presa in carico integrata.

C.2.3.2 Identificazione Case Manager

Con l'assistito al centro del progetto, il case manager, lavorando all'interno dell'équipe multiprofessionale, collabora a coordinare le risorse, nel tentativo di riequilibrare le circostanze di vita che hanno portato a complessità assistenziale.
Il case manager è il professionista che gestisce uno o più casi a lui affidati con un percorso predefinito in un contesto spazio-temporale definito.

Professionista: può essere qualunque professionista sanitario o sociale che gestisce continuativamente il paziente.
Gestisce: il professionista mantiene un rapporto diretto e continuativo con il paziente non correlato all'erogazione della singola specifica prestazione.
Caso o casi affidati: il paziente o i pazienti riconoscono un professionista a cui fare riferimento per ogni tipo di problema.
Percorso predefinito: percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale o percorso clinico-assistenziale o profilo di cura.

C.2.3.2.1 AS IS

Dopo la VMD, identificati gli specifici bisogni della persona e redatto il PAI, per le situazioni di maggiore complessità assistenziale, viene individuato all'interno dell'équipe del CDCD/altro servizio un case manager con funzioni di:

- coordinamento e integrazione tra tutti i professionisti, tutti i servizi coinvolti nella presa in carico;
- riferimento per la persona con demenza e per la sua famiglia e anche attraverso attività di counselling;
- monitoraggio sistematico e continuativo, al fine di intercettare eventuale squilibrio e/o nuovi bisogni;
- verifica periodica del grado di aderenza al PAI;
- formazione continua alla persona con demenza e alla sua famiglia;
- consulenza ad altri professionisti all'interno della rete sociosanitaria.

Il case manager agisce seguendo il PAI condiviso con l'équipe e si interfaccia con i suoi componenti.
Viene identificato tra i componenti dell'équipe in relazione al bisogno prevalente per ciascuna persona con demenza (assistenziale: infermiere, sociale: assistente sociale. clinica: medico, psicologico: psicologo ecc.) e/o per affinità tra caratteristiche della persona e caratteristiche del professionista. In caso la persona con demenza non sia in carico presso il CDCD ma direttamente gestito dal MMG, il ruolo di case manager può essere svolto dall'Infermiera di studio se presente o dall'IFeC del Distretto di afferenza (contatto presso la Casa di Comunità di riferimento).

C.2.3.2.2 TO BE

L'identificazione e assegnazione al singolo assistito del case manager è raccomandata per tutte le persone con demenza.

C.2.3.3 Gestione Terapia Farmacologica

C.2.3.3.1 Sintomi Cognitivi

Chi, Come, Dove: la terapia viene prescritta da specialista neurologo, geriatra o qualora presente psichiatra, nell'ambito di CDCD o in ambulatorio specialistico collegato funzionalmente con il CDCD di riferimento aziendale, terminata la fase diagnostica (se non già prescritta durante la Macrofase 2 "diagnosi e trattamento").

Chi	**Dove**
Specialista neurologo, geriatra o qualora presente psichiatra	CDCD o ambulatorio specialistico collegato funzionalmente con il CDCD di riferimento aziendale

L'unica forma di demenza per cui vi sono farmaci con indicazioni specifiche è la demenza di Alzheimer, sebbene vi siano indicazioni sull'efficacia degli inibitori dell'acetilcolinesterasi (rivastigmina e donepezil) anche nella demenza con Corpi di Lewy (fonte: NICE Guideline, 2018).
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), mentre 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. Non sono disponibili farmaci con indicazione specifica per le demenze frontotemporali.
Di seguito si riportano le indicazioni per pazienti affetti da demenza stratificati secondo i tre livelli previsti dalla DGR N. X 6164 del 30.01.2017 ("Governo della domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. Determinazioni in attuazione dell'art. 9 della legge n. 23/2015) (Allegato Numero 2. Livelli di cronicità previsti dalla DGR n. 6164/2017, che stratifica i soggetti, a parità di patologia principale, in base a tre livelli di complessità decrescente, dove il livello 3 implica la presenza della sola patologia principale e il livello 1 la presenza della patologia principale e di almeno tre comorbidità).

Livello 3 per demenza di Alzheimer: inibitori dell'acetilcolinesterasi, secondo indicazioni AIFA.
Livello 2 per demenza di Alzheimer: inibitori dell'acetilcolinesterasi, e memantina, secondo indicazioni AIFA.
Livello 1 per demenza di Alzheimer: memantina, secondo indicazioni AIFA;

Vanno assicurati controlli a 1, 3, 6, 12 mesi se il paziente è in terapia farmacologica specifica (nel rispetto della tempistica prevista dalla nota 85 AIFA).

La valutazione di tollerabilità viene 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 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, è opportuno sospenderlo e valutare la possibilità di cambiare molecola. Nel caso il paziente peggiorasse ad una verifica a tre mesi, alcune istituzioni come il NICE, consigliano la sospensione della terapia.
La Memantina si utilizza 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 inibitori dell'acetilcolinesterasi a dosaggio terapeutico (sia orali che TTS) oppure in presenza di controindicazioni alla stessa (blocco atrio-ventricolare, BPCO severa, epatopatia grave, ulcera gastroduodenale in atto) (ref NICE guideline; PDTA regione Veneto; PDTA ATS Brescia 2016).

Il paziente divenuto gravemente fragile cui sia stato prescritto in precedenza un inibitore dell'acetilcolinesterasi potrà continuare ad assumerlo (sempreché non sia divenuto controindicato) per tutta la durata del precedente piano terapeutico. A scadenza di questo, l'opportunità di continuare tale terapia andrà eventualmente discussa tra specialista territoriale presente in CdC e lo specialista del CDCD che lo aveva prescritto il quale, nel caso, redigerà nuovo piano terapeutico.
Per il paziente gravemente fragile "de novo" è dubbia l'utilità di instaurare questa terapia, quand'anche fosse ipotizzabile con ragionevolmente alta probabilità di una malattia di Alzheimer. L'eventualità di una prescrizione nel paziente gravemente fragile "de novo" potrà essere oggetto di discussione, anche tramite teleconsulto, tra specialista territoriale in CdC e specialista del CDCD.

C.2.3.3.2 Depressione e Ansia

Chi, Dove: la terapia viene prescritta da specialista neurologo, geriatra o qualora presente psichiatra o da MMG, nell'ambito di CDCD o in ambulatorio specialistico o del MMG.Nel caso la deflessione del tono dell'umore sia di intensità tale da configurare un quadro di depressione maggiore è assolutamente raccomandato il consulto psichiatrico.

Chi	**Dove**
Specialista neurologo, geriatra o qualora presente psichiatra	CDCD o ambulatorio specialistico
MMG	Ambulatorio

Livello 3 ricorso ad antidepressivi, secondo indicazioni ed appropriatezza prescrittiva, cauto utilizzo di ansiolitici (benzodiazepine e ipnoinducenti) per un tempo limitato, privilegiando molecole a breve emivita (ad es. oxazepam e lorazepam) per documentato peggioramento delle funzioni cognitive e aumentato rischio di cadute.
Per i disturbi del sonno, considerare un approccio personalizzato e multidisciplinare, un'educazione all'igiene del sonno, l'esposizione alla luce del giorno, esercizio fisico e attività personalizzate.
Livello 2 come sopra
Livello 1 utilizzo cauto e limitato per possibile effetto paradosso.

C.2.3.3.3 Disturbi del Comportamento

Chi, Dove: la terapia viene prescritta da specialista neurologo, geriatra o qualora presente psichiatra, MMG nell'ambito di CDCD o in ambulatorio specialistico o del MMG.

Chi	**Dove**
Specialista neurologo, geriatra o qualora presente psichiatra	CDCD o ambulatorio specialistico
MMG	Ambulatorio

Quando: tentare un approccio non farmacologico, fare interventi di supporto e formazione ai caregiver, per utilizzare strategie ambientali e relazionali in grado di contenere i disturbi del comportamento.

Richiamando la necessità di limitare, anche nel tempo, la prescrizione di antipsicotici, tipici o atipici (utilizzo off label tranne risperidone), se ne prevede l'utilizzo solo nel caso di disturbi gravi, di elevato rischio di danno alla persona o ad altri e se vi sono manifestazioni psicotiche (es. nella demenza fronto-temporale). Nella demenza con Corpi di Lewy non utilizzare in caso di allucinazioni visive che non turbano il paziente. Fare un primo tentativo con inibitori dell'acetilcolinesterasi ed evitare tutti gli antipsicotici tranne quetiapina o clozapina.

C.2.3.4 Follow-Up: Visite ed Esami di Controllo

Chi, Dove Quando: specialista neurologo, geriatra, MMG, nell'ambito di CDCD o in ambulatorio specialistico o del MMG, ogni 6-12 mesi, in assenza di complicanze, riacutizzazioni.

Chi	Dove	Frequenza
specialista neurologo, geriatra	CDCD o ambulatorio specialistico	Ogni 12 mesi (in assenza di complicanze o riacutizzazioni)
MMG	Ambulatorio	Ogni 6 mesi (in assenza di complicanze o riacutizzazioni)

Livello 3

MMG: controlli periodici ogni 6-12 mesi a giudizio del medico per il monitoraggio del decorso di malattia, delle complicanze e comorbidità, degli effetti delle terapie e dei bisogni sociosanitari delle famiglie.

CDCD o Ambulatorio Specialistico: Controlli semestrali/annuali in assenza di complicanze o riacutizzazioni.

Controlli a 1, 3 mesi o 6 mesi se il paziente è in terapia farmacologica specifica (in ottemperanza alla tempistica prevista dalla nota 85 AIFA).

Controlli a richiesta, in caso di comparsa di disturbi del comportamento o di peggioramento del quadro clinico non gestibili dal MMG.

Livello 2

MMG: controlli periodici ogni 6-12 mesi e in adempimento di obblighi legislativi (certificazioni, amministratore di sostegno, etc). Si affianca al CDCD nella gestione di:

- riconoscimento, monitoraggio, gestione dei disturbi del comportamento gestibili al domicilio;
- monitoraggio, comparsa degli effetti collaterali dei farmaci per la demenza e delle politerapie;
- monitoraggio, comparsa di effetti collaterali e dell'efficacia dei farmaci prescritti per i disturbi del comportamento;
- monitoraggio della comorbilità e delle patologie intercorrenti internistiche e delle politerapie;
- prevenzione di infezioni, cadute, malnutrizione, disidratazione, lesioni da decubito;
- supporto alla famiglia per le decisioni di presa in carico del paziente nei servizi della rete, o eventuale istituzionalizzazione (RSA).

CDCD o Ambulatorio Specialistico: Controlli periodici e se in terapia farmacologica specifica controlli semestrali:

- Monitoraggio dell'efficacia e degli effetti collaterali della terapia farmacologica
- Gestione della comorbilità garantendo consulenza al MMG
- Indicazione alla riabilitazione del paziente e alla presa in carico globale (Day Hospital sociosanitario, Cure Intermedie, Misure innovative/RSA aperta, ADI, CDI):
- Interventi riabilitativi specifici per aggravamento della malattia o effetti collaterali dei farmaci:
- Fisiochinesiterapia per il trattamento dei disturbi dell'equilibrio e dei segni/sintomi extrapiramidali
- Terapia occupazionale
- Interventi educativi finalizzati al mantenimento della socialità
- Prescrizione di ausili per la locomozione e la deambulazione
- Valutazione della disfagia ed interventi di logopedia
- Interventi domiciliari di natura sanitaria, sociosanitaria e tutela, supporto al caregiver
- Interventi psico - educazionali per il caregiver.

Livello 1

MMG: come sopra + per i livelli di gravità maggiore (CDR 4 e soprattutto CDR 5) il MMG risulta cruciale nel garantire la continuità clinico assistenziale con la consulenza del CDCD e attivando la Rete dei servizi.

CDCD o Ambulatorio Specialistico: Controlli periodici in assenza di complicazioni, acuzie.

come sopra (CDR 3)

- Fisiochinesiterapia per prevenzione danni terziari riconducibili ad immobilizzazione: lesioni da decubito, retrazioni muscolotendinee (CDR 4 e 5)
- Prescrizione di ausili per la locomozione e la deambulazione e per favorire le pratiche assistenziali al domicilio
- Valutazione della disfagia con eventuale prescrizione di ausili per l'alimentazione
- Interventi psico-educazionali per il caregiver
- I MMG e i CDCD/Ambulatori specialistici effettuano il Follow-Up per il quale sono stati identificati i MINIMUM DATA SET differenziati per livelli (Allegato 2. Es. MINIMUM DATA SET LIVELLO 3 CDR 0.5-1).

C.2.3.4.1 TO BE

- Attivazione di una rete informatica per tutti i pazienti affetti da demenza, condivisa e fruibile da tutti i livelli del Sistema Sanitario Regionale, dai MMG agli operatori dei CDCD fino ai DEA
- Attivazione di Call Center linea telefonica o mail dedicate ai MMG e ai pazienti.
- Il call center per i pazienti dovrebbe essere attivo anche la sera e nei giorni festivi, per evitare gli accessi in DEA e potrebbe essere gestito, a turno, da più CDCD che si alternano nella gestione (ogni settimana o ogni 15 giorni) avendo a disposizione la documentazione in rete dei pazienti in carico
- Formazione continua sia per i MMG che per gli operatori sanitari che possono dover gestire pazienti con demenza: personale ospedaliero e del Pronto Soccorso, Radiologia, 112 e Guardia medica.

C.2.3.5 Offerta Rete Sociosanitaria

C.2.3.5.1 Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)

C.2.3.5.1.1 Definizione

- Unità di offerta residenziali che accolgono, per ricoveri permanenti, temporanei e/o di sollievo, anziani non autosufficienti, non assistibili al domicilio, affetti da patologie geriatriche, neurologiche, demenze, Stati vegetativi, SLA.
- Offrono interventi medici, infermieristici, riabilitativi, educativo-animativi avvalendosi di personale qualificato. Garantiscono assistenza individualizzata, orientata al mantenimento delle capacità residue, degli interessi personali e alla promozione del benessere.
- Vi operano equipe multiprofessionali costituite da medici (specialisti e non), infermieri, educatori, terapisti della riabilitazione, ASA, OSS. In relazione alle tipologie di utenza (anziani, pazienti affetti da decadimento cognitivo o demenze in Nucleo ordinario, pazienti dementi con disturbi comportamentali che necessitano di accoglienza in Nucleo Alzheimer, persone in stato vegetativo, SLA) e alla tipologia di posto letto(autorizzato/accreditato) devono assicurare standard gestionali caratterizzati da specifico minutaggio/settimanale/persona.

C.2.3.5.1.2 Accesso e Criteri

C.2.3.5.1.2.1 AS IS

- La persona con demenza certificata o non ancora certificata, senza gravi disturbi del comportamento, attraverso un familiare/AdS/servizio sociale presenta richiesta di inserimento in nucleo ordinario di una o più RSA, avvalendosi della modulistica della specifica struttura.

- L'accesso alla RSA può essere diretto, per iniziativa della persona e/o del suo familiare/care giver di riferimento, oppure su invio del MMG o di altro servizio della rete sociosanitaria o sociale. Per l'accoglienza in RSA è necessaria la sottoscrizione di un "contratto di ingresso" stipulato tra la Direzione della RSA e la famiglia/AdS/ altri soggetti tenuti alla compartecipazione della retta.

C.2.3.5.1.2.2 TO BE

- Opportuno prevedere scheda unificata a livello regionale anche per evitare alla persona, in caso di scelte di più strutture, di presentare domande diverse per ognuna delle stesse.
- L'operatore di riferimento (della COT, del CDCD, di altro nodo della rete) della persona con demenza già certificata o non ancora certificata, non accompagnata da gravi disturbi del comportamento che necessita di ricovero temporaneo o permanente in RSA, trasmette alla/alle struttura/e scelta/e dalla persona/familiare/caregiver la richiesta di inserimento unica a livello regionale.
- Ogni struttura scelta inserisce la persona nella propria lista d'attesa, gestita secondo i criteri dalla stessa definiti che, per trasparenza, devono essere pubblicati nella Carta dei Servizi della struttura.
- Quando si libera un posto la struttura procede a chiamare la persona per l'inserimento in RSA.

C.2.3.5.1.3 Valutazione Richiesta di Ricovero

- L'equipe multiprofessionale della struttura, nel rispetto dei tempi definiti dalla normativa, anche avvalendosi di scale validate, effettua la valutazione multidimensionale della persona che è stata inserita, e procede quindi alla definizione del Progetto Individualizzato (PI) e alla stesura del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), avendo cura di assicurare una specifica progettazione per il deterioramento cognitivo. Il PAI dovrà esplicitare obiettivi, interventi e modalità di attuazione, operatori coinvolti, attività e relativa tempistica di monitoraggio.

C.2.3.5.1.3.1 AS IS

- L'equipe della struttura deve condividere il PAI con la persona o suo Amministratore di sostegno e con il caregiver di riferimento, facendolo sottoscrivere dagli stessi. Spesso si evidenziano difficoltà legate alla non avvenuta attivazione della procedura di protezione giuridica o al non completamento della stessa anche per la lunghezza dei tempi dei diversi Tribunali

C.2.3.5.1.3.2 TO BE

- Per assicurare la dovuta protezione giuridica nei confronti della persona con demenza certificata o non ancora certificata, si devono prevedere percorsi facilitati, di accompagnamento della famiglia nonché accordi con i Tribunali, finalizzati alla semplificazione delle procedure di attivazione di questo istituto giuridico.

C.2.3.5.1.4 Rivalutazioni

C.2.3.5.1.4.1 AS IS

- L'equipe della struttura deve assicurare rivalutazioni ogni qualvolta si rendano necessarie e comunque con una periodicità non superiore a quella prevista dalla specifica normativa.

C.2.3.5.1.4.1 TO BE

- Qualora in esito alla rivalutazione si rilevino modifiche importanti delle condizioni ed in particolare si evidenzi l'insorgenza di disturbi comportamentali tali da richiedere l'inserimento in nucleo protetto, se la struttura non dispone di un proprio nucleo Alzheimer in cui trasferire la persona, vanno previsti:

- raccordi con Ospedali di Comunità dotati di posti letto dedicati
- accordi di collaborazione con altre strutture dotate di nucleo dedicato finalizzati, laddove possibile, a garantire un ricovero temporaneo
- raccordi con i servizi specialistici per consulenze finalizzate ad ottimizzare la gestione della persona

C.2.3.5.1.5 Dimissioni

- Gli inserimenti in RSA sono per lo più permanenti. In alcuni casi, tuttavia, si verifica che le famiglie richiedono ricoveri temporanei per sollievo dal carico assistenziale o in occasione di periodi di assenza, dovuta ad impegni e/o a motivazioni diverse (ferie, ospedalizzazioni, necessità di cure, ecc).
- Alla dimissione verso il domicilio o per trasferimento in altra struttura, il medico del Nucleo ordinario in cui è inserita la persona redige una relazione, da consegnare alla famiglia, al MMG e/o al medico della nuova struttura accogliente. Tale relazione deve identificare i problemi clinici, funzionali e assistenziali, i programmi attuati e i risultati raggiunti e fornire indicazioni utili a garantire la corretta gestione del paziente, al domicilio o in altra struttura.

C.2.3.5.2 Nuclei Alzheimer in RSA

C.2.3.5.2.1 Definizione

- I Nuclei Alzheimer in RSA sono dedicati all'accoglienza delle persone affette da demenza di differente eziologia, tipo o sottotipo che, per il livello del deficit cognitivo e per la presenza di significativi disturbi comportamentali necessitano di condizioni di protezione e sicurezza, di ritmi di vita e di un ambiente protesico e riabilitativo adeguati alle loro autonomie residue, alle manifestazioni comportamentali ed alle competenze cognitive.
- I Nuclei Alzheimer in RSA assicurano alle persone con disturbi del comportamento soluzioni ambientali strutturate in funzione delle difficoltà delle stesse, mettendo in atto apposite strategie assistenziali, sostenute da uno specifico standard di personale.
- Le RSA dotate di nucleo Alzheimer devono essere collegate alla rete dei servizi per le demenze di riferimento per il proprio territorio, sia per supporto nelle valutazioni diagnostiche, sia per un collegamento funzionale ospedale – territorio per condivisione di linee guida, buone prassi e omogeneità della rete d'offerta e per adesione a progetti locali. Il collegamento con i CDCD deve essere anche inteso come necessaria partecipazione attiva alla rete locale dei servizi per le demenze, collaborando a iniziative di formazione e cooperando con le stesse a garantire una copertura efficace ed omogenea dell'offerta sul territorio.

C.2.3.5.2.2 Accesso

- L'accesso al nucleo Alzheimer è consentito, a fronte di una diagnosi di demenza rilasciata da medico specialista con specializzazione in neurologia, psichiatria, geriatria e rispettive discipline equipollenti di strutture accreditate/ CDCD:
  - a persona con disturbi del comportamento già inserita in un nucleo ordinario di RSA
  - ovvero a persona con disturbi del comportamento proveniente dal domicilio
- Per l'accesso in Nucleo Alzheimer di persona proveniente dal domicilio i familiari/caregivers/Amministratori di sostegno/ servizi sociali territoriali presentano alla/e struttura/e scelta/e apposita "Domanda di ricovero" con impegno alla sottoscrizione di un "contratto di ingresso" da stipulare tra la Direzione della RSA e la famiglia/AdS/ altri soggetti tenuti alla compartecipazione della retta.

C.2.3.5.2.2.1 AS IS

- Attualmente la domanda è specifica per singola struttura/ATS.

C.2.3.5.2.2.2 TO BE

- Opportuno prevedere un'unica scheda unificata a livello regionale.
- Ricevuta la richiesta, la struttura attraverso l'equipe multidimensionale interna ne verifica la coerenza ai criteri per l'inserimento in nucleo, definiti da Regione. In caso di:
- **Esito positivo**: la persona viene inserita nella lista d'attesa della RSA che viene gestita secondo i criteri definiti dalla stessa e che, per trasparenza, devono essere pubblicati nella Carta dei Servizi della struttura.
- **Esito negativo**: la struttura dà comunicazione motivata a familiari/caregivers/AdS o servizi sociali territoriali, reindirizzandoli al servizio/professionista da cui provengono per individuare altre soluzioni.

C.2.3.5.2.3 Accoglienza e Presa in Carico di Paziente Idoneo a Nucleo Alzheimer

- L'equipe di Nucleo accoglie la persona e provvede alla valutazione multidimensionale dei suoi bisogni:
- il medico del nucleo procede alla raccolta dell'anamnesi, all'esecuzione dell'esame obiettivo e alla somministrazione di apposite scale di valutazione
- il personale sanitario - assistenziale provvede alla identificazione dei bisogni assistenziali
- il personale riabilitativo: procede alla valutazione dello stato funzionale
- il personale educativo – animativo: procede alla valutazione degli aspetti socioeducativi e alla stesura del progetto animativo.

- L'equipe provvede quindi alla stesura del Piano Individualizzato (PI), sulla cui base viene redatto il PAI, avendo cura di prevedere per gli utenti accolti (con CDR 2-3) il coinvolgimento in programmi di stimolazione cognitiva globale, individuali o di piccolo gruppo.

C.2.3.5.2.3.1 AS IS

- Il PAI viene condiviso con il familiare/caregiver/AdS. Talvolta si evidenziano difficoltà legate al non avvenuto perfezionamento della procedura di protezione giuridica

C.2.3.5.2.3.2 TO BE

- Per assicurare la dovuta protezione giuridica nei confronti della Pcd, si devono prevedere percorsi facilitati e di accompagnamento delle famiglie/caregiver ed accordi con i Tribunali finalizzati alla semplificazione delle procedure/percorsi di attivazione di questo istituto giuridico.

C.2.3.5.2.4 Dimissioni

- Qualora la persona sia nella condizione di rientrare al proprio domicilio, anche con il coinvolgimento dei competenti servizi sociali territoriali potranno essere attivati interventi di supporto, quali la RSA Aperta, le Cure domiciliari, il SAD (Servizio di Assistenza domiciliare comunale) ecc. In caso contrario dovranno essere preventivamente individuate soluzioni residenziali, più spesso ricorrendo al trasferimento della persona presso un nucleo ordinario della stessa RSA, senza escludere la possibilità di trasferimento verso altra RSA scelta dalla famiglia.

C.2.3.5.3 Cure Intermedie Residenziali

C.2.3.5.3.1 Definizione

- Le Cure Intermedie sono un'unità d'offerta della rete residenziale sociosanitaria a totale carico del Fondo Sanitario Regionale. Accolgono utenti direttamente dal domicilio, dall'ospedale o da tutti gli altri nodi della rete, di norma nella fase di stabilizzazione, a seguito di un episodio di acuzie o di riacutizzazione. Svolgono la funzione di assistere la persona per completare l'iter di cura, portandola al miglior stato di salute e benessere possibile.
- Non accedono alle cure intermedie:
- le persone con patologie psichiatriche attive;
- le condizioni per cui sono già previsti interventi specifici specializzati (ad esempio le persone in stato vegetativo permanente, gli affetti da SLA, ecc.);
- le condizioni di instabilità in corso o non completamente superate;
- le acuzie non risolte;
- le persone con diagnosi incomplete o in corso di definizione.

C.2.3.5.3.1.1 Profilo 5 - Demenza

- Nel 2015 Regione Lombardia con la D.G.R. n. 3383 ha attivato una sperimentazione del sistema delle Cure Intermedie basata su cinque profili di intensità, riservando il "profilo 5" alle persone affette da demenza.
- Il profilo 5 ha come obiettivo primario quello di favorire il rientro del paziente al domicilio nelle condizioni cognitive, funzionali e comportamentali ottimali consentite dal suo livello di malattia.

C.2.3.5.3.2 Accesso

- Per l'accesso alle Cure Intermedie deve essere inoltrata alla struttura la seguente documentazione:
- "Scheda unica di invio e valutazione per ricovero in unità di Cure Intermedie, compilata dai soggetti abilitati (Medico ospedaliero, MMG, medico di altre unità di offerta sociosanitaria)
- Richiesta di ricovero in CI (su ricettario regionale)

C.2.3.5.3.3 Valutazione Richiesta di Ricovero

- L'equipe della struttura Cure Intermedie verifica che la richiesta di ricovero sia appropriata. In caso di:
- **Esito positivo**: la persona viene inserita in lista d'attesa, gestita secondo criteri trasparenti (tra cui, ordine cronologico, continuità delle cure, ecc.) pubblicati di norma nella Carta dei Servizi della struttura. L'equipe provvede quindi a programmare ed organizzare l'ingresso.

C.2.3.5.3.3.1 AS IS

- **Esito negativo**: L'equipe rilascia comunicazione motivata a familiari/ caregivers/ Amministratore di sostegno / servizi sociali territoriali.

C.2.3.5.3.3.2 TO BE

- **Esito negativo**: la struttura di Cure Intermedie si interfaccia con la famiglia e coi servizi invianti per condividere le soluzioni alternative più idonee e praticabili, assicurando il necessario supporto alla famiglia.

C.2.3.5.3.4 Accoglienza e Presa in Carico

- L'equipe di reparto accoglie la persona affetta da demenza e provvede alla valutazione multidimensionale dei suoi bisogni, avvalendosi della seguente batteria di scale:
  - Clinical Dementia Rating (CRD)
  - Indice di Barthel
  - Mini Mental State Examination (MMSE)
  - Neuropsychiatric Inventory (NPI)
  - Relatives Stress Scale (RSS) a cui possono aggiungersene altre a scelta della struttura.
- L'equipe provvede alla stesura del Progetto Individuale, sulla cui base viene redatto il piano di assistenza individualizzato (PAI).

C.2.3.5.3.4.1 AS IS

- Il Piano di assistenza viene condiviso con il familiare/caregiver/AdS. In questa fase spesso si evidenziano difficoltà legate al non avvenuto perfezionamento della procedura di protezione giuridica.

C.2.3.5.3.4.2 TO BE

- Per assicurare la dovuta protezione giuridica nei confronti della Pcd, si devono prevedere percorsi facilitati ed accordi con i Tribunali per lo snellimento delle procedure/percorsi di attivazione di questo istituto giuridico.

C.2.3.5.3.5 Dimissioni

La degenza in Cure Intermedie ha carattere temporaneo con durata variabile.

- La data delle dimissioni viene dalla struttura comunicata con congruo anticipo.
- Il medico di reparto redige una relazione scritta, da consegnare alla famiglia o al MMG/Medico di altra struttura/medico ospedaliero.

C.2.3.5.3.5.1 AS IS

- L'equipe della struttura, avvalendosi anche di proprio servizio sociale interno, laddove disponibile, provvede all'organizzazione di "dimissioni protette".

C.2.3.5.3.5.2 TO BE

- Per favorire il compito di assicurare "dimissioni realmente protette" è necessario implementare e migliorare la disponibilità di informazioni, anche attraverso l'istituzione, a livello territoriale, di un portale dedicato che, in tempo reale, fornisca le disponibilità effettive delle diverse strutture attivabili dalla COT.

C.2.3.5.4 Centro Diurno Integrato (CDI)

- Servizio della rete sociosanitaria che accoglie in regime diurno la persona con demenza certificata, purché non accompagnata da gravi disturbi del comportamento, anche per frequenze part time, e comunque programmabili sulla base del bisogno.
- L'attivazione del servizio diurno presuppone che la persona abbia la possibilità di permanenza al domicilio e sia in grado di raggiungere la struttura, attraverso trasporto organizzato in proprio dalla famiglia, o dalla struttura stessa, o messo a disposizione dal Comune, anche per il tramite di Associazioni di Volontariato.

- Il CDI opera attraverso equipe multiprofessionali composte da medico, infermiere, fisioterapista, educatore, ASA/ OSS che, nel rispetto di standard definiti da specifica normativa, erogano interventi sanitari, socioassistenziali, riabilitativi di mantenimento in risposta ai bisogni di sollievo della famiglia e di supporto della persona, alla quale vengono garantite anche opportunità di socializzazione e relazione.

C.2.3.5.4.1 AS IS

- La persona con certificazione di demenza non accompagnata da gravi disturbi del comportamento, attraverso un familiare presenta al CDI individuato la richiesta di inserimento. L'accesso al CDI può essere diretto, per iniziativa della persona e/o del suo familiare/caregiver di riferimento, oppure su invio del MMG o di altro servizio della rete sociosanitaria, sanitaria o sociale.
- L'equipe multiprofessionale della struttura effettua la valutazione multidimensionale della persona che ha fatto richiesta di inserimento in CDI, e procede alla definizione del Progetto Individualizzato (PI) e del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che dovrà esplicitare obiettivi, interventi e modalità di attuazione, operatori coinvolti, attività di monitoraggio e tempi previsti.
- L'equipe del CDI deve condividere il Progetto con la persona o suo Amministratore di sostegno e con il caregiver di riferimento facendolo sottoscrivere dagli stessi.

C.2.3.5.4.2 TO BE

- L'operatore di riferimento (della COT, del CDCD, di altro nodo della rete) della persona con certificazione di demenza non accompagnata da gravi disturbi del comportamento che necessita di interventi in un contesto diurno capace di assicurare adeguata intensità e continuità assistenziale, contatta il CDI scelto dalla persona/familiare/caregiver, al quale trasmette la richiesta di inserimento.
- L'equipe multiprofessionale del CDI, sentito il MMG, effettua la valutazione multidimensionale della persona, e procede alla definizione del Progetto Individualizzato (PI) e del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) esplicitando obiettivi, interventi e modalità di attuazione, operatori coinvolti, attività di monitoraggio e tempi previsti. Il MMG acquisisce le informazioni attraverso portale dedicato.
- L'equipe/operatore di riferimento del CDI deve condividere il Progetto con la persona o suo Amministratore di sostegno e con il caregiver di riferimento, facendolo sottoscrivere dagli stessi e, nel rispetto della normativa in materia di consenso informato, darne comunicazione al MMG in modo da garantire il dovuto raccordo e facilitare la continuità assistenziale.
- A fronte di mutate condizioni cliniche, sociali, familiari che non consentono più la possibilità di permanenza della persona presso il CDI, la struttura è tenuta, all'atto della dimissione o dell'eventuale trasferimento presso altro servizio, al rilascio di una relazione di dimissione in cui siano evidenziati lo stato di salute, i trattamenti effettuati, l'eventuale necessità di trattamenti successivi e le informazioni utili al proseguimento del percorso assistenziale.

C.2.3.5.5 RSA Aperta

- La persona con certificazione di MCI o di demenza di diverso grado di gravità, rilasciata da specialista di branca (neurologo o geriatra) di strutture accreditate o da equipe CDCD, può usufruire della misura innovativa RSA aperta di Regione Lombardia.
- Si tratta di una misura che prevede interventi erogabili, prevalentemente al domicilio, da parte di RSA accreditate e specificatamente contrattualizzate dalle ATS.
- Gli interventi, di supporto alla persona e alla famiglia, sono di varia natura: consulenziali, di adattamento ambienti, di addestramento a strategie relazionali ed ambientali, di supporto e sollievo, riabilitazione e stimolazione cognitiva, di arricchimento del tempo, assistenziali, ecc.

- Gli interventi di RSA aperta sono differenziati in relazione al livello di gravità della malattia. La differenziazione riguarda la tipologia degli interventi, gli ambiti, la durata, i profili professionali e le modalità di erogazione.
- Erogano gli interventi specifici profili professionali, ed in particolare: medici, neuropsicologi, psicologi, terapisti occupazionali, assistenti sociali, educatori, fisioterapisti, infermieri, laureati in scienze motorie, logopedisti, nutrizionisti, dietisti, laureati in scienze dell'alimentazione, ASA/OTA/OSS.
- L'attivazione della misura prevede la presenza di almeno un caregiver familiare o professionale che presti assistenza nell'arco della giornata e della settimana.

C.2.3.5.5.1 AS IS

- La persona con certificazione di MCI o demenza lieve, moderata o grave, spontaneamente o su indicazione di un servizio inviante (MMG, Assistente Sociale, CDCD, equipe preposta alla VMD dell'ASST, altro nodo della rete sanitaria, sociosanitaria o sociale) presenta - anche per il tramite di un care giver - richiesta di presa in carico con RSA aperta ad una RSA scelta tra quelle a contratto per la misura con l'ATS di riferimento.
- Laddove la situazione clinico – assistenziale lo richieda, la RSA deve dare informazione del PI al MMG ed eventualmente al Servizio Sociale comunale.

C.2.3.5.5.2 TO BE

- L'operatore di riferimento/ il servizio inviante/il Case Manager, anche tramite la COT, contatta la struttura scelta dalla persona o dal suo care giver alla quale trasmette la richiesta di RSA aperta corredata dalla certificazione - pre-requisito per l'accesso alla misura - e dalla dichiarazione di insussistenza di incompatibilità (frequenza di altri servizi/unità d'offerta della rete sociosanitaria, eccezion fatta per interventi di tipo ambulatoriale e per le prestazioni di ADI).
- La struttura scelta, verificato positivamente il possesso del requisito di accesso e l'insussistenza di eventuali incompatibilità, effettua la valutazione multidimensionale al domicilio della persona, assicurando i necessari raccordi territoriali (MMG, Comune, ecc).
- In caso di esito positivo alla valutazione multidimensionale la RSA procede alla definizione del Progetto Individualizzato (PI), che dovrà esplicitare obiettivi, aree di intervento, tempi e figure professionali coinvolte. Il Progetto dovrà essere condiviso con la persona o suo Amministratore di sostegno e con il caregiver di riferimento e sottoscritto dagli stessi.
- Sulla base dei bisogni rilevati e in coerenza col PI, la RSA elabora il conseguente Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), indicando gli interventi programmati, le figure professionali coinvolte, le modalità ed i tempi di attuazione.
- La Rsa, nel rispetto delle norme in materia di consenso informato, informa il MMG ed eventuali altri operatori di riferimento del PI in modo da garantire il dovuto raccordo e facilitare la continuità assistenziale.
- La RSA deve assicurare un monitoraggio in itinere delle condizioni clinico assistenziali della persona ed in caso di modifiche sostanziali delle stesse (es. dopo un'interruzione per ricovero ospedaliero), procedere ad una nuova valutazione con possibile riprogettazione.

C.2.3.5.5 C-DOM (Cure Domiciliari-ADI)

Le cure domiciliari sono unità d'offerta della rete sociosanitaria che si configurano, nelle forme previste dai Livelli essenziali di assistenza, come un servizio in grado di erogare al domicilio interventi di diverso livello di intensità e complessità, sostanzialmente riconducibili a CD di base e percorsi domiciliari standardizzati di base ed a CD integrate (ADI). Si tratta di un servizio che ha tra gli obiettivi quelli di migliorare la qualità di vita limitando il declino funzionale della persona, supportare la famiglia nel lavoro di cura, ridurre ricoveri ospedalieri impropri e il ricorso ai servizi di emergenza/urgenza, evitare, se possibile, il ricovero definitivo in strutture sociosanitarie. Anche per i pazienti affetti da demenza e per le relative famiglie l'ADI rappresenta un setting di cura molto importante nelle diverse fasi della malattia: può essere attivato fin dalle fasi iniziali per sostenere interventi "educativi" a favore dei familiari e di riorientamento e ristrutturazione dello spazio temporale a favore del malato.

L'intervento domiciliare anche in fase avanzata di malattia trova le sue ragioni, più spesso sotto forma di interventi di natura sanitaria, prevalentemente infermieristici, in risposta all'aumento di problematiche di questo tipo (incontinenza, mobilizzazione, decubiti, etc).

C.2.3.5.5.1 Accesso

Per accedere al servizio cure domiciliari devono essere presenti le seguenti condizioni:

- bisogni sanitari e sociosanitari gestibili al domicilio;
- non autosufficienza, parziale o totale, di carattere temporaneo o definitivo;
- impossibilità a deambulare e non trasportabilità, con i comuni mezzi, presso i servizi ambulatoriali territoriali;
- presenza di una rete familiare formale e/o informale di supporto;
- caratteristiche abitative che garantiscano la praticabilità dell'assistenza

C.2.3.5.5.2 Attivazione

L'attivazione delle cure domiciliari avviene con prescrizione del MMG/PLS e del medico ospedaliero all'esito della dimissione. La prescrizione deve indicare:

- la diagnosi di patologia o di condizione;
- i bisogni o le motivazioni della richiesta di attivazione delle CD, con modalità differenziate per le CD erogabili in forma di percorsi standardizzati e per l'ADI integrata.

C.2.3.5.5.3 Percorso Valutativo

In relazione alla complessità del bisogno, viene effettuata una valutazione multidimensionale di 1° o di 2° livello

- La valutazione di primo livello viene effettuata in occasione di ogni primo contatto fra chi esprime la domanda/richiesta di cure domiciliari e ogni professionista delegato nel nuovo assetto dei servizi territoriali (MMG, PLS, Casa della Comunità, COT, infermiere di comunità, operatori dei reparti di degenza o dei servizi di PS).
- La Valutazione di primo livello prevede l'utilizzo di Scheda unica di Triage somministrata dal MMG/PLS del distretto. Ha funzioni di screening e di rapida identificazione delle popolazioni eleggibili per le CD di base e per i percorsi standardizzati o per le quali non sia indispensabile valutazione di secondo livello, ossia con un punteggio (cut-off) fino a 7.
- La Valutazione di secondo livello viene effettuata quando il risultato della Scheda unica di triage somministrata dal MMG/PLS è superiore o uguale a 8, o se la presa in carico richiede 3 o più percorsi standardizzati ovvero la contestuale attivazione dei percorsi lesione e riabilitazione, o quando è richiesta l'attivazione dell'ADI integrata di III livello.
- È effettuata da una équipe preferibilmente composta dai profili professionali di medico, infermiere ed assistente sociale (EVM), nell'ambito della Casa di Comunità e prevede l'utilizzo dello strumento di VMD di terza generazione InterRAI Home Care (RAI/HC).

La VMD deve essere ripetuta o effettuata:

- sempre dopo un ricovero;
- in presenza di eventi o variazioni delle condizioni clinico-assistenziali o sociali, rilevate dagli operatori domiciliari, dal MMG/PLS, dagli infermieri di comunità, tali da richiedere cambiamenti del livello di intensità assistenziale;
- dopo una sospensione superiore a 15 giorni;
- periodicamente, in relazione alle indicazioni regionali e nazionali, e comunque ogni 90 giorni durante la presa in carico.

C.2.3.5.5.4 Percorso CD Base

C.2.3.5.5.4.1 AS IS

- L'EVM del distretto, ricevuta dal MMG/PLS la prescrizione di CD di base e la scheda unica di triage, procede, alla stesura del progetto individuale (P.I.) che deve contenere: il percorso assistenziale, la tipologia di prestazioni, il numero degli accessi mensili da effettuare (frequenza/intensità/CIA), la durata della presa in carico in cure domiciliari (massimo 3 mesi), l'obiettivo/i assistenziali da perseguire, il valore economico del percorso.

C.2.3.5.5.4.2 TO BE

- L'EVM del distretto, ricevuta dal MMG/PLS la prescrizione di CD di base e la scheda unica di triage, procede, in prospettiva nell'ambito del sistema digitale del territorio, alla stesura del progetto individuale.
- L'EVM (Equipe Valutazione Multidimensionale) del distretto trasmette alla persona o alla sua famiglia la lista dei possibili erogatori pubblici e privati attivi nel proprio territorio.
- La persona/famiglia procede alla propria libera scelta che comunica - anche per via telefonica o digitale - al Distretto e all'erogatore selezionato.
- L'ente erogatore prescelto dalla famiglia contatta l'utente/famiglia per concordare il primo accesso a domicilio, anche finalizzato alla stesura del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.) coerente con il P.I. e in linea con il protocollo definito per il percorso (qualora si tratti di un percorso di base standardizzato).
- L'ente eroga il percorso, verificando il raggiungimento degli obiettivi assegnati. Se durante lo svolgimento del percorso, emergono necessità di livello superiore, propone – indicandone le relative motivazioni – una rivalutazione del caso.
- L'EVM del distretto prende atto della richiesta e:
- rigetta la richiesta, confermando il percorso se non la ritiene motivata
- accoglie la richiesta e dispone la VMD di secondo livello da parte dell'equipe EVM del Distretto.
- L'EVM distrettuale effettua la valutazione di secondo livello sempre al domicilio della persona. Se la VMD di secondo livello conferma la revisione del Progetto personalizzato, viene ridefinito il profilo ADI.

C.2.3.5.5.5 Percorso CD Secondo Livello

C.2.3.5.5.5.1 AS IS

- Per le situazioni in cui è prevista la VMD di secondo livello, l'EVM del distretto la effettua sempre al domicilio anche acquisendo, con modalità proattiva, dagli eventuali attori di competenza (Comuni, INPS, degenze, ecc) informazioni aggiuntive ritenute necessarie.
- L'erogatore comunicata la decisione al Distretto, riceve dallo stesso, i dati della VMD e il PI.
- L'erogatore effettua la prima valutazione domiciliare di attivazione del servizio, definisce il PAI e lo trasmette al Distretto per la necessaria autorizzazione e procede quindi alla sua esecuzione.

C.2.3.5.5.5.2 TO BE

- Per le situazioni in cui è prevista la VMD di secondo livello l'EVM del distretto la effettua sempre al domicilio anche acquisendo, con modalità proattiva, dagli eventuali attori di competenza (Comuni, INPS, degenze, ecc) informazioni aggiuntive ritenute necessarie, in prospettiva anche attraverso il sistema digitale del territorio.
- L'EVM, valutato il bisogno della persona, provvede quindi alla identificazione del livello di ADI appropriato e comunica gli esiti alla persona/famiglia insieme alla lista dei possibili erogatori pubblici e privati accreditati e a contratto attivi nel proprio territorio.
- La persona e/o la sua famiglia procedono alla propria libera scelta e la comunicano - anche per via telefonica o digitale al Distretto e all'erogatore selezionato.

- L’erogatore comunicata la decisione al Distretto, riceve dallo stesso, i dati della VMD e il PI, in prospettiva attraverso il sistema digitale del territorio
- L’erogatore effettua la prima valutazione domiciliare di attivazione del servizio, definisce il PAI e lo trasmette - in prospettiva attraverso il sistema digitale del territorio in corso di sviluppo - al Distretto per la necessaria autorizzazione e procede quindi alla sua esecuzione
- L’erogatore, se emergono necessità di livello superiore durante lo svolgimento del percorso, propone all’EVM – indicandone le relative motivazioni – una rivalutazione del caso.
- L’EVM del distretto prende atto della richiesta e la valuta.
- L’EVM provvede alla rivalutazione periodica o per il mutare della situazione, finalizzata all’aggiornamento del Progetto Individuale.
- Oltre che in fase di prima attivazione delle cure domiciliari, la VMD deve essere ripetuta o effettuata:

- sempre dopo un ricovero;
- in presenza di nuovi eventi o altre variazioni delle condizioni clinico-assistenziali
- sociali, rilevate dagli operatori domiciliari, dal MMG/PLS, dagli infermieri di
- comunità, tali da richiedere cambiamenti del livello di intensità assistenziale;
- dopo una sospensione superiore a 15 giorni;
- periodicamente, in relazione alle indicazioni regionali e nazionali,
- ogni 90 giorni durante la presa in carico.

C.2.3.5.6 Case di Comunità (CdC)

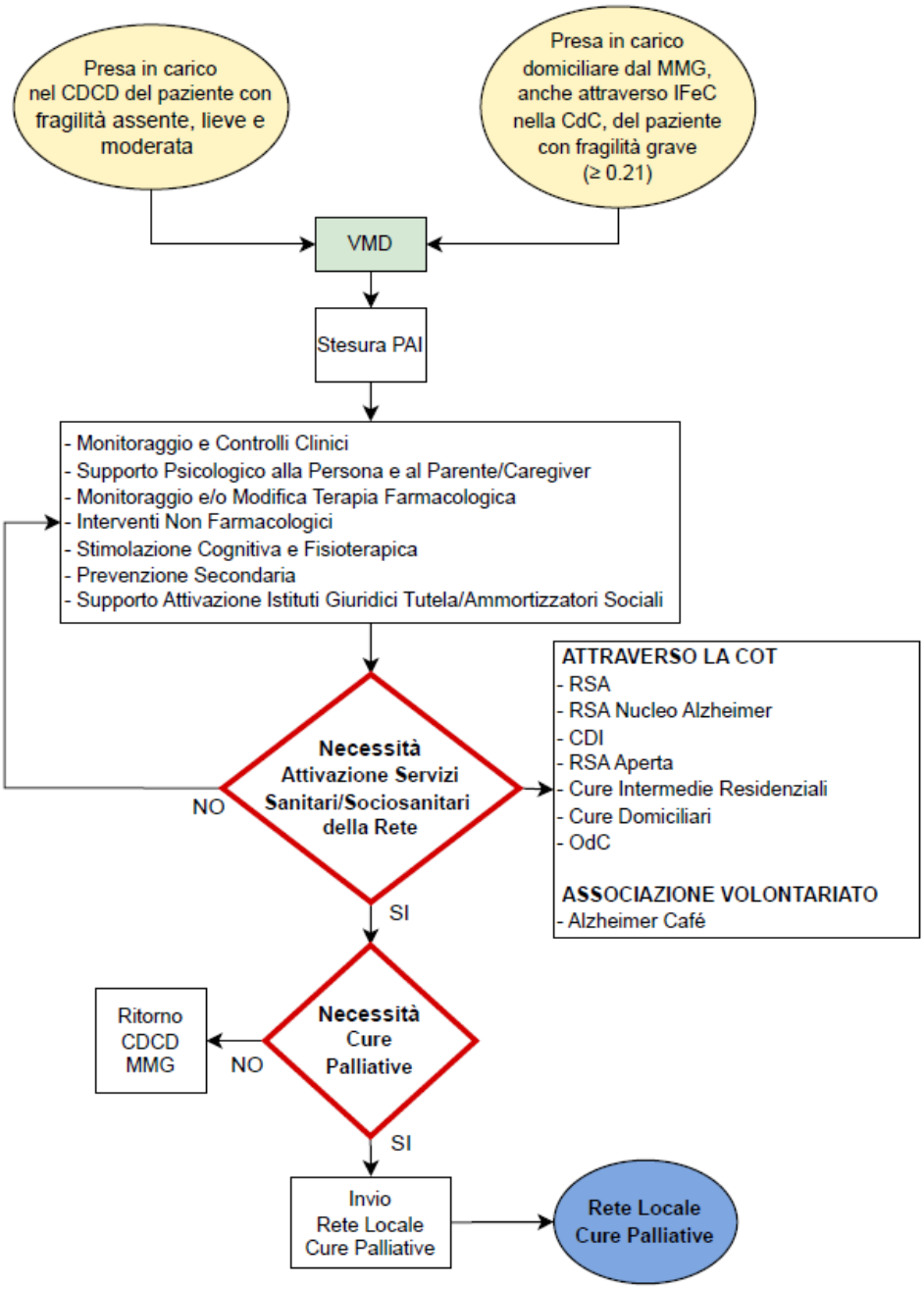
- Le Case di Comunità sono le nuove strutture della rete territoriale del Servizio Sanitario Regionale, previste per il potenziamento della presa in carico di pazienti affetti da patologie croniche, costituiscono un punto di riferimento continuativo per i cittadini.
- La Casa di Comunità si propone come luogo di offerta, ma contestualmente come luogo della relazione e dell’attenzione a tutte le dimensioni di vita della persona e della comunità. Opera in stretto contatto con le Centrali operative territoriali (COT).
- All’interno delle CdC sono presenti le equipe di Valutazione Multidimensionale che costituiscono, insieme al Punto Unico di Accesso (PUA), il punto di riferimento anche per l'accoglienza, l'informazione e l'orientamento del cittadino nella rete dei servizi territoriali.
- Il famigliare del paziente affetto da demenza di qualsiasi grado di gravità accede al servizio territoriale spontaneamente o inviato da altri servizi (CDCD, MMG, altro nodo della rete sanitaria, sociosanitaria o sociale).

C.2.3.5.6.1 AS IS

- I famigliari della persona affetta da demenza vengono accolti all'interno della Casa di comunità dall'infermiere preposto alla valutazione multidimensionale che, dopo aver accertato la presenza o meno della certificazione specialistica di demenza, raccoglie le prime informazioni sul paziente (tipologia dei disturbi, impatto della malattia sulla famiglia, ecc) anche contattando il MMG del paziente e l'assistente sociale del territorio dove il paziente vive. Le informazioni socio/sanitarie vengono quindi condivise all'interno dell'equipe di valutazione multidimensionale e, se necessario, si concorda con i care-givers una valutazione domiciliare (valutazione multidimensionale a capo del percorso di presa in carico).
- Assieme al paziente ed ai suoi famigliari l’equipe di VMD pianifica il percorso di presa in carico (definizione del Progetto Individualizzato) identificando il servizio territoriale, residenziale, semiresidenziale o domiciliare più adatto all'attuale situazione del paziente, pianificando rivalutazioni e verifiche periodiche.

C.2.3.5.6.1 TO BE

- Il CDCD, lo specialista di riferimento usualmente neurologo o geriatra/il Case Manager (anche tramite la COT), secondo il PDTA locale, contatta l'equipe preposta alla valutazione multidimensionale della Casa di Comunità di riferimento, fornisce - anche utilizzando una piattaforma informatica comune - le informazioni sanitarie dell'assistito (diagnosi, disturbi comportamentali ed attuale terapia farmacologica) ed i contatti dei care-givers in modo da consentirne una presa in carico precoce.
- L'equipe di valutazione multidimensionale fornisce consulenze ambulatoriali e domiciliari ai famigliari dei pazienti affetti da demenza, laddove non già in carico ai CDCD, per il supporto nella gestione delle problematiche cliniche ed assistenziali legate all'evoluzione della malattia, facilitando i percorsi assistenziali all'interno della rete dei servizi.
- Fornisce, attraverso gli operatori competenti sulle diverse aree di bisogno, informazioni specifiche relative alla procedura per l'avvio dell'istruttoria per il riconoscimento dell'invalidità civile, alla modalità di richiesta degli ausili per la gestione dell'ipomobilità e dell'allettamento, supporto nella procedura per richiedere la fornitura degli ausili per l'incontinenza, indicazioni per la prevenzione dell'insorgenza di lesioni cutanee, indicazioni dietetiche per la gestione della disfagia, informazioni sulla modalità di accesso alle misure regionali e comunali di sostegno alla non autosufficienza.
- L'equipe di Valutazione Multi dimensionale della CdC dovrà strutturare degli interventi di rinforzo ai famigliari dei pazienti affetti da demenza, collaborando attivamente con il CDCD/ lo specialista di riferimento/il Case Manager del paziente; nella Casa di Comunità dovranno essere costituiti gruppi di auto mutuo aiuto e previsti corsi ai care-givers dei pazienti affetti da demenza, all'interno dei quali, in particolare l'infermiere di famiglia e di comunità possa fornire informazioni e strategie per la gestione dei disturbi comportamentali e suggerimenti sulla gestione assistenziale.



Flowchart Presa in Carico Persona sulla base del livello di Fragilità

C.2.3.5.7 Ospedale di Comunità (OdC)

L'OdC è una struttura territoriale sanitaria di ricovero che, come previsto dalla normativa vigente, svolge una funzione intermedia tra il domicilio e il ricovero ospedaliero, con la finalità di evitare ricoveri ospedalieri impropri e di favorire dimissioni protette in luoghi più idonei al prevalere di fabbisogni assistenziali, di stabilizzazione clinica, di recupero funzionale e dell'autonomia.

Gli OdC possono prevedere ambienti protetti, con posti dedicati a pazienti con demenza o con disturbi comportamentali, in quanto affetti da patologie croniche riacutizzate a domicilio o in dimissione ospedaliera.
Pertanto, possono accedere all'OdC pazienti con patologia acuta minore che non necessitano di ricovero in ospedale o con patologie croniche riacutizzate che devono completare il processo di stabilizzazione clinica, con una valutazione prognostica di risoluzione a breve termine, provenienti dal domicilio (su indicazione del MMG o UCA), dal Pronto Soccorso o da presidi ospedalieri per acuti (dimissione), quando per il paziente non sia possibile tornare immediatamente al domicilio.

C.2.3.5.7.1 Caratteristiche Strutturali OdC

C.2.3.5.7.1.1 AS IS

- Gli OdC possono prevedere ambienti protetti, con posti dedicati a Pcd anche con BPSD.

C.2.3.5.7.2 TO BE

- Gli OdC devono prevedere ambienti protetti, con posti dedicati a Pcd anche con BPSD.

C.2.3.5.7.2 Accesso in OdC

C.2.3.5.7.2.1 AS IS

- La segnalazione dell'invio del paziente avviene da parte di reparti per acuti, dai PS o dal MMG, secondo protocolli aziendali che prevedono, generalmente, la compilazione della domanda di accesso per la valutazione di idoneità e la creazione di lista d'attesa.

C.2.3.5.7.2.2 TO BE

- I reparti per acuti/PS/MMG/ specialista ambulatoriale CDCD/specialista territoriale inviano, anche tramite piattaforma informatica, la segnalazione per proporre il ricovero del paziente, inserendo sulla domanda di accesso le informazioni in merito alla presenza di demenza, ipotesi diagnostica o patologia già diagnosticata da specialista CDCD/ specialista territoriale, anno diagnosi, la presenza o meno di BPSD e tempo di insorgenza.

C.2.3.5.7.3 Ricovero in OdC

C.2.3.5.7.3.1 AS IS

- Al paziente vengono effettuate tutte le valutazioni cliniche, esami diagnostici di primo livello, visite specialistiche coerenti col piano di cura impostato e secondo necessità cliniche, verificata eventuale valutazione da parte di specialista CDCD.
- L'IFeC effettua valutazione delle autonomie residue ed intervento educazionale a paziente e caregiver
- Il Riabilitatore effettua intervento riabilitativo nell'ambito di percorsi /PDTA/protocolli già attivati nel reparto di provenienza.
- Il Terapista Occupazionale lavora in modo sinergico con l'IFeC nella valutazione delle autonomie residue e nella ricerca di adeguate strategie di gestione del paziente, compresa la valutazione protesica e l'ausiliazione, e promuove l'adozione di strategie non farmacologiche di gestione dei BPSD.

C.2.3.5.7.3.2 TO BE

- Il paziente effettua tutte le valutazioni cliniche, esami diagnostici di primo livello, le visite specialistiche coerenti col piano di cura impostato e secondo necessità cliniche, compresa eventuale valutazione da parte di specialista CDCD/territoriale.
- In caso di ricovero di paziente con sospetto clinico di demenza o presenza di BPSD non già diagnosticato, il clinical manager può richiedere/concordare la visita da parte dello specialista del CDCD/territoriale per valutazione ed eventuale presa in carico.
- In caso di ricovero di paziente con diagnosi di demenza anamnestica o già in carico ad un CDCD anche extradistrettuale/specialista territoriale, senza rilievo di particolari problemi comportamentali, il clinical manager valuta, anche in accordo con lo specialista, se necessaria consulenza/teleconsulto da parte dello stesso durante il ricovero, o se procedere a pianificazione di follow up.
- In caso di paziente inviato da CDCD/specialista territoriale, gli obiettivi di ricovero e gli interventi da attuare sono esplicitati nel PAI di ingresso, redatto in équipe con la possibile partecipazione dello specialista. In fase di pre-dimissione l'équipe di cura opera valutazione dell'esito degli interventi effettuati, congiuntamente allo specialista, anche in teleconsulto.

C.2.3.5.7.4 Dimissione da OdC

C.2.3.5.7.4.1 AS IS

- Il CM fornisce a Pcd impegnativa per prima visita o visita di controllo, se non già programmata dal centro precedentemente al ricovero.

C.2.3.5.7.4.2 TO BE

- Diagnosi di demenza confermata in paziente non precedentemente diagnosticato: il CM programma follow up presso CDCD/Specialista territoriale, fissando appuntamento secondo le tempistiche concordate con lo specialista
- Paziente già in carico al CDCD/specialista territoriale: Il CM programma il successivo controllo fissando appuntamento; se il paziente è in carico presso CDCD di altro territorio distrettuale, fornisce impegnativa per appuntamento
- Paziente inviato da CDCD/specialista territoriale: Il CM programma visita di controllo fissando appuntamento secondo le tempistiche indicate dallo specialista.

In favore dei pazienti devono essere attivati percorsi di dimissione protetta secondo protocolli aziendali. Al Pcd e a suo care giver/AdS devono inoltre essere fornite informazioni, anche in forma di brochure, in merito ad aspetti di carattere giuridico, etico e normativo.

C.2.3.5.7 Alzheimer Caffè

L'Alzheimer Cafè è un luogo dove i malati, le loro famiglie, i volontari e le figure professionali si incontrano secondo un calendario stabilito. L'incontro si svolge in una data e a un'ora stabilite, e si basa su un formato standard. Durante i Cafè i malati, seguiti da personale preparato, seguono attività organizzate appositamente per loro: stimolazione cognitiva e memory training individuale e di gruppo, attività fisica di base e stimolazione motoria, attività manipolative e sensoriali, motorie, canto, danza, arte, musica, ecc.

Ai **caregiver ed ai volontari** vengono fornite informazioni e formazione.

Ai **territori e alle comunità** gli Alzheimer cafè offrono la possibilità di vivere esperienze che le portano ad essere più vicine alle persone con demenza, a comprenderne i bisogni e a offrire soluzioni significative.

C.2.3.5.7.1 Accesso

Le persone con demenza vengono accolte previo colloquio con professionista del CDCD (medico specialista geriatra o neurologo) o con professionista esperto dell'Alzheimer Cafè.

C.2.3.5.7.1.1 Criteri di Esclusione

- Pazienti con disturbi comportamentali gravi non compensati da terapie farmacologiche/non farmacologiche
- Pazienti in fase molto grave e/o con gravissime limitazioni motorie.

In questi casi è data comunque la possibilità ai familiari di partecipare ai gruppi di supporto.

C.2.3.5.7.2.1 AS IS

- L'Alzheimer Cafè è un servizio spontaneo in relazione e collaborazione con il CDCD e con il quale costruisce il modello di servizio. l'Alzheimer Cafè si organizza per iniziativa di un Ente del Terzo Settore oppure di un'associazione di volontari, i quali ottengono dagli Enti Locali i finanziamenti necessari per il suo funzionamento e i locali dove attivarlo, e dal CDCD la possibile partecipazione dei professionisti. La collaborazione tra l'Alzheimer cafè e il CDCD consente di informare i familiari delle persone con demenza, i quali possono decidere di iscrivere sé stessi e i propri familiari al servizio di Alzheimer Cafè. I finanziamenti per il suo funzionamento sono resi disponibili dagli Enti locali direttamente, o attraverso società partecipate. L'Alzheimer Cafè viene pubblicizzato anche con iniziative pubbliche nei territori dove viene organizzato, così che gli interessati possano conoscere il servizio e iscriversi per partecipare.

C.2.3.5.7.2.2 TO BE

- L'Alzheimer cafè è un servizio organizzato che opera in collaborazione con il CDCD/la CdC e i servizi della rete territoriale di riferimento e per sostenerne la diffusione, è opportuno pensare ad una forma di finanziamento/riconoscimento della funzione e dell'impegno delle amministrazioni locali che lo sostengono.

C.2.3.5.8 COMUNITÀ AMICHE DELLE PERSONE CON DEMENZA

Il progetto Comunità Amiche delle Persone con Demenza nasce in Italia nel 2016 ad Abbiategrasso (Mi) grazie a Federazione Alzheimer Italia (www.alzheimer.it) sulla base del modello inglese di Alzheimer's Society, associazione di malati e familiari pioniera dell'organizzazione di Dementia Friendly Community in Europa. Il progetto, adattato alle specificità territoriali e diffuso in tutta Italia, è cresciuto in maniera costante ed è, a oggi, una realtà consolidata che aiuta tutte le comunità ad intraprendere un percorso che le porterà ad essere più vicine alle persone con demenza, a comprenderne i bisogni e a offrire soluzioni significative.

Le Comunità Amiche delle Persone con Demenza possono essere una città, un paese o una porzione di territorio, in cui le persone con demenza sono rispettate, comprese, sostenute e fiduciose di poter contribuire alla vita della comunità. Una Comunità dove la missione principale è aumentare la conoscenza della malattia come strumento per due obiettivi: ridurre l'emarginazione e il pregiudizio sociale nei confronti dei malati e dei loro familiari, e permettere loro di partecipare alla vita attiva della comunità, così da migliorare la loro qualità di vita.

Figura 4: Comunità amiche della Demenza

C.2.3.5.8.1 ACCESSO

Le istituzioni, le associazioni o, più in generale, i territori che intendono rendere la propria comunità più accogliente per le persone con demenza aderiscono allo specifico programma (www.dementiafriendly.it), che consta di 7 Punti Qualificanti sotto riportati e dei relativi indicatori.

In questo modo potranno sviluppare un progetto appropriato alle proprie dimensioni, tipologia di struttura e quantità di risorse a disposizione.

1. Costituire il Tavolo Promotore
2. Nominare un responsabile locale
3. Dare voce alle persone con demenza
4. Elaborare un piano di azione per la sensibilizzazione
5. Dare visibilità al progetto
6. Identificare priorità di azione
7. Monitorare e misurare i progressi compiuti

C.2.3.5.8.2 AS IS

Allo stato attuale in Lombardia sono 14 le realtà riconosciute come Comunità Amiche delle Persone con Demenza - Abbiategrasso (MI), Albino (BG), Carate Brianza (MB), Cremona (CR), Dresano (MI), Gavirate (VA), Gerenzano (VA), Lissone (MB), Melegnano (MI), Monza quartieri S. Biagio e Triante (MB), Cazzaniga (BG), Polo Territoriale Lago (LC), Scanzorosciate (BG), Tradate (VA). Ciascuna di esse ha creato una rete di supporto che coinvolge il Comune (tramite apposita delibera) e gli stakeholder locali con l'obiettivo di proporre attività e servizi dedicati o adattati alle persone con demenza e di formare e informare la cittadinanza sui temi della demenza così da ridurre lo stigma.

C.2.3.5.8.3 TO BE

È auspicabile una diffusione più capillare di questo modello di inclusione come indicato dalla World Health Organization nel suo "Piano Piano Globale di Azione sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza 2017-2025". Tale modello dovrebbe fungere da collegamento tra la persona con demenza, la sua famiglia e la comunità in cui vivono e dovrebbe collaborare con i servizi territoriali. Per agevolarne l'ulteriore propagazione e per garantirne la sostenibilità, è opportuno pensare ad una forma di finanziamento/riconoscimento regionale con lo scopo di implementare attività e servizi che abbiano un impatto significativo sulla comunità.

C.2.3.6 Interventi Non Farmacologici

C.2.3.6.1 Supporto Psicologico

Sia la World Health Organization che l'Alzheimer Disease International sottolineano l'importanza di fornire supporto nel periodo immediatamente successivo alla diagnosi.
I primi stadi della demenza rappresentano un punto cruciale per il supporto post diagnostico, in quanto la persona che ha ricevuto la diagnosi e il relativo familiare necessitano di ricevere un tempestivo e continuativo sostegno. [Clinical Practice Guidelines and Principles of Care for People with Dementia, 2016, LoE, Strong, GoC, PP.

C.2.3.6.1.1 AS IS

C.2.3.6.1.1.1 Quando

- Fase iniziale di malattia, per persone con MCI, demenza lieve (CDR: 0.5 – 1) e persone con demenza ad esordio giovanile.

C.2.3.6.1.1.2 Dove

- In ambito sanitario, alcuni CDCD forniscono supporto psicologico di gruppo all'interno di un più ampio percorso di stimolazione cognitiva, anche erogato in piccoli gruppi.
- In ambito sociosanitario: Cure Intermedie profilo 5, RSA aperta, alcune realtà territoriali e del terzo settore, quali le associazioni dei familiari, o i CPAA (Centri di Psicologia per l'Anziano e per l'Alzheimer).

C.2.3.6.1.1.3 Chi

- Psicologo esperto nell'ambito delle demenze.

C.2.3.6.1.1.4 Codici Riferimento

- 94.09 - colloquio psicologico clinico; 94.3 – psicoterapia individuale; 94.44 – psicoterapia di gruppo.

C.2.3.6.1.2 TO BE

Si auspica che per persone con demenza lieve e MCI con sintomatologia emotiva correlata e per tutti i casi di persone con Young Onset Dementia (YOD), si predisponga la possibilità di specifico supporto psicologico, da erogare a carico dei CDCD, nella fase immediatamente successiva alla diagnosi, da parte dello psicologo specificatamente formato nell'ambito delle demenze.

Il sostegno psicologico alla persona con demenza può essere erogato individualmente o in gruppo, a seconda della necessità specifica; ove possibile sono da privilegiare interventi di gruppo.

Gli interventi effettuati in gruppo di persone al primo stadio di malattia evidenziano effetti positivi sui sintomi depressivi, sulla qualità di vita e sull'autostima. Alcuni studi RCT sui trattamenti psicologici, sia individuali che di gruppo, suggeriscono questi interventi in quanto efficaci nel ridurre i sintomi di depressione e ansia.

Un caso particolarmente critico è rappresentato dalle persone con young onset dementia. Ricevere una diagnosi di demenza in giovane età comporta un notevole impatto dal punto di vista emotivo, e le persone coinvolte possono sperimentare shock, tristezza, rabbia e sentirsi sopraffatte da tali sensazioni. Possono esserci emozioni non esplorate legate alla diagnosi, e difficoltà a condividerla con altri, per via della vergogna e dello stigma che rappresenta: possono percepire un senso di grief e colpa nel vedere andare in pezzi i loro progetti futuri, anche a causa dei cambiamenti in termini di aspettative e di ruolo Necessitano pertanto di ricevere un immediato supporto emotivo, nel breve termine, piuttosto che informazioni [Healthcare Improvement Scotland. Assessment, diagnosis, care and support for people with dementia and their carers – a national clinical guideline. SIGN evidence-based clinical guidelines, 2022].

C.2.3.6.1.2.1 Quando

- Fase iniziale di malattia, per persone con MCI, demenze lieve (CDR: 0.5 – 1) e persone con YOD.

C.2.3.6.1.2.2 Dove

- In ambito sanitario e sociosanitario: Nella prima fase di malattia, una volta che il medico specialista ha formulato la diagnosi, emette l'impegnativa per "colloquio psicologico clinico" e invia il paziente al Case Manager interno/Operatore di riferimento per la pianificazione dell'intervento. Per la valutazione dello stato psicologico della persona con demenza si raccomanda l'utilizzo di specifiche scale cliniche. Nel caso di ansia o depressione di intensità lieve-moderata, proporre trattamenti psicologici [NICE, 2018, Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati] (Cartabellotta et al., 2018) più adeguati al caso specifico (individuale o di gruppo), privilegiando, ove possibile, interventi di gruppo. L'intervento viene erogato in piccoli gruppi di pazienti, omogenei in termini di gravità di patologia (pazienti al primo stadio di malattia).

C.2.3.6.1.2.3 Chi

- Psicologo esperto nell'ambito delle demenze, specificatamente formato circa la YOD.

C.2.3.6.1.2.4 Codici Riferimento

- A seconda della tipologia di intervento erogato, i codici a disposizione sono 9409 – colloquio psicologico clinico; **94.3** – psicoterapia individuale; **94.44** – psicoterapia di gruppo. Ove possibile, in un'ottica di multidisciplinarietà nella cura della persona con demenza e del relativo familiare, l'intervento può essere erogato all'interno di un pacchetto **MAC 07**, in cui è previsto il coinvolgimento contemporaneo di più figure professionali, con la possibilità di erogare prestazioni differenziate, anche in gruppo.

C.2.3.6.1.2.5 Valutazione Psico-Affettiva del Paziente

- Cornell Scale for Depression in Dementia (Alexopoulos et al., 1988)

- Geriatric Depression Scale (Yesavage, 1988)
- Beck Depression Inventory II (Beck & Brown, 1988)

Si specifica che tali strumenti rappresentano un suggerimento, da utilizzarsi in modo flessibile, e sono sostituibili o integrabili con altri strumenti validati che il professionista psicologo reputa più adatti per approfondimenti coerenti al caso clinico specifico.

C.2.3.6.1.2.6 Il Familiare

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) raccomanda che quando viene formulata una diagnosi di demenza, è necessario offrire interventi psico-educativi ai familiari e a coloro che si occupano di tali persone o che convivono con loro
Le principali evidenze scientifiche suggeriscono che il trattamento psico-educativo è più efficace se erogato in sessioni di gruppo e se i caregiver partecipano ad un intervento di gruppo separatamente dalla persona con demenza [NICE, 2018, Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG].

C.2.3.6.1.2.6.1 AS IS

C2.3.6.1.2.6.1.1 Quando

Nella fase successiva alla diagnosi o nei momenti di difficoltà nel corso dell'assistenza alla persona con demenza.

C.2.3.6.1.2.6.1.2 Dove

Ad oggi non vi è un'uniformità nell'erogazione di interventi psico-educativi e di supporto psicologico al caregiver di persone con demenza.

- In ambito sanitario, non tutti i CDCD forniscono ai familiari una valutazione di stress e bisogni e un supporto psico-educativo e psicologico. Laddove fornito, vi è un'eterogeneità rispetto alla tipologia di supporto fornito (informativo, formativo, educativo, psicoterapico con vari orientamenti), alla modalità di erogazione dello stesso (individuale o di gruppo), alla durata e strutturazione dell'intervento. Vi sono state sporadiche evidenze di supporto erogato anche tramite telemedicina, durante la fase pandemica da Covid-19.
- In ambito sociosanitario: Cure Intermedie Profilo 5, CDI, RSA aperta, RSA-NA, Associazioni dei familiari, Centri di incontro (8). Anche in questi casi vi è eterogeneità rispetto alla tipologia di supporto erogato.

C.2.3.6.1.2.6.1.3 Chi

- Lo psicologo esperto nell'ambito delle demenze. Da considerare che in alcuni casi l'intervento puramente informativo circa la malattia e i servizi può essere erogato anche da altre figure professionali (ad es. infermiere), tuttavia tale intervento andrebbe compreso all'interno di un più ampio intervento di tipo psicoeducativo.

C.2.3.6.1.2.6.1.4 Codici Riferimento

- 94.08.6 - test di valutazione del carico familiare e delle strategie di coping. Attualmente non vi è un codice appropriato nel nomenclatore tariffario per l'intervento rivolto al caregiver della persona con demenza in ambito sanitario per l'erogazione del supporto psicologico o psicoterapico. Vengono utilizzati codici come il "colloquio psicologico clinico" (94.09), la "psicoterapia individuale" (94.3) o "psicoterapia di gruppo" (94.44), senza tuttavia riuscire a codificare la specificità dell'intervento rivolto al familiare della persona con demenza come parte di un più ampio percorso di cura e presa in carico della diade paziente-caregiver.

C.2.3.6.1.2.6.2 TO BE

Inserire nel percorso di cura della persona con demenza la possibilità di fornire supporto anche al relativo familiare. Le principali LG raccomandano la prescrizione ai caregiver di interventi psico-educativi e per il miglioramento delle proprie abilità [NICE Guideline 2020; https://www.nice.org.uk/guidance/ng150; Clinical Practice Guidelines and Principles of Care for People with Dementia 2016, LoE Low, GoR, EBR].

C.2.3.6.1.2.6.2.1 Quando

- Proporre interventi di psico-educazione al familiare della persona con demenza fin dalle prime fasi di malattia, quelle successive alla diagnosi, e successivamente durante il percorso di cura in base ai propri bisogni. Privilegiare interventi erogati in sessioni di gruppo, e includere un mix fra educazione, supporto, e costruzione di abilità [NICE, 2018, Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG].

C.2.3.6.1.2.6.2.2 Dove

- In **ambito sanitario**: una volta che è stata formulata la diagnosi. Lo psicologo valuta il livello di stress e di carico assistenziale del caregiver, le necessità e i bisogni, nonché la salute fisica e mentale, con strumenti validati Valuta anche il bisogno del caregiver di brevi interruzioni dalla cura e di pause dall'assistenza.
- Laddove presente anche importante sintomatologia emotiva, difficoltà di accettazione della malattia e grief, il caregiver deve poter usufruire di interventi psicoterapici specifici, individuali o in gruppo.
- Prevedere la possibilità di erogare supporto psicologico anche in modalità remota (telemedicina) o tramite telefono, qualora il familiare presenti difficoltà ad accedere direttamente alle strutture di riferimento.
- Considerare di fornire un supporto specifico per i caregiver delle persone con young onset dementia.
- In **ambito sociosanitario**: CdC, Cure Intermedie Profilo 5, CDI, RSA aperta, RSA-NA, Associazioni dei familiari, Centri di incontro.

C.2.3.6.1.2.6.2.3 Chi

Psicologo o psicologo-psicoterapeuta specificatamente formato nell'ambito delle demenze.

- **Responsabile dell'attivazione dell'intervento**: Case manager/Operatore di riferimento del CDCD o di altro servizio. In un'ottica di gestione integrata del paziente con demenza e del suo familiare, anche in termini di continuità delle cure, fornire alla persona con demenza un unico professionista responsabile del coordinamento del percorso assistenziale, che si occupa di coinvolgere familiari e caregivers nel supporto e nel processo decisionale [NICE, 2018 Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati e randomizzati, su evidenze di qualità moderata da studi qualitativi, su evidenze da valutazioni economiche sanitarie solo parzialmente applicabili] (Cartabellotta et al., 2018) e di favorire anche il percorso del relativo familiare.

C.2.3.6.1.2.6.2.4 Codici di Riferimento

- Si propone la creazione di un codice univoco nel nomenclatore tariffario che possa riassumere in un'unica dicitura diverse tipologie di intervento (informativo, formativo, di supporto) specificatamente rivolte al caregiver della persona con demenza nella dicitura "intervento psicoeducativo individuale rivolto al familiare" (codice specifico) o analogamente per l'intervento di gruppo "intervento psicoeducativo di gruppo rivolto ai familiari".

C.2.3.6.1.2.6.2.5 Interventi di Formazione per i Caregiver

L'intervento psico-educativo e di training offerto ai caregiver comprende:

- Formazione sulla demenza, in particolare sintomi e possibili cambiamenti nella progressione di malattia
- Sviluppo di strategie personalizzate e costruzione delle competenze
- Formazione per aiutarli a fornire assistenza, comprensiva di elementi utili a comprendere e rispondere adeguatamente ai cambiamenti nel comportamento
- Formazione per aiutarli ad adattare il loro stile comunicativo per migliorare le interazioni con i pazienti affetti da demenza
- Consigli su come curare la propria salute fisica, mentale e il loro benessere emotivo e spirituale
- Consigli sulla pianificazione di attività piacevoli e rilevanti da fare con la persona di cui si prendono cura
- • Informazioni sui servizi rilevanti (es. servizi di supporto, terapie psicologiche per i caregiver) e relative modalità di accesso
- Consigli sulla pianificazione del futuro

C.2.3.6.1.2.6.2.6 Strumenti di Valutazione del Caregiver

- Caregiver Burden Inventory (Novak & Guest, 1989)
- Zarit (Zarit et al., 1980)
- QoL - AD (Logsdon et al., 1999)
- Italian Revised Memory and Behavior Problems Checklist (Ottoboni et al., 2019)
- Caregiver Needs Assessment (Moroni et al., 2008)
- Scheda Ansia e Depressione – Forma ridotta (Moroni et al., 2006)

Si specifica che tali strumenti rappresentano un suggerimento, da utilizzarsi in modo flessibile, e integrabili con altri strumenti validati che il professionista psicologo reputa più adatti per approfondimenti coerenti con la tipologia del caso clinico specifico.

C.2.3.6.1.2.7 Il Caregiver Formale

Le/gli assistenti familiari (badanti) costituiscono un'importante risorsa, nell'ambito dell'assistenza privata, a favore della domiciliarità della persona con demenza. In quanto persone che convivono a stretto contatto con la persona con demenza, necessitano di un'adeguata formazione e supporto.
L'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) raccomanda che quando viene formulata una diagnosi di demenza, devono essere resi disponibili interventi psico-educativi per i familiari e le persone che si occupano di tali pazienti o che convivono con loro

In ambito sociosanitario, è opportuno che i servizi territoriali o comunali offrano momenti di formazione specificatamente rivolti a tali assistenti. Prevedere, analogamente a quanto suggerito per i caregiver familiari, interventi psico-educazionali di gruppo, per gruppi omogenei anche in considerazione della barriera linguistica. Auspicabile la formazione di un albo o elenco, presso i servizi comunali o territoriali preposti, che raccolga i nominativi degli assistenti familiari adeguatamente formati per l'assistenza alla persona con demenza, che possa orientare il familiare nella ricerca di tale personale.

C.2.3.6.2 Cognitive Stimulation Therapy (CST)

C.2.3.6.2.1 Descrizione e Obiettivi

La Terapia di Stimolazione Cognitiva rappresenta, ad oggi, una delle terapie non farmacologiche "evidence-based" raccomandate dalle linee guida [EFNS Guidelines for the diagnosis and the management of Alzheimer's disease 2010, Level B - National Institute

for Health and Care Excellence. Dementia - assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Giugno 2018, www.nice.org.uk/guidance/ng97].
La CST è rivolta a persone con una demenza lieve-moderata (CDR: 1–2) ed è stata definita come il coinvolgimento del paziente (principalmente in gruppo, ma recentemente è stata proposta una versione individualizzata one-to-one, nota come iCST) in una serie di attività volte a facilitare un miglioramento generale del livello di funzionamento cognitivo e sociale; si configura come intervento in grado di mantenere la persona al centro e di stimolare le relazioni tra le persone, siano esse i membri del gruppo o i conduttori; rappresenta, quindi, un preciso metodo di lavoro, in linea con quanto raccomandato in termini di sostegno continuo per far fronte alle difficoltà che si presentano dopo la comunicazione della diagnosi [Clinical Practice Guidelines and Principles of Care for People with Dementia. Sydney. Guideline Adaptation Committee; 2016; Healthcare Improvement Scotland. Assessment, diagnosis, care and support for people with dementia and their carers – a national clinical guideline. SIGN evidence-based clinical guidelines, 2022]. La CST si basa su un approccio centrato sulla persona e sui suoi bisogni, considera la storia di vita, gli interessi e i gusti personali e propone, in un clima di appartenenza al gruppo, attività ed esercizi a tema con lo scopo sia di rafforzare le informazioni di base della persona rispetto alle coordinate spazio-temporali, sia di indurre il problem-solving e una ri-attivazione delle funzioni cognitive come la memoria e il linguaggio. Il programma base della CST include 14 sessioni bisettimanali di almeno 45 minuti, in cui una attività di tipo psicologico, condotta da psicologo esperto in demenze, possa essere seguita da attività motoria/musicoterapia/arte-terapia/occupazionale condotta da altro operatore esperto.

C.2.3.6.2.1.1 AS IS

C.2.3.6.2.1.1.1 Quando

- Livello gravità lieve e moderato (CDR 1-2)

C.2.3.6.2.1.1.2 Dove

C.2.3.6.2.1.1.2.1 Ambito Sanitario

In ambito sanitario molti ambulatori dedicati alle demenze propongono terapie non farmacologiche, solo alcuni CDCD erogano attività di CST individuale e/o in gruppo, ma è dubbia l'omogeneità di applicazione del protocollo specifico (CST-Spector, 2001):

- **ambulatorio** -> pacchetto MAC 07 (prevede coinvolgimento contemporaneo di più figure professionali, di cui quella dello psicologo come da protocollo CST è obbligatoria, contempla la possibilità di erogare prestazioni varie – anche dedicate al caregiver - in gruppo e differenziate)
- **ambulatorio** -> vengono utilizzate diverse prescrizioni del nomenclatore tariffario (colloquio psicologico clinico 94.09, terapia occupazionale collettiva 93.11.F, terapia occupazionale individuale 93.11.E, training collettivo per disturbi cognitivi 93.89.3, training individuale per disturbi cognitivi 93.89.2, rieducazione motoria in gruppo 93.11.5). Il setting del protocollo CST prevede che possano essere erogate nella stessa seduta più prestazioni, ma almeno una deve essere condotta dallo psicologo.
- **prestazioni riabilitative ex art. 26**: prevede prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, erogate individualmente nelle fasi di riabilitazione intensiva ed estensiva ed in regime di assistenza extra-ospedaliera a carattere residenziale a ciclo continuativo, semiresidenziale o diurno, ambulatoriale e domiciliare.

C.2.3.6.2.1.1.2.2 Ambito Sociosanitario

In ambito sociosanitario, nelle RSA, RSA aperta, Cure Intermedie profilo 5 e in alcune realtà territoriali (CDI) o del terzo settore (Alzheimer Cafè).

C.2.3.6.2.1.1.2 Chi

- Team riabilitativo multiprofessionale (medico specialista – compila PRI" Progetto Riabilitativo Individuale" - e psicologo esperto in neuropsicologia con la collaborazione di logopedista, terapista occupazionale, fisioterapista, psicomotricista).

C.2.3.6.2.1.2 TO BE

Il pacchetto **MAC 07** compatibilmente con il rispetto delle indicazioni di appropriatezza può essere il contenitore ideale per l'erogazione della CST dal punto di vista dell'attività in ambito sanitario, della sistematizzazione della stessa, anche per la possibilità di coinvolgere contemporaneamente più figure professionali. Per l'ambito sociosanitario è da valutare l'individuazione di un codice univoco per le diverse tipologie di intervento. La Terapia di Stimolazione Cognitiva è l'intervento non farmacologico presente nelle linee guida NICE promosso dalla Lancet Commission e con evidenza di efficacia riportata in Chocrane.

C.2.3.6.2.1.2.1 Quando

- Livello gravità lieve e moderato (CDR 1-2).

C.2.3.6.2.1.2.2 Dove

- **Pacchetto MAC 07** (prevede il coinvolgimento contemporaneo di più figure professionali, contempla la possibilità di erogare prestazioni varie – anche dedicate al caregiver - in gruppo e differenziate)
- **Ambulatorio** (dove non è possibile attivare Mac proporre un codice unico per la seduta collettiva di CST, anziché multiple prestazioni per i diversi trattamenti erogati nella seduta) **Sociosanitario** (CdC, Cure Intermedie – Profilo 5, Rsa aperta, ex art.26, CDI)

C.2.3.6.2.1.2.3 Chi

- Team riabilitativo multiprofessionale (medico specialista geriatra/fisiatra/neurologo/psichiatra –compila PRI Progetto Riabilitativo Individuale - e neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza in neuropsicologia con la collaborazione di logopedista, terapista occupazionale, fisioterapista, psicomotricista.

C.2.3.6.2.1.2.4 Attività

- Linee guida comuni/protocolli condivisi (esempio Programma Base di CST, Gardini) per erogare un trattamento che preveda uniformità e omogeneità
- Corsi di formazione ad hoc sulla CST
- Possibilità di attivare MAC anche attraverso la collaborazione di più unità operative della stessa ASST.

C.2.3.6.2.2 Possibilità Intervento su "Young Onset Dementia" (YOD)

C.2.3.6.2.2.1 TO BE

Non sono ancora disponibili dati specifici sulla CST proposta a gruppi di soli pazienti YOD, ma la pratica clinica, alcune linee guida e dati di letteratura suggeriscono che per questi pazienti, contestualmente alla proposta di terapie non farmacologiche volte a migliorare la cognizione e la memoria, sia necessario consigliare un supporto a cura di uno psicologo specificatamente formato circa la YOD, con l'obiettivo di aiutare il paziente a: coltivare la consapevolezza delle proprie emozioni, condividere l'impatto della diagnosi sulla vita di tutti i giorni, facilitare la consapevolezza rispetto alla nuova realtà che gli si prospetta e apprendere nuovi modi per prendersi cura di sé stesso dopo avere ricevuto la diagnosi.
Contestualmente è auspicabile anche dedicare uno spazio al gruppo dei caregiver.

C.2.3.6.3 Terapia Occupazionale

La terapia occupazionale considera la demenza come una condizione che influisce sulle prestazioni occupazionali in tutti gli ambiti della vita quotidiana. I deficit associati alla malattia compromettono l'indipendenza e l'autonomia della persona, prima nelle attività più articolate e successivamente, con la progressione della malattia, anche in quelle più semplici come lavarsi, vestirsi e alimentarsi. Nel suo intervento il terapista occupazionale non solo analizza le funzioni deteriorate, ma soprattutto studia l'impatto che hanno sulle prestazioni, per intervenire, infine, sulla ridotta motivazione ad agire che la persona sviluppa, trovandosi sottoposta a continue esperienze di insuccesso. L'approccio occupazionale (Model of Human Occupation) (Kielhofner et al., 2002) riconosce nella mancanza di motivazione ad agire e nella riduzione e/o perdita dell'autostima, lo specifico patologico della demenza. L'intervento della terapia occupazionale è finalizzato così a favorire un processo di ri-motivazione ed un aumento graduale dell'autostima del paziente, al fine di favorire il mantenimento dello stato funzionale e l'autonomia. Viene tenuto in massima considerazione l'ambiente, fisico e sociale. L'adattamento ambientale può compensare la ridotta, o più spesso assente, capacità di apprendimento che sta alla base di qualunque processo riabilitativo.

C.2.3.6.3.1 Obiettivi

- Incrementare le abilità funzionali conservate, al fine di massimizzare il funzionamento e ridurre, o quantomeno rallentare, l'evoluzione della disabilità;
- Mantenere la massima partecipazione sociale;
- Ridurre le fonti di stress ed evitare l'accentuazione dei deficit sensoriali;
- Contenere i disturbi comportamentali;
- Favorire la dignità personale e le capacità decisionali residue;
- Far impegnare la persona in attività per lei significative;
- Garantire spazi di libertà in sicurezza;
- Migliorare la qualità di vita della persona e del caregiver.

Il terapista occupazionale imposta il programma terapeutico a partire dalla valutazione funzionale (cognitiva, motoria e dell'autonomia nelle AADL/IADL/BADL) e dalla conoscenza della storia di vita della persona, che permette di tracciare un profilo biografico, necessario a ritagliare sul soggetto uno specifico trattamento individualizzato. Tale programma impiega alcuni strumenti valutativi propri della professione, quali:

- Occupational Performance History Interview (OPHI-II)
- Canadian Occupational Performance Measure (COPM) II)
- Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)
- Volitional Questionnaire (VQ)
- Disability Assessment for Dementia (DAD)

C.2.3.6.3.1.1 AS IS

C.2.3.6.3.1.1.1 Quando

La presa in carico della persona avviene fin dalla comparsa dei primi deficit cognitivi, con la messa in campo di particolari metodologie che tengono conto del **livello di gravità della demenza**.

- Nelle **fasi lieve e moderata della malattia, (CDR 1-2)** il terapista occupazionale:
- suggerisce l'impiego di strategie per gestire la perdita di memoria a breve termine, consiglia nuove tecniche e strategie per continuare ad affrontare con successo le attività quotidiane, fornisce sostegno all'orientamento alla realtà attraverso tecniche specifiche (ROT Reality Orientation Therapy);

- propone attività appropriate, adattandole alle residuali capacità cognitive, applicabili in tutti i setting di cura per migliorare i disturbi del comportamento, mediante attività progettate sulle capacità preservate e facendo leva sugli interessi di vita della persona;
- svolge interventi di tele riabilitazione a supporto del paziente e della famiglia.

- Nelle **fasi avanzate (CDR 3-4)**, il terapista occupazionale:
- programma una routine quotidiana in grado di conciliare i bisogni della persona e quelli del contesto famigliare;
- controlla i disturbi comportamentali (ansia, depressione, diminuzione dell'appetito, agitazione, aggressività, vagabondaggio, ecc.) dirigendo l'attenzione della persona verso occupazioni appropriate, anche con l'impiego di terapie complementari e terapie ambientali
- favorisce l'espressione verbale e non verbale ai fini di una migliore comunicazione con interventi orientati all'affettività e alle emozioni
- inserisce nell'ambiente di vita gli ausili e i supporti che incoraggino una partecipazione spontanea alle attività.

C.2.3.6.3.1.1.2 Domicilio

- **RSA Aperta** dove il terapista occupazionale interviene con trattamenti di stimolazione cognitiva, di consulenza alla famiglia per la gestione dei disturbi comportamentali, di addestramento del caregiver e di adattamento ambientale;
- i **centri di riabilitazione ex art. 26** dove i trattamenti possono costituire il proseguimento di quanto realizzato nelle fasi precedenti per pazienti impossibilitati ad accedere ai servizi ambulatoriali.

C.2.3.6.3.1.1.3 Regime Residenziale

- nelle **RSA e Nuclei Alzheimer** dove il terapista occupazionale contribuisce, con la sua presenza all'interno del team riabilitativo, alla stesura del PAI e all'erogazione dell'assistenza globale giornaliera;
- nelle **degenze di Cure Intermedie ed in particolare Profilo 5** in regime di riabilitazione specialistica, generale e geriatrica e di mantenimento;
- nelle **degenze** delle **strutture di riabilitazione intensiva** ad alta complessità (IAC)

C.2.3.6.3.1.1.4 Regime Semi-Residenziale e Ambulatoriale

- in **ambulatorio con prescrizione cod 93.11.E** = training in attività di vita quotidiana per seduta individuale (ciclo di dieci sedute) e cod. 93.11.F = per seduta collettiva (ciclo di dieci sedute);
- nei **Centri Diurni**;
- nei **Day Hospital** centri riabilitativi ex art.26;
- nei **MAC 7** in regime di riabilitazione intensiva (cod. 56).

C.2.3.6.3.1.2 TO BE

Prospettive per un intervento precoce e continuato in Terapia Occupazionale.

- Va garantita nel CDCD e nei servizi dedicati alle persone con demenza la presenza del terapista occupazionale che consente di misurare, in modo accurato, il livello di autonomia nelle attività quotidiane, di insegnare precocemente al caregiver le modalità per mantenere le risorse residue, di dare indicazioni su quali attività proporre nella routine giornaliera del contesto domiciliare.
- Il caregiver coinvolto nella gestione assistenziale necessita di indicazioni chiare e pratiche e l'intervento del terapista occupazionale potrebbe essere strategico nel prevenire quelle spinte alla dipendenza e alla non partecipazione, indotte, inconsapevolmente, dall'atteggiamento spesso troppo protettivo del familiare.

C.2.3.6.4 Attività Fisica Supporto Fisioterapico

Negli ultimi anni, un numero crescente di articoli scientifici sta documentando l'associazione tra le funzioni cognitive e le funzioni motorie. In soggetti con malattia di Alzheimer un basso punteggio nell'esecuzione di alcuni test funzionali motori si associa al decadimento cognitivo fin dalle fasi iniziali della malattia, quando non sono ancora presenti specifici problemi motori. Al progredire dei disturbi cognitivi si associano spesso disturbi motori, che peggiorano ulteriormente il quadro funzionale.

Il supporto fisioterapico si è dimostrato utile fin dalle fasi iniziali della malattia. Quando deficit neuromotori non sono ancora presenti, una specifica attività fisica contribuisce al rallentamento del decadimento cognitivo nei soggetti con demenza lieve o moderata. Con l'insorgenza di problemi neuromotori, la fisioterapia contribuisce al rallentamento del decadimento funzionale nei soggetti con demenza moderata o severa.

C.2.3.6.4.1 Soggetti Senza Disturbi Motori

C.2.3.6.4.1.1 AS IS

C.2.3.6.4.1.1.1 Quando

- Demenza lieve e moderata (CDR 1 e 2)

C.2.3.6.4.1.1.2 Dove

- In **ambito sanitario**, alcuni CDCD propongono l'attività fisica a pazienti anche nelle fasi iniziali di malattia, quando non sono presenti disturbi motori.
- In **ambito sociosanitario**: RSA, RSA aperta, Cure Intermedie Profilo 5 e alcune realtà territoriali e del terzo settore (Cafè Alzheimer).

C.2.3.6.4.1.1.3 Chi

- Fisioterapista, con presa in carico del paziente a seguito di visita specialistica.

C.2.3.6.4.1.1.4 Cosa

- Il tipo di attività fisioterapica proposta non è standardizzato. Talvolta si propongono esercizi a corpo libero, talvolta attività aerobica, svolti sia individualmente che in gruppo.

C.2.3.6.4.1.1.5 Codici riferimento

- **MAC06** Pacchetto riabilitativo ad alta complessità, 93.11.5 Rieducazione motoria in gruppo, o codici specifici di medicina fisica e riabilitazione.

C.2.3.6.4.1.2 TO BE

C.2.3.6.4.1.2.1 Quando

- Persone nella fase iniziale e moderata di decadimento cognitivo

C.2.3.6.4.1.2.2 Dove

- In **ambito sanitario**, CDCD indipendentemente dalla presenza di deficit motori.

- In **ambito sociosanitario**: CdC, RSA, RSA aperta, Cure Intermedie Profilo 5 e le realtà territoriali e del terzo settore (Alzheimer Cafè), indipendentemente dalla presenza di deficit motori

C.2.3.6.4.1.2.3 Chi

- A seguito di visita specialistica o di idoneità all'attività motoria il fisioterapista o il chinesiologo dell'attività motoria preventiva e adattata (solo nelle realtà territoriali)

C.2.3.6.4.1.2.4 Cosa

- Attività aerobica, eseguita in dual task cognitivo-motorio

C.2.3.6.4.1.2.5 Codici Riferimento

- **MAC06** Pacchetto riabilitativo ad alta complessità, 93.11.5 Rieducazione motoria in gruppo, o codici specifici di medicina fisica e riabilitazione.

C.2.3.6.4.2 Soggetti Con Disturbi Motori

C.2.3.6.4.2.1 AS IS

C.2.3.6.4.2.1.1 Quando

- Persone con malattia di Alzheimer e con demenze moderate o severe (CDR 2-3-4).

C.2.3.6.4.2.1.2 Dove

- In ambito **sanitario**, CDCD
- In ambito **sociosanitario**: RSA, RSA aperta, Cure Intermedie Profilo 5 e alcune realtà territoriali e del terzo settore, quali le associazioni dei familiari.

C.2.3.6.4.2.1.3 Chi

- Fisioterapista, con presa in carico del paziente a seguito di visita specialistica.

C.2.3.6.4.2.1.4 Cosa

- Il tipo di attività fisioterapica proposta non è standardizzato. Talvolta si propongono esercizi a corpo libero, talvolta attività aerobica, svolti sia individualmente che in gruppo.

C.2.3.6.4.2.1.5 Codici Riferimento

- **MAC06** Pacchetto riabilitativo ad alta complessità, 93.11.5 Rieducazione motoria in gruppo, o codici specifici di medicina fisica e riabilitazione.

C.2.3.6.4.1.2 TO BE

C.2.3.6.4.1.2.1 Quando

- Persone con malattia di Alzheimer e con demenze moderate o severe

C.2.3.6.4.1.2.2 Dove

- In **ambito sanitario**, i CDCD dovrebbero prevedere il trattamento fisioterapico a tutti i pazienti con declino cognitivo.
- in **ambito sociosanitario**: CdC, RSA, RSA aperta, Cure Intermedie Profilo 5 e alcune realtà territoriali e del terzo settore, quali le associazioni dei familiari, sarebbe utile proporre attività fisica a persone con demenza nelle fasi iniziali di malattia.

C.2.3.6.4.1.2.3 Chi

- Fisioterapista, con presa in carico del paziente a seguito di visita specialistica.

C.2.3.6.4.1.2.4 Cosa

- Opportuno venga definita una proposta standard di attività fisioterapica fin dalle prime fasi della malattia

C.2.3.6.4.1.2.5 Codici Riferimento

- **MAC06** Pacchetto riabilitativo ad alta complessità, 93.11.5 Rieducazione motoria in gruppo, o codici specifici di medicina fisica e riabilitazione.

C.2.3.6.5 Riabilitazione Cognitiva

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. Secondo le principali linee guida nazionali e internazionali, la terapia della riabilitazione cognitiva deve essere finalizzata ad identificare gli obiettivi funzionali che sono rilevanti per la persona con demenza e a lavorare con lui/lei e con i familiari o caregiver per raggiungerli. La riabilitazione cognitiva non mira a migliorare la cognizione, ma affronta la disabilità derivante dall'impatto del deterioramento cognitivo sul funzionamento e sull'attività quotidiana. La riabilitazione è talvolta indicata come "ricapacitazione".

C.2.3.6.5.1 Quando

- Pazienti con diagnosi di demenza lieve e moderata. (CDR 1 e 2)

C.2.3.6.5.2 Dove

- In **ambito sanitario**, alcuni CDCD propongono percorsi di riabilitazione cognitiva individuale o di gruppo, MAC
- In **ambito sociosanitario**: Cure Intermedie profilo 5, RSA aperta
- Altro alcuni **enti del terzo settore** propongono percorsi di riabilitazione cognitiva individuale per persone con demenza lieve.

C.2.3.6.5.3 Chi

- Psicologo esperto ambito demenze, neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza in neuropsicologia, terapista occupazionale.

C.2.3.6.6 Training Cognitivo

Secondo le principali indicazioni nazionali e internazionali, per training cognitivo si intende la pratica guidata su una serie di compiti standard progettati per riflettere specifiche funzioni cognitive, come la memoria, l'attenzione, il linguaggio o le funzioni

esecutive [Clinical Practice Guidelines and Principles of Care for People with Dementia, 2016]. I livelli di difficoltà dei compiti possono essere adattati alle abilità individuali [NICE, 2018] (Cartabellotta et al., 2018).

Si raccomanda di non prescrivere un intervento di training cognitivo per il trattamento della malattia di Alzheimer da lieve a moderata [NICE, 2018, Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili] (Cartabellotta et al., 2018).

C.2.3.6.6.1 Quando

- Pazienti con diagnosi di Mild Cognitive Impairment.

C.2.3.6.6.2 Dove

- In **ambito sanitario**, alcuni CDCD propongono percorsi di training cognitivo per persone con diagnosi di Mild Cognitive Impairment.

C.2.3.6.6.3 Chi

- Psicologo esperto ambito demenze, neuropsicologo o psicologo con comprovata esperienza in neuropsicologia, terapista occupazionale.

C.2.3.6.6.4 Codici Riferimento

- **93.89.2** - training individuale per disturbi cognitivi (riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche); **93.89.3** – training collettivo per disturbi cognitivi (riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche).

C.2.3.7 Partecipazione Sperimentazioni Cliniche

Nella Dichiarazione di Helsinki, sviluppata dalla Associazione Medica Mondiale, si afferma, all'articolo 20, che "la ricerca biomedica su un gruppo vulnerabile è giustificata solo se è finalizzata alle esigenze di salute o alle priorità del gruppo stesso e non può essere condotta su un gruppo non vulnerabile".

Nel medesimo testo, agli articoli 28 e 30, riguardanti i soggetti incapaci di esprimere il proprio consenso alla sperimentazione, viene esplicitato che "nel caso in cui un potenziale partecipante alla ricerca non sia in grado di fornire il consenso informato, il medico deve richiederlo al rappresentante legale"

È importante valutare la "capacità-competenza" della persona a dare il consenso alla partecipazione ad una sperimentazione.

Sottrarre questi pazienti alla sperimentazione clinica significherebbe ridurre la speranza che possano avere benefici diretti dalla sperimentazione e impedire che le terapie possano essere migliorate per pazienti futuri.

Ad oggi vi sono alcune criticità in merito alla partecipazione alle sperimentazioni cliniche, quali:

- Conoscenza limitata da parte degli operatori sanitari degli standard clinici ed etici internazionali per l'arruolamento di persone affette da demenza in studi o sperimentazioni cliniche;
- Rischio di esclusione della persona dal processo decisionale;
- Difficoltà nell'affrontare i dubbi o i dilemmi della persona e/o dei suoi famigliari riguardo alle sperimentazioni cliniche, in considerazione della peculiarità della condizione clinica della persona affetta da demenza.

C.2.3.7.1 AS IS

Gli operatori del CDCD, o il medico che ha in cura la persona con demenza, all'interno di una pianificazione condivisa:

- Devono assicurarsi che gli studi o le sperimentazioni cliniche rispettino dei rigidi standard etici prima di proporli alla persona affetta da demenza;

- Informano la persona, i famigliari e l'eventuale tutore legale della possibilità di partecipare a studi o sperimentazioni cliniche;
- Devono spiegare in maniera chiara e precisa alla persona, ai famigliari e all'eventuale tutore legale lo scopo dello studio, i possibili benefici diretti o indiretti a breve o a lungo termine, e gli eventuali rischi per la salute della persona;
- Quando la persona è ancora in grado di decidere, la informano sulla possibilità di dichiarare la propria volontà di partecipare a studi o sperimentazioni all'interno delle D.A.T., nel caso in cui la persona decida di depositarle;
- Nel caso di soggetti incapaci che non hanno fornito o rifiutato di fornire il proprio consenso informato prima che insorgesse la loro incapacità, la conduzione di una sperimentazione clinica è legittima esclusivamente se sono soddisfatte tutte le seguenti condizioni:

1. la sperimentazione clinica è direttamente associata a una condizione clinica da cui il soggetto è affetto;
2. è essenziale che la sperimentazione clinica sia eseguita su tali soggetti incapaci e non è possibile ottenere dati di validità analoga su persone in grado di fornire il loro consenso informato o con altri metodi di ricerca;
3. vi sono motivi scientifici per ritenere che la partecipazione alla sperimentazione clinica rechi:
   - al soggetto incapace un beneficio diretto superiore ai rischi e agli oneri associati;
     oppure
   - alla popolazione rappresentata dai soggetti incapaci interessati, determinati benefici se la sperimentazione clinica è direttamente associata a una condizione clinica potenzialmente letale o debilitante da cui il soggetto è affetto, e se tale sperimentazione comporta solo un rischio e un onere minimi per il soggetto incapace interessato rispetto al trattamento standard applicato alla sua condizione;
4. non sono riconosciuti incentivi o benefici finanziari ai soggetti o ai loro rappresentanti legalmente designati, ad eccezione di un'indennità compensativa per le spese e i mancati guadagni direttamente connessi con la partecipazione alla sperimentazione clinica.

C.2.3.7.2 TO BE

Auspicabile che le informazioni sugli studi sperimentali sulle demenze siano facilmente accessibili, per esempio anche sul portale dedicato a supporto della rete, al fine di poter informare per tempo il maggior numero possibile di persone, dando ampia possibilità di parteciparvi.

C.2.4 Macrofase 4. Cure Palliative - Le Fasi Terminali

Attori: CDCD, MMG, Medico di DEA, Medico RSA, Equipe RSA (Infermiere, Psicologo, Terapista Occupazionale, Fisioterapista, etc.), Palliativista, Equipe Cure Palliative Territoriale (Infermiere, Psicologo, Terapista Occupazionale, Fisioterapista, etc.), Equipe Hospice (Infermiere, Psicologo, Terapista Occupazionale, Fisioterapista, etc.), Persona affetta da demenza, Parenti e Caregiver.
Obiettivo: Definizione della prognosi di malattia terminale e degli ambiti di applicazione delle cure di tipo palliativo considerando le dimensioni cliniche e sociali, ottimizzando la qualità di vita e la gestione del dolore nelle fasi terminali della malattia.
Modalità di accesso: Il referal viene effettuato dal MMG e/o da Famiglia Caregiver, Medico DEA, CDCD, RSA.
Attività: La valutazione e presa in carico dei bisogni in persone con compromissione cognitiva grave.

La demenza è una malattia causa di morte. Dall'esordio dei sintomi alla morte, la persona affetta da demenza passa dalla completa autosufficienza alla totale dipendenza, dalla piena capacità di autodeterminazione alla assoluta incompetenza cognitiva. Questo processo avviene in modo graduale, progressivo, e in larga misura imprevedibile, essendo condizionato dal tipo di demenza, dall'età, dalla comorbilità, dagli interventi sanitari e assistenziali e dal network sociale.
Certamente così come nelle altre malattie mortali, definire una prognosi è importante per orientare i comportamenti dei curanti e le scelte del malato (o di chi lo rappresenta), la demenza, però, nell'ultimo anno di vita (e forse anche più a lungo) si caratterizza per un plateau di persistente, severa disabilità, all'interno del quale è difficile individuare segni/sintomi predittivi di morte.

In Italia la maggior parte dell'assistenza alle persone con demenza viene fornita per molti anni dalla famiglia e gli ultimi periodi di vita sono trascorsi molto spesso in RSA. Probabilmente per le difficoltà di prognosi, molti studi evidenziano un forte ritardo nell'inizio di un percorso di cure palliative, ritardo che, come noto, condiziona significative differenze nei risultati ottenuti in termini di qualità della vita di pazienti e familiari e di appropriato utilizzo delle risorse.
Nei prossimi anni, tenendo conto delle aspettative di sopravvivenza delle persone, anche quelle affette da grave demenza, vi sarà, quindi, la necessità di migliorare la risposta ai bisogni di CP in fase avanzata di malattia in più setting.
Si ritiene importante ribadire che "l'approccio palliativo", utile per tutte le malattie a prognosi infausta, deve essere applicato da tutte le specifiche reti di patologia e dalla medicina territoriale, lasciando ad una collaborazione solo di consulenza le reti locali di Cure Palliative; la presa in carico diretta per percorsi di cure palliative da parte di equipes dedicate è da limitare ai soggetti con "Serious Health Related Suffering"(SHRS), cioè pazienti con evidenza di grave sofferenza refrattaria alle terapie usuali.

Questa Macrofase dettaglia gli interventi previsti nella fase di presa in carico della persona con demenza e della sua famiglia, nella fase terminale di malattia, laddove le cure palliative, cioè le cure dei sintomi al fine di portare al paziente il maggior possibile beneficio in termini di qualità di vita, acquistano maggiore significato.

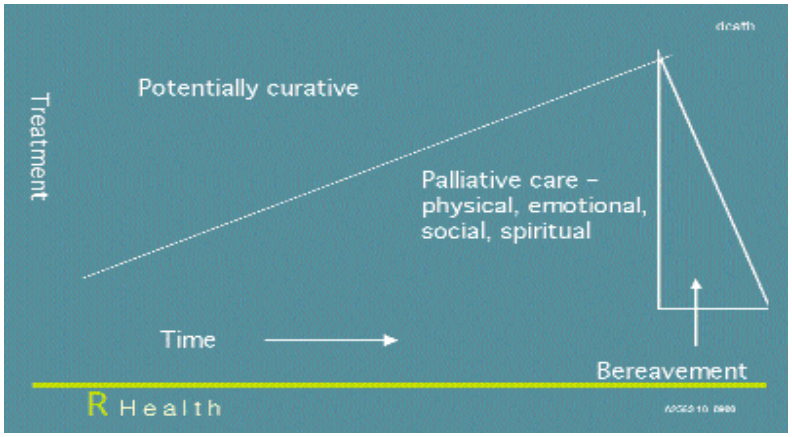


Figura 5: Adapted from Lynn & Adamson (4).

In particolare, si riporta come arrivare alla prognosi di malattia terminale e gli ambiti in cui possono essere applicate cure di tipo palliativo tenendo conto delle dimensioni cliniche e sociali che nelle fasi precedenti hanno portato la persona con demenza all'interno di diversi setting. Si prendono inoltre in considerazione due sintomi clinici (dolore e disfagia) per i quali l'approccio diagnostico e terapeutico è particolarmente di difficile gestione nei soggetti con declino cognitivo maggiore. La Clinical Dementia Rating nella fase 5 fasi e la scala FAST, nella fase 7, e in particolare le sottofasi: d, e, f, individuano le condizioni che precipitano la sopravvivenza. L'erogazione degli interventi avviene attraverso tre fasi che si succedono in maniera seriale finalizzando le cure sulla base dei reali bisogni per ottimizzare un approccio alla miglior qualità di vita possibile.

1. **Approccio Palliativo**
2. **Cure Anticipatorie**
3. **Cure Palliative**

C.2.4.1 Approccio Palliativo

Il Gruppo multidisciplinare è composto generalmente dal MMG e/o dal medico del CDCD se il paziente è a domicilio o dal medico di RSA se il paziente è ricoverato in Residenza per anziani, coadiuvati da personale infermieristico territoriale o di RSA a cui il paziente è già in carico . La visita viene fatta nei già definiti percorsi di cura regionali (cronici e RSA) e identifica e valuta i bisogni

di approccio palliativo correlati a condizioni cliniche, funzionali, cognitive, assistenziali e la situazione socio-relazionale-ambientale della persona per poter sviluppare un programma che individui i bisogni essenziali per l'ultima parte di vita e definisca il luogo e le modalità del trattamento del paziente. Nei pazienti con demenza, l'operatore sanitario oggettiva precocemente lo stato di terminalità e le scelte ad esso legate, tenendo presente le volontà precedentemente espresse dal paziente sia in modo formale (DAT) che informale (convinzioni etiche e religiose note). L'operatore sanitario utilizza nell'ambito della primary care (in quale modo, come dove e quando), alcuni strumenti di screening, quali il NECPAL® (DGR N° XI / 1046, Sub-allegato E, 2018¸ Raccomandazione con evidenza moderata) , strumento tradotto in italiano con migliore sensibilità e specificità, più completo, validato per le popolazioni latino-ispaniche, molto vicine a quelle italiane come tradizioni, cultura, costume. Una scheda ispirata al NECPAL è stata approvata da Regione Lombardia e utilizzata dai Medici non Specialisti in Cure Palliative per identificare i malati con bisogni di approccio palliativo.

C.2.4.1.1 AS IS

C.2.4.1.1.1 Dove

La valutazione è compiuta dai MMG a domicilio e più in generale dai Medici non Specialisti in Cure Palliative (medici DEA o RSA). Gli operatori intercettano il bisogno di cure palliative fornendo ai malati cure appropriate nei setting più consoni ai loro bisogni.

C.2.4.1.1.2 Condizioni Cliniche

C.2.4.1.1.2.1 Stabili

Nei **pazienti a domicilio**, il MMG ed il medico di CDCD verificano le condizioni del paziente con visite programmate o a domicilio o in ambito ambulatoriale.
Nei **pazienti ospiti in RSA** il medico di struttura rivaluta le condizioni del paziente con visite almeno mensili.

C.2.4.1.1.2.2 Instabili e/o con Improvviso Peggioramento

~~Nei~~ **pazienti a domicilio** il MMG verifica le condizioni, si rapporta con i caregiver principali e definisce se attivare le cure domiciliari/palliative o inviare in DEA.
Nei **pazienti ospiti in RSA** il medico di struttura verifica le condizioni del paziente, si rapporta con i caregiver principali e definisce se inviare in DEA.
Nei **pazienti che giungono in DEA** per condizioni cliniche di urgenza, il medico del DEA richiede valutazioni cliniche, radiologiche e laboratoristiche a cui può seguire il rientro a domicilio o il ricovero in degenza per acuti.

C.2.4.1.2 TO BE

C.2.4.1.2.1 Dove

La valutazione è compiuta dai MMG a domicilio e più in generale dai Medici non Specialisti in Cure Palliative (Medici DEA o RSA). Gli operatori intercettano precocemente il bisogno di cure palliative fornendo ai malati cure appropriate nei setting più consoni ai loro bisogni.

C.2.4.1.1.2 Condizioni Cliniche

C.2.4.1.1.2.1 Stabili

Nei **pazienti a domicilio**, il MMG ed il medico di CDCD verificano le condizioni del paziente con visite programmate o a domicilio o in ambito ambulatoriale.

C.2.4.1.1.2.1 Instabili

Nei **pazienti a domicilio** il MMG o in RSA il medico di Struttura valutano la possibile sovrapposizione di un delirium (più frequentemente ipocinetico) tramite la scala 4AT (Scottish Intercollegiate Guidelines Network). In caso di diagnosi positiva per il delirium è il MMG, sul territorio, o il medico di RSA, in RSA, che prende in cura, diagnosi e terapia del paziente con la collaborazione della equipe territoriale (RSA aperta o CD Dom) o di quella di RSA. In caso negativo l'approccio palliativo è definito come il più appropriato alla cura utilizzando la scheda regionale ispirata al NECPAL. Oltre alla risposta affermativa alla "domanda sorprendente" ("Saresti sorpreso se questo paziente morisse entro i prossimi 12 mesi?") si valuterà la presenza di:

1. **Criteri di gravità**: incapacità a vestirsi, lavarsi, mangiare senza assistenza (GDS4/FAST 6c), incontinenza doppia (GDS4-5/FAST 6d-e) o incapacità di comunicare in maniera appropriata, 6 o meno parole intelligibili (GDS 5/FAST 7e-d-f)
2. **Criteri di progressione**: perdita di 2 o più funzioni ADL negli ultimi 6 mesi nonostante un intervento terapeutico adeguato (non imputabile ad una situazione acuta per processo intercorrente) o presenza di difficoltà alla deglutizione, o rifiuto del cibo, in pazienti che non riceveranno nutrizione enterale o parenterale per scelte pregresse (DAT).
3. **Utilizzo di Risorse**: ricoveri ripetuti (> 3 in 12 mesi, per processi intercorrenti: polmonite da aspirazione, pielonefrite, setticemia, etc. che causino deterioramento funzionale e/o cognitivo).

Nel momento in cui la risposta alla "domanda sorprendente" è affermativa ed in presenza di uno o più dei criteri precedenti, è raccomandato un approccio palliativo.

Le scelte devono essere condivise dai familiari-caregiver, quando presenti.

L'approccio in DEA, che rimane comunque non auspicabile in questa fase di malattia, prevede un percorso preferenziale con immediato accesso in ambiente protetto, consentito anche al caregiver, dove viene effettuata la valutazione di un possibile delirium (4AT):

1. se **4AT positiva**: dovranno essere eseguite le valutazioni cliniche, radiologiche e laboratoristiche del caso ed il malato rimandato a domicilio (con l'attivazione del IFeC/MMG) o, se non urgenza chirurgica, in OdC.
2. se **4AT negativa**: Consulto di palliativista ospedaliero (normativa attuativa della legge 38/2010)

Le scelte dovranno sempre essere condivise dai familiari-caregiver, quando possibile.

Raccomandazioni basata sull'esperienza e l'opinione del gruppo di lavoro.

C.2.4.2 Cure Anticipatorie

Nel malato identificato con Bisogni di Cure Palliative il **MMG** o in **RSA il medico di struttura** accerta il livello di complessità individuale dei bisogni di tali cure attraverso la valutazione del paziente, del contesto familiare e sanitario (Gruppo di lavoro FCP-SICP "Complessità e Reti di Cure Palliative" Raccomandazione con evidenza moderata) con SDC-Pal, strumento diagnostico della complessità in cure palliative. Accertata la "non complessità" del paziente, questi permane affidato alle cure del MMG e dei Medici di RSA e con la collaborazione del personale infermieristico e dello psicologo e si elabora un Piano di Cure definite come "cure anticipatorie". Effettuando una valutazione multidimensionale con IPOS (Integrated Palliative Care Scale), strumento di valutazione dei principali bisogni e preoccupazioni dei malati che esplora e misura i sintomi fisici, gli aspetti psicologici e relazionali, quelli esistenziali, il bisogno di informazione e gli aspetti pratici e sociali.

Nel caso di "paziente complesso" la presa in carico è diretta, da parte di equipe cure palliative dedicate, e avviene nel rispetto dei modelli organizzativi regionali in essere e dei criteri di presa in carico già delineati per i differenti setting.

C.2.4.2.1 AS IS

C.2.4.2.1.1 Dove

Nel **malato in fase terminale "non complesso" e "complesso"** la valutazione clinica è effettuata a domicilio dal MMG, o in RSA dai Medici di RSA.
Nel **malato in fase terminale "complesso"** la valutazione clinica è effettuata a domicilio dal MMG, o in RSA dai Medici di RSA, dall'equipe di cure Palliative dell'ospedale se il paziente è in DEA o è ricoverato in ospedale.

C.2.4.2.1.2 Condizioni Cliniche

C.2.4.2.1.2.1 Paziente Non Complesso

Nei **pazienti a domicilio**, il MMG effettua una valutazione clinica e prende contatto con le Cure Palliative del territorio
Nei **pazienti ospiti in RSA** il medico di struttura effettua la valutazione clinica e prende contatto con le Cure Palliative del territorio e/o segue Protocolli/Linee guide interne sulla gestione del paziente terminale in utilizzo nella struttura residenziale.

C.2.4.2.1.2.2 Paziente Complesso

Nei **pazienti a domicilio**, il MMG effettua la valutazione clinica e affida il paziente alle **Cure Palliative domiciliari** se il contesto familiare è in grado di sostenere l'accompagnamento alla terminalità, o all'**Hospice**, quando non c'è questa disponibilità di contesto familiare.

C.2.4.2.2 TO BE

C.2.4.2.2.1 Dove

Per il **paziente in fase terminale "non complesso"** la VMD viene effettuata a domicilio dal MMG se il paziente è a domicilio o dai Medici di RSA se è ricoverato in struttura.
Al **paziente in fase terminale "complesso"** la VMD è effettuata a domicilio dal MMG, o in RSA dai Medici di RSA o dall'equipe di **Cure Palliative territoriali** da questi interpellata. Se il paziente è in DEA o è ricoverato in ospedale dall'equipe di cure palliative dell'**Hospice**.

C.2.4.2.2.2 Condizioni Cliniche

C.2.4.2.2.2.1 Paziente Non Complesso

A domicilio il MMG o **in RSA** il medico di struttura in autonomia o interpellando le Cure Palliative del territorio utilizza IPOS.
Le scelte dovranno sempre essere condivise dai familiari, quando possibile (Documento di Consenso sulle Cure Palliative nel Grande Anziano a Domicilio, nelle Residenze e in Hospice Raccomandazione n 4, livello di evidenza moderata).

Nei pazienti potrà utilizzare IPOS per la VMD e quindi prendere contatto con le Cure Palliative del territorio e/o rifarsi a Protocolli /Linee guide interne sulla gestione del paziente terminale.

C.2.4.2.2.2.2 Paziente Complesso

Le **equipe di cure palliative**: dovrà essere l'implementata la presenza di equipe di cure palliative all'interno delle strutture per acuti al fine di permettere una corretta ridefinizione dei percorsi di cura.

Le scelte dovranno sempre essere condivise dai familiari-caregiver, quando possibile.

C.2.4.3 La Cura Palliativa (CP)

Le terapie palliative, finalizzate alla cura dei reali bisogni per ottimizzare un approccio alla miglior qualità di vita possibile, vengono riviste continuamente, semplificate, usando farmaci coerenti con un approccio palliativo, quindi efficaci nel breve periodo e volti al controllo dei sintomi. (Linea guida inter-societaria, SIGG – SIGOT – SIMG – SIMI – FADOI – SIF, per la gestione della multimorbilità e polifarmacoterapia. Raccomandazione 1 di grado Positiva forte).
Vengono adottati interventi volti alla qualità di vita e al controllo della sofferenza (scale del dolore osservazionali NOPPAIN /PAINAD). Andranno evitati interventi che abbiano come unico obiettivo il prolungamento (ipotetico) della vita (es PEG). Sarà inoltre necessario comunicare al rappresentante legale e/o alla famiglia che si è di fronte a una malattia che porta a morte, informandolo della condizione di "terminalità" del paziente. Importante sarà fare in modo di conoscere le volontà precedentemente espresse o manifestate dal paziente, e rispettarle e prendere in carico il morente e i familiari sino alla fine e nel periodo immediato del lutto. (Documento di Consenso sulle Cure Palliative nel Grande Anziano a Domicilio, nelle Residenze e in Hospice 11/1/19 Raccomandazioni 6-7-8-9-10-11-12)

C.2.4.3.1 AS IS

C.2.4.3.1.1 Dove

A domicilio i MMG modulano, in contatto con le equipe di cure palliative territoriali, la terapia e attivano i servizi domiciliari.
In RSA la modulazione della terapia è compiuta dai medici di reparto, in contatto con le equipe di cure palliative territoriali, e/o seguendo protocolli interni definiti.
Nei **pazienti in hospice** la modulazione della terapia è compiuta dai medici di cure Palliative.

C.2.4.3.1.2 Condizioni Cliniche

Nei pazienti in condizioni di terminalità in **tutti i setting** (domicilio, RSA, hospice), le terapie sono riviste continuamente, semplificate, usando farmaci coerenti con un approccio palliativo, quindi efficaci nel breve periodo e volti al controllo dei sintomi. Sono adottati interventi volti alla qualità di vita e al controllo della sofferenza (scale del dolore osservazionali NOPPAIN /PAINAD) (Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del Gruppo di lavoro e su evidenze di qualità da bassa a moderata da studi di coorte). Sono evitati interventi che abbiano come unico obiettivo il prolungamento (ipotetico) della vita (es PEG). Si comunica al rappresentante legale e/o alla famiglia che si è di fronte a una malattia che porta a morte, informando della condizione di "terminalità" del paziente. Importante è fare in modo di conoscere le volontà precedentemente espresse o manifestate dal paziente, e rispettarle e prendere in carico il morente e i familiari sino alla fine e nel periodo immediato del lutto (Linee Guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza).

C.2.4.3.2 TO BE

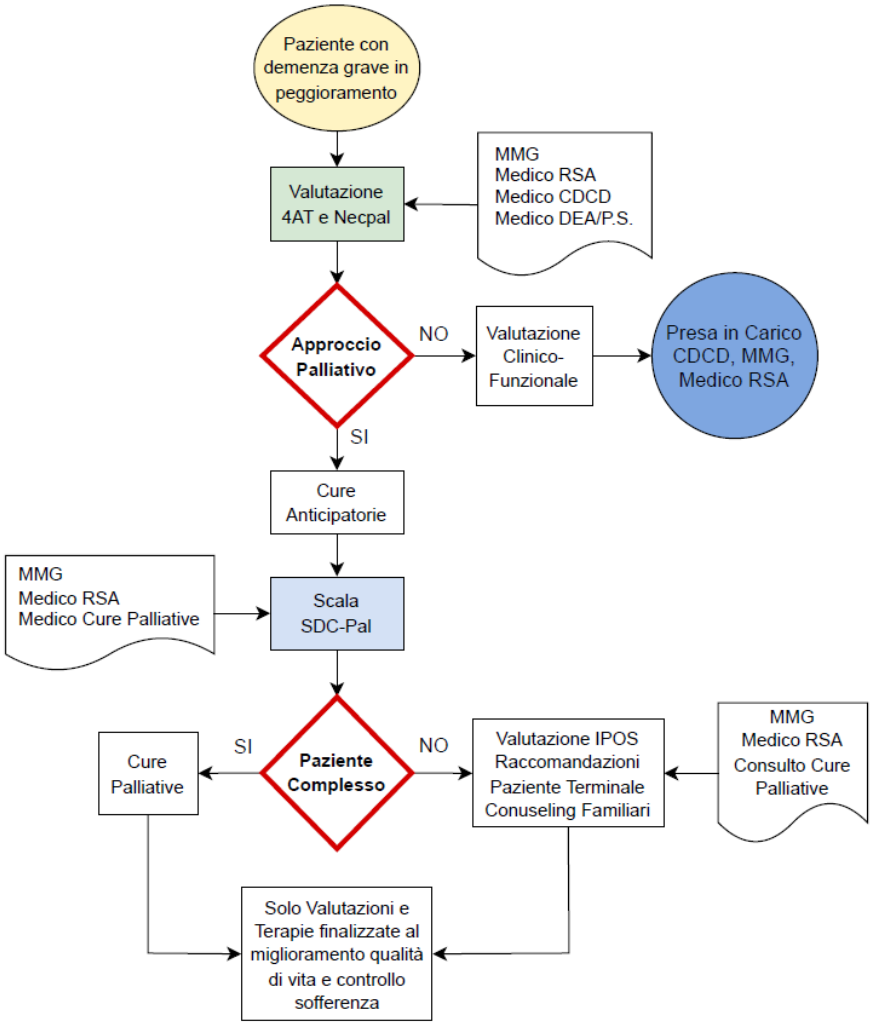
C.2.4.3.2.1 Dove

Nel **paziente a domicilio** i MMG modulano, in contatto con le equipe di cure palliative territoriali, la terapia e attivano i servizi domiciliari.

Nel **paziente in RSA** la modulazione della terapia è compiuta dai medici di reparto o in contatto con le equipe di cure palliative territoriali e/o seguendo protocolli interni definiti.
Nei **pazienti in hospice**, che presentano SHRS, la modulazione della terapia è compiuta dai medici di cure Palliative.

C.2.4.3.2.3 Condizioni Cliniche

Nei pazienti in condizioni di terminalità in **tutti i setting** (domicilio, RSA, hospice), oltre alle azioni già attualmente implementate, vengono definiti algoritmi condivisi tra professionisti e familiari/caregiver per l'utilizzo di farmaci antidolorifici tenendo conto che questi pazienti non sono in grado di esprimere il sintomo dolore in modo convenzionale e per una corretta gestione del paziente quando non è più neppure possibile alimentarlo ed idratarlo per via naturale.
La raccomandazione suggerisce di utilizzare una scala validata e sufficientemente diffusa del dolore (PAINAD, NOPPAIN, DS-DAT ecc.), e farla entrare nella routine valutativa, al pari di altri indicatori di parametri vitali. La terapia deve essere definita, anche per questi pazienti, in modo graduale con la scala dell'OMS (**Linee Guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da studi di coorte**) ricordando che le terapie con oppioidi possono causare un aumento del rischio di delirium, e quindi può essere necessario il contemporaneo utilizzo di farmaci neurolettici.
In un paziente in fase terminale di malattia (dedotta con le scale sopra riportate) è necessario definire se il disturbo nutrizionale è nel contesto di un peggioramento funzionale generale legato ad una patologia acuta intercorrente, e in questo caso l'utilizzo della nutrizione artificiale (AHN) può essere dirimente, per un breve periodo, al fine di valutare l'esito dell'evento acuto, o se è sintomo di fase terminale di malattia.
In quest'ultimo caso viene essere effettuata una valutazione dello stato nutrizionale, in cui indagare non "cosa si discosta dalla normalità" ma "cosa è variato rispetto a quel paziente", vengono essere prese in considerazione le direttive anticipate (DA), là dove presenti, il parere dei familiari, la comorbilità, la valutazione prognostica del rischio con gli strumenti sopra citati.
(Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del gruppo di lavoro).



Flowchart "Le Fasi Terminali"

C.2.5 Condizioni Particolari in Pazienti con Demenza

C.2.5.1 Gestione e Prevenzione Complicanze

Le più frequenti complicanze sono costituite da lesioni da pressione, infezioni, cadute, malnutrizione, disidratazione, disfagia.

- La prevenzione e il trattamento della patologia da allettamento (ad esempio lesioni da pressione, trombosi venose periferiche ecc..), in particolare per quei pazienti che presentano una CDR pari a 4 o 5.
- Gestione medica delle problematiche legate alla polipatologia, compresa la politerapia e trattamento delle patologie intercorrenti.
- Identificazione di possibili fattori di rischio responsabili di comorbilità, comparsa di depressione, dolore, variazioni nel contesto ambientale, nuovi fattori psicosociali.
- Gestione problemi della condotta alimentare (malnutrizione, disfagia, iporessia), con eventuale ricorso, in casi selezionati, a sondino nasogastrico, gastrostomia endoscopica percutanea (PEG)
- Trattamento del dolore

- Ricorso a Cure palliative (CDR4 - CDR5)
- Terapie non farmacologiche: (CDR3) e interventi psicoeducazionali sui familiari
- Prescrizione presidi ed ausilii
- Rilevazione dei **bisogni** sociosanitari del paziente e delle famiglie e conseguente attivazione della rete dei servizi.

Chi, Dove, Quando: MMG, geriatra, neurologo, palliativista, fisiatra, fisioterapista, psicologo clinico, infermiere, educatore, logopedista, dietista, assistente sociale nell'ambito dell'ambulatorio del MMG, CDCD, visita domiciliare ADI, Ospedale, Cure Intermedie, RSA aperta, Centro Diurno Integrato RSA con o senza Nucleo Alzheimer, Hospice, Cure Palliative domiciliari su richiesta di visita da parte del caregiver o degli operatori dell'ADI, RSA aperta ecc.

C.2.5.2 Gestione BPSD

Indipendentemente dal livello di demenza, la comparsa di disturbi del comportamento (BPSD) o di Delirium, richiede ne venga sempre assicurata la gestione, attraverso i seguenti step:

- iniziale presa in carico del paziente da parte del MMG con un intervento tempestivo finalizzato a risolvere problematiche internistiche (es: febbre, disidratazione, stipsi);
- monitoraggio dell'efficacia e dei possibili effetti collaterali dei farmaci somministrati (neurolettici, benzodiazepine, antipsicotici, antidepressivi);
- attivazione di consulenza specialistica del CDCD (anche telefonica o per mail) in presenza di casi più complessi;
- pianificazione di un eventuale ricovero in Cure Intermedie, attivando il profilo 5 e dove disponibile, ricorso al "Ricovero Stabilizzazione" o iniziative analoghe;
- invio al PS in presenza di acuzie inderogabili e non gestibilità al domicilio;
- ricorso al Trattamento Sanitario Obbligatorio (TSO) solo come "estrema ratio", in assenza di caregiver ed in presenza di comportamenti auto reclusivi da parte di pazienti che si barricano in casa.

C.2.5.3 Gestione Persona con Delirium

Il Delirium "o stato confusionale acuto" è un disturbo del livello di consapevolezza o attenzione, a insorgenza acuta o subacuta, caratterizzato da variazioni cognitive attribuibili a una condizione medica generale. Insorge nel giro di qualche ora o di qualche giorno ed è soggetta a "fluttuazioni" nell'arco della giornata. È una condizione grave che riguarda circa 1/5 dei pazienti anziani ospedalizzati e che spesso è sottostimata e non diagnosticata. È causato da molteplici condizioni mediche per cui si raccomanda di individuare e trattare la causa primaria.

C.2.5.3.1 Prevenzione

Le principali strategie di prevenzione relative all'ambiente e comunicazione sono:

- evitare cambiamenti di ambiente sia a domicilio che nelle strutture
- illuminazione appropriata e segnaletica ben leggibile
- un orologio e un calendario chiaramente visibili
- informazioni sulla cadenza delle attività giornaliere e sulla collocazione di luogo e di tempo
- provvedere ad attività cognitivamente stimolanti
- promuovere presenza di familiari e amici
- ambiente familiare e confortevole (presenza di foto o oggetti conosciuti)
- garantire spazi protetti.

C.2.5.3.2 Terapia Non Farmacologica

L'intervento non farmacologico è l'unico trattamento efficace nella prevenzione e nella cura del delirium.

Si raccomandano, pertanto: mobilizzazione precoce, correzione dei deficit sensoriali, stimolazione cognitiva informale, corretta idratazione interventi per garantire il ciclo sonno/veglia

Raccomandazioni comportamentali

- Possono essere utili nel rapportarsi con la persona in delirium alcuni accorgimenti: identificarsi sempre e chiamare la persona per nome
- Mantenersi sempre nel campo visivo della persona e preferire un approccio frontale
- Utilizzare frasi brevi, pronunciate lentamente con tono pacato, associate a strategie di comunicazione non verbale, senza invadere lo spazio vitale della persona
- Utilizzare nomi specifici e non "questo" o "quello"
- Utilizzare una terminologia positiva; l'uso costante di "no!" e di ordini può aumentare l'agitazione
- Non mentire, piuttosto usare alternative distraenti.

L'uso della contenzione fisica/meccanica aumenta lo stato di agitazione, non è esente da complicanze, aumenta il rischio di trauma in caso di caduta.

C.2.5.3.3 Terapia Farmacologica

La terapia farmacologica deve essere limitata al trattamento delle cause scatenanti. Si raccomanda di evitare il più possibile l'uso di farmaci neurolettici e benzodiazepine.

C.2.5.3.3.1 AS IS

Corsi di formazione sulla diagnosi e terapia di delirium; attualmente non hanno frequenza definita e sono destinati solo a MMG e Medici Ospedalieri.

C.2.5.3.3.2 TO BE

Corsi formazione sulla diagnosi e terapia di delirium devono essere annuali e rivolti a medici, infermieri e operatori di reparti chirurgici e cardiologici, DEA e terapie intensive e anche per infermieri tecnici e operatori dei reparti di radiologia e emergenza-urgenza (112 e continuità assistenziale).

C.2.5.4 Gestione Accessi in Pronto Soccorso Persona con Demenza

L'invio del paziente con demenza in Pronto Soccorso deve essere limitato ai casi urgenti e, se possibile, dopo valutazione domiciliare (anche telefonica) del MMG/ o CDCD perché il paziente con demenza spesso presenta vari gradi di incapacità ad esprimere verbalmente i propri bisogni e i propri disturbi (con il rischio di misdiagnosi e sottovalutazione della gravità del quadro clinico da parte dei sanitari) Vi è inoltre elevato rischio di delirium nel setting di PS con possibili complicanze, anomalie comportamentali e rischio di sedazione farmacologica e inappropriata ospedalizzazione.

C.2.5.4.1 AS IS

- anamnesi comprendente informazione sui farmaci e dosaggi assunti, cadute, idratazione e diuresi, alvo, febbre nei giorni precedenti.
- Rilevazione parametri vitali, temperatura. Rilevare presenza di esiti di traumi recenti.

- Considerare e trattare la presenza di dolore (utilizzo della scala PAINAD)
- ECG e esami ematochimici: urea/creatinina, elettroliti (Na,K,Ca) glicemia, AST, ALT, bilirubina (ammoniemia), TSH.

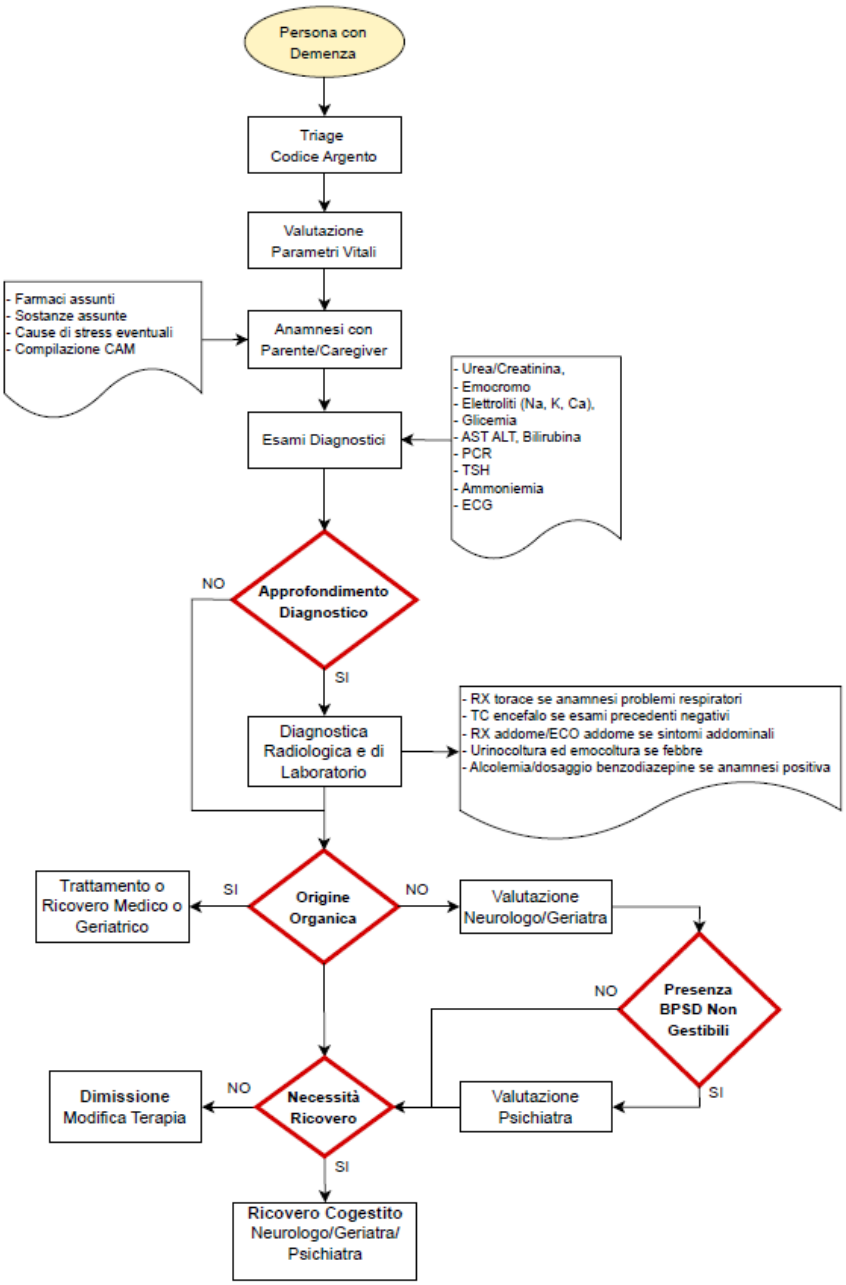
Se precedenti esami non diagnostici:

- Urinocoltura ed emocoltura se febbre
- Rx torace se febbre o anamnesi di problemi respiratori; RX addome o ECOgrafia addome se dolore addominale
- TAC encefalo se modificato quadro neurologico
- EEG se dubbio stato di male parziale
- dosaggio benzodiazepine/antiepilettici, alcoolemia se anamnesi positiva.
- eventualmente CAM per conferma/esclusione delirium

Se il paziente ha disturbi del comportamento viene attivata la consulenza dello specialista dell'Unità Operativa cui afferisce il CDCD. Sia in caso di dimissione che di ricovero attivare consulenza dello specialista del CDCD e le reti necessarie.
Nel caso di dimissione affidare il paziente al caregiver che deve consegnare al MMG appena possibile il verbale di PS e monitorare le eventuali nuove terapie.

C.2.5.4.2 TO BE

Al **triage**: in assenza di diagnosi o anamnesi anche farmacologica per disturbi cognitivi possono essere utili le ultime tre domande del codice argento: "ha bisogno che qualcuno somministri le medicine", "di essere aiutato ad alzarsi o di supervisione nel cammino", se "è seguito dai servizi socio-assistenziali" in quanto suggestive di presenza del decadimento cognitivo. Deve essere chiesto esplicitamente chi degli accompagnatori si fermerà con il paziente durante la permanenza in PS. Il caregiver dovrebbe essere istruito a contribuire alla prevenzione del delirium nel paziente con demenza in PS (ad esempio, il caregiver dovrebbe parlare al paziente per mantenerne l'attenzione e l'idratazione, controllare la necessità di utilizzare la toilette, etc) Attribuire "**Codice 3 - Azzurro**" (priorità sui codici 4 e 5, rispettivamente verde e bianco) per limitare attesa e procedure e scegliere un luogo appartato per la visita e la permanenza in Pronto Soccorso.
Presenza di caregiver se accompagnatore, o in assenza, di un volontario per tutto il tempo di permanenza. Invitare il caregiver a stimolare il paziente all'idratazione facendo attenzione alla presenza di un'eventuale disfagia.
Il **MMG** (se interpellato prima dell'accesso) o la struttura da cui il paziente proviene deve allertare il personale di Pronto Soccorso, in modo che al paziente venga assegnato direttamente il Codice Azzurro ed allegare le notizie anamnestiche e il motivo dell'invio.
Durante la permanenza in PS/OBI il personale infermieristico dovrebbe valutare la presenza di delirium prevalente o incidente (una volta per turno) con scala adeguata e mettere in atto tutte le azioni necessarie per la prevenzione dello stesso.



C.2.5.5 Guida Autoveicoli

Quando una persona affetta da demenza dovrebbe smettere di guidare?

Le persone con demenza e i loro familiari dovrebbero affrontare l'argomento al più presto, poiché la demenza compromette l'idoneità alla guida, anche se la persona ha esperienza di guida di lunga data ed ha acquisito una pratica al volante che manterrà come competenza ancora a lungo.

Le situazioni seguenti segnalano che è giunto il momento di riconsegnare volontariamente la patente o di sottoporsi a un test di idoneità:

- il conducente è spesso agitato e insicuro nel traffico stradale e lo è, in particolare, nelle zone che non conosce bene, o su tragitti familiari dove però è cambiato qualcosa, ad esempio dove è stato aperto un cantiere;
- non trova la strada o ha bisogno che qualcuno gli dica come arrivare da un posto all'altro;
- sempre più spesso confonde la destra con la sinistra, guida in mezzo alla strada, passa col rosso o non dà la precedenza, svolta improvvisamente, non bada ai cartelli stradali, guida troppo velocemente o troppo lentamente, frena di colpo, confonde freno ed acceleratore ecc.;
- ha tempi di reazione lunghi o va in confusione agli incroci o al semaforo;
- va incontro a piccoli incidenti o si riscontrano piccole ammaccature sull'auto, ad es. danni da parcheggio.

Poiché la guida rappresenta un elemento importante di autonomia e a volte l'unico strumento per il mantenimento delle relazioni sociali dirette, oltre che per svolgere parte delle attività strumentali quotidiane dell'individuo, come ad esempio il fare la spesa, si rende necessario adottare tutti gli strumenti utili per evitare che l'allontanamento dalla guida del veicolo costituisca un evento traumatico che incida sul tono dell'umore del paziente, con conseguenze anche peggiori di quelle che si vorrebbero evitare con la sospensione della guida (ad es. rischio di isolamento della persona, istituzionalizzazione).

Di recente l'American Geriatric Society ha indicato le funzioni base da valutare per stabilire la persistenza della capacità di guida in sicurezza nell'anziano (AGS Clinician's guide to assessing and counseling older drivers 2019): 1) attenzione; 2) abilità visuospaziali 3) memoria 4) funzioni esecutive.

Insieme alla valutazione neuropsicologica è sempre da considerare la presenza di fattori di rischio che possono limitare la concessione e il rinnovo del permesso di guida. In particolare, lo specialista di riferimento per la persona affetta da demenza considera la presenza di uno o più dei seguenti dati anamnestici:

- un racconto del caregiver su un comportamento di guida insicuro
- precedenti citazioni in giudizio per eventi relativi al traffico stradale
- storia di incidenti
- percorrenza settimanale media inferiore a 70 km
- difficoltà ad affrontare eventi critici
- episodi di aggressività e impulsività
- MMSE ≤ 24; MoCA < 17.36/30 oppure MoCA < 15.51/30
- consumo di alcool
- poli-farmacoterapia
- disturbi del sonno
- disturbi della vista, dell'udito
- disturbi motori

In pratica, si possono individuare tre condizioni in cui il medico specialista viene chiamato a fornire un giudizio sulle capacità di guida dell'assistito:

- **Rischio guida presente**: si verifica in caso di conferma della diagnosi di probabilità di demenza. In questo caso viene chiesto al paziente di astenersi dalla guida, con motivazione scritta da allegare agli atti.
- **Rischio guida incerto**: in questo caso è utile approfondire lo stato cognitivo mediante la valutazione neuropsicologica, unitamente alla raccolta dei dati inerenti la presenza dei fattori di rischio sopra elencati. Questa categoria può includere i soggetti con MCI.
- **Rischio guida assente**: si verifica in caso di persone con MCI che abbiano soddisfatto i criteri neuropsicologici e di rischio elencati precedentemente. Dato il carattere evolutivo della condizione MCI si ritiene comunque necessario il monitoraggio clinico e cognitivo del paziente ad intervalli di 6 mesi.

Nel contesto di **visite in un CDCD** non si può negare l'autorizzazione alla guida e, nel caso di mancata compliance, si può rimandare il soggetto ad un giudizio della Commissione Medica Provinciale Patenti, previa segnalazione alla Motorizzazione Civile.

Questo può esser fatto in casi estremi e comporta il riferirsi alla Medicina Legale dell'ASST per sapere come bilanciare i diritti dell'utente alla riservatezza, con la necessità di salvaguardare la sua stessa salute e quella di terzi. La Commissione Medica Provinciale acquisisce i certificati e potrà eventualmente valutare la necessità di consulenze psicodiagnostiche (art. 119 Codice della Strada). Se il medico che ha eseguito la visita di controllo ha dubbi circa l'idoneità alla guida del paziente, deve comunicarlo all'autorità, dopo di che verrà eseguita un'altra valutazione ad opera di un medico ancora più qualificato o di specialista. Se l'automobilista non è più idoneo alla guida, il medico tenterà di convincerlo a rinunciare volontariamente alla patente. Se la persona non rinuncia volontariamente alla patente, il medico può giustamente segnalarlo all'Ufficio della circolazione stradale. Di norma, questo ufficio avvia un accertamento medico cui, a seconda dell'esito, segue una prova ufficiale su strada. I costi di questi accertamenti sono a carico dell'interessato.

C.2.5.5.1 AS IS

Gli anziani con demenza costituiscono un gruppo estremamente a rischio e vi sono criteri che aiutano il clinico a stimare la necessità di consigliare al paziente di smettere di guidare, suggeriti dalla Società Neurologica Americana (AAN):

- CDR (Clinical Dementia Rating Scale) uguale a 1
- MMSE punteggio inferiore a 24
- riferita autolimitazione di percorsi
- segnalazione specifica preoccupata di familiari (ad es. disorientamenti spaziali, piccoli sinistri, guida cauta)
- un sinistro negli ultimi 5 anni
- presenza di disturbi comportamentali
- rilevazione di deficit sensoriali

L'accertamento dei requisiti fisici e psichici è effettuato dalle Commissioni Medico Legali (CML) delle ASST territorialmente competenti, cui sono attribuite funzioni in materia medico-legale.

Ai fini dell'accertamento dei requisiti psichici e fisici l'interessato deve esibire apposita certificazione.

Le commissioni comunicano il giudizio di temporanea o permanente inidoneità alla guida al competente ufficio della motorizzazione civile, che adotta il provvedimento di sospensione o revoca della patente di guida ai sensi degli articoli 129 e 130 del codice. Gli operatori del CDCD o il medico che ha in cura la persona con demenza:

- Informano i familiari, già dalle prime fasi di malattia, della necessità di verificare continuamente le capacità di guida, intercettando precocemente i segnali di criticità e quindi di rischio.
- Per le situazioni in cui la persona alla quale si dovrà revocare la patente di guida e che si prevede ne avrà un'importante ricaduta emotivo-psicologica (rischio depressione), l'équipe del CDCD o il medico che ha in cura la persona, suggerisce un percorso di accompagnamento con lo psicologo.

C.2.5.5.2 TO BE

Gli operatori del CDCD o il medico che ha in cura la persona con demenza:

- Si rendono disponibili per interventi formativi alle Scuole Guida, al fine di educare al riconoscimento precoce dei segni di criticità nella guida.

C.2.6 Istituti Giuridici Tutela

C.2.6.1 Amministratore di Sostegno

Ad oggi permangono alcune criticità relative all'istituto dell'ADS, tra le quali:

- conoscenza limitata da parte degli operatori sanitari della figura dell'ADS (es. procedura di nomina, scelta da parte del paziente, ruolo, compiti, ecc.);
- attivazione della procedura di nomina in fasi avanzate di malattia, con conseguente mancata pianificazione condivisa delle cure;
- nomina da parte del Giudice Tutelare anche di persone non direttamente indicate dalla persona con demenza, che saranno coinvolte nel percorso di cura e assistenza;
- rischio di esclusione della persona dal processo decisionale.

C.2.6.1.1 AS IS

Gli operatori del CDCD, all'interno di una pianificazione condivisa, o il medico che ha in cura la persona con demenza:

- informano sulla figura giuridica, nomina e funzioni dell'ADS;
- presentano alla persona e ai caregivers la possibilità di nominare un ADS già al momento della diagnosi, e comunque il più precocemente possibile, quando la persona mantiene ancora capacità cognitive ed è in grado di comprendere;
- in particolare, in situazioni di demenza lieve della persona, spiegano che è possibile, da parte della stessa, scegliere come ADS una persona di sua fiducia (es. coniuge, convivente, figlio/a, ecc.);
- spiegano alla persona e al caregiver che la figura dell'ADS svolge un ruolo di affiancamento al soggetto nell'assunzione delle decisioni; ciò non implica l'esclusione della persona stessa dal processo decisionale di diagnosi e cura e non limita la sua capacità di prendere decisioni in autonomia in merito alla propria salute finché ne è in grado;
- illustrano alla persona che l'ADS lo affianca in ambiti specifici e determinati: può essere nominato anche solo per quanto riguarda l'assistenza sanitaria;
- coinvolgono per quanto possibile la persona nei processi decisionali anche dopo la nomina di un ADS;
- informano e accompagnano la persona nella redazione di disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e della pianificazione condivisa delle cure, facendo presente che l'ADS potrebbe essere nominato suo fiduciario.

C.2.6.1.2 TO BE

In caso di presenza dell'ADS e del fiduciario indicato nelle DAT, è necessario definire a chi è attribuita la responsabilità delle decisioni per l'assistito.

C.2.6.2 Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Richiamata la legge 219/2017, in particolare l'art. 1, comma 3 e l'art. 4, si evidenziano le seguenti criticità:

- conoscenza limitata da parte degli operatori sanitari delle D.A.T. (Disposizioni Anticipate di Trattamento) e quindi disomogeneità e limitatezza nel proporre e presentare tale opportunità alla persona e al caregiver;
- rischio di esclusione della persona dal processo decisionale;
- difficoltà degli operatori nel prendere decisioni e nella condivisione con il caregiver o con i familiari.

C.2.6.2.1 AS IS

Nella relazione tra persona e medico che lo ha in cura, rispetto all'evoluzione della patologia cronica ed invalidante, caratterizzata da inarrestabile sviluppo con prognosi infausta, è raccomandata la pianificazione delle cure condivise, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi, qualora la persona venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

Gli operatori del CDCD, o il medico che ha in cura la persona con demenza, all'interno di una pianificazione condivisa delle cure:

- Quando la persona è ancora in grado di decidere e quindi più precocemente possibile, illustrano quale sarà l'evoluzione della malattia, quali decisioni sarà necessario prendere e la possibilità di stilare le D.A.T.;

- Informano su quali elementi decisionali è possibile ed opportuno lasciare le proprie volontà, comprese le cure palliative, la necessità di nominare un fiduciario, la possibilità di modificare e revocare le D.A.T. in qualsiasi momento, secondo quanto previsto dalla Legge n. 219/2017;
- Supportano la persona a redigere le D.A.T. e, se lo desidera la persona, coinvolgono i familiari;
- Presidiano la redazione delle D.A.T. e ne chiedono copia da conservare nel fascicolo sociosanitario della persona.

Tutta l'équipe del CDCD, il medico o lo specialista che ha in cura la persona e tutti i professionisti sanitari di qualsiasi servizio/struttura, sono tenuti al rispetto delle volontà espresse nelle D.A.T.

Le D.A.T. possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale della persona, ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita.

Qualora la persona non sia più in grado di intendere e di volere, in assenza di D.A.T., l'équipe o il medico che ha in cura la persona si interfaccia con l'ADS o Tutore Legale se presenti; se assenti, si informano i familiari del piano di cure, raccogliendo dagli stessi, informazioni relative allo stile di vita della persona, alle sue convinzioni culturali/religiose, ad eventuali sue precedenti espressioni verbali in merito al fine vita. In caso di non piena condivisione tra operatori e familiari o tra i familiari stessi, è possibile chiedere la nomina urgente di un ADS.

C.2.6.2.2 TO BE

Le D.A.T. dovrebbero essere visibili ed accessibili a tutti gli operatori sanitari e sociosanitari che, in qualche modo, vengono in contatto con la persona per cure e per assistenza, attraverso un portale dedicato alla rete delle cure per la demenza.

C.2.6.3 Ammortizzatori Sociali/Agevolazioni/Diritti

Alla persona con demenza e ai famigliari sono riconosciute alcune agevolazioni, quali:

- **Invalidità civile**: la persona affetta da una minorazione di tipo fisico, psichico o sensoriale, con una riduzione permanente della capacità lavorativa – che viene espressa in percentuale di almeno 1/3 (33%), può ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile. A seconda della gravità della patologia (demenza, Alzheimer, etc.) verrà riconosciuto un particolare grado di invalidità che, nelle forme più avanzate di demenza, potrà arrivare fino al 100% con accompagnamento (in allegato dettaglio della procedura);
- **Legge 104/1992**: a delineare le misure a tutela delle persone con disabilità e dei familiari che prestano assistenza è la legge n. 104 del 5 febbraio 1992, riferimento normativo primario in materia di agevolazioni, diritti e tutele. La legge 104 riconosce, in casi di gravi disabilità, il diritto a ricevere una prestazione economica dallo Stato. Si parla di assegno di invalidità, per riconosciuta riduzione della capacità lavorativa superiore al 67% in presenza di almeno 5 anni di contributi versati, di cui almeno 3 negli ultimi 5 anni. Misure di tutela specifiche sono previste anche per i familiari che prestano assistenza, i quali possono accedere ai tre giorni di permesso della legge 104 e al congedo straordinario. Permessi e congedi: il disabile e il familiare e affine entro il secondo grado hanno diritto ad un permesso retribuito di tre giorni al mese da fruire in modalità continuativa o frazionata;
- **Esenzioni ticket per demenze**: la diagnosi di demenza comporta l'esenzione rispetto al ticket per prestazioni legate alla patologia (esenzioni per patologia D.M. 28 maggio 1999, n. 329 e successive modificazioni);
- **Misura B1**: Regione Lombardia con DGR N° XI/7751/2022 ha definito il "Programma Operativo Regionale a favore di persone con gravissima disabilità e in condizione di non autosufficienza FNA 2022 esercizio 2023: MISURA B1", rinnovando di fatto la "Misura B1" per persone disabili e non autosufficienti. Si realizza attraverso l'erogazione di un contributo economico mensile (buono) o di un voucher sociosanitario, titolo d'acquisto non in denaro, che può essere utilizzato esclusivamente per acquistare prestazioni di assistenza sociosanitaria da parte di gestori accreditati e a contratto con ATS.

C.2.6.3.1 AS IS

Gli operatori del CDCD o il medico che ha in cura la persona con demenza, il più precocemente possibile:

- Informano la persona e i familiari delle agevolazioni e supporti economici ed interventi disponibili in quanto diritti (riconoscimento invalidità, permessi di assenza dal lavoro da parte del familiare ex Legge 104/1992, esenzioni ticket, Misura B1)
- Individuano il momento adatto per l'avvio, più tempestivo possibile, della richiesta di riconoscimento dell'invalidità civile, in modo da garantire la possibilità del riconoscimento del successivo aggravamento
- Fanno in modo di redigere o reperire le necessarie relazioni di specialisti e informano il MMG, tenuto a redigere la richiesta online di riconoscimento dell'invalidità civile
- Redigono le necessarie certificazioni per il riconoscimento delle esenzioni di ticket specifiche per la demenza, nelle fasi iniziali, di peggioramento e nella fase terminale della malattia
- Quando la persona raggiunge il valore CDRS (Clinical Dementia Rating Scale) ≥ 4 informano i familiari della possibilità di usufruire della Misura B1 e li supportano per la presentazione della domanda presso l'ASST.

C. 2.6.3.2 TO BE

- Auspicabile un collegamento/integrazione tra il portale dedicato per le demenze e la piattaforma per la richiesta di invalidità, al fine di velocizzare e semplificare le procedure e di aumentare il livello di appropriatezza delle richieste.
- Potrebbe migliorare l'appropriatezza delle richieste un confronto tra CDCD e commissione di invalidità prima della visita di accertamento.

C.2.7 Ruolo delle Associazioni

C.2.7.1 AS IS

Le associazioni no-profit che operano nell'ambito delle demenze sono diverse e collaborano con i CDCD/servizi dedicati nel raggiungimento degli obiettivi, in maniera integrata e complementare, in particolare attraverso le seguenti attività:

a) orientamento ed informazione ai familiari delle persone con demenza, anche rispetto ai centri di riferimento;
b) supporto ai familiari/caregiver nell'assistenza al domicilio:
- con aiuto pratico anche in relazione alla difficoltà di conciliare gli impegni di lavoro con l'assistenza;
- sostituendosi per brevi momenti, consentendo loro di dedicare del tempo a sé stessi per il loro benessere e per la loro salute (presenze di "sollievo");
- attraverso la costruzione di uno spazio di condivisione ed ascolto dei vissuti e delle proprie esperienze per favorire un nuovo adattamento e la creazione di nuove possibilità di essere in relazione (gruppi di sostegno);

c) supporto legale, oppure orientamento a consulenze legali.

Le Associazioni possono intercettare situazioni meritevoli di valutazione per una eventuale presa in carico e quindi, se necessario, mettendo in contatto la famiglia con il CDCD di riferimento.
Il CDCD, in caso di necessità, può avvalersi della collaborazione di Associazioni afferenti all'area tematica, integrando i servizi.

C.2.7.1 TO BE

Auspicabile che i CDCD garantiscano la formazione specifica in merito alla demenza anche alle Associazioni, per una maggiore integrazione e migliore diffusione di conoscenze e informazioni relativamente ai servizi e alla gestione di una persona con demenza. L'attività delle associazioni eventualmente necessaria dovrebbe essere ricondotta e ricompresa nel

PAI. Come utile una mappa regionale dei servizi dedicati alle persone con demenza, altrettanto lo sarebbe una mappa delle associazioni che si dedicano alla tematica, al fine di agevolare la reciproca attivazione e l'orientamento mirato per le famiglie.

C.2.8 Comunicazione

La comunicazione rappresenta un processo trasversale che non si esaurisce in un unico momento ma viene implementato lungo l'intero asse di cura. Impone una accurata pianificazione, imposta dalla complessità della situazione ed al rapporto che si stabilisce tra il curante, la persona affetta da demenza, il parente e/o il carevicer. Deve essere inoltre considerato il tempo necessario per l'assimilazione da di quanto somministrato dall'operatore e delle domande poste dalla persona affetta. La comunicazione in un PDTA-R rappresenta, inoltre, un atto di grande rilevanza etica.

Il miglioramento della comunicazione consente di promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza. "Si deve sempre dare e ricercare la possibilità di decidere da parte della persona con demenza e, indipendentemente dalle sue condizioni cognitive, si dovrà tenere conto delle sue scelte, anche se espresse in maniera anticipata" (AIP, SIN, SIGC, SIP, 2009). Infatti, una comunicazione tempestiva ed efficace consente alla persona affetta da demenza ed ai suoi familiari di migliorare la comprensione reciproca e discutere con il coinvolgimento attivo della persona, una serie di decisioni pratiche quali organizzazione mobilità, gestione finanze, esecuzione testamento, nomina amministratore di sostegno, designazione fiduciario per esprimere il consenso ai trattamenti sanitari.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) afferma che "Il fatto che il paziente stia perdendo la capacità cognitiva non deve essere, dal medico, usata come motivazione per non dire direttamente al malato della patologia che sta iniziando a vivere. La persona malata cerca spiegazioni sulle trasformazioni che percepisce di sé: la non comunicazione della diagnosi sarebbe una mera rassicurazione momentanea, che oltretutto interferirebbe negativamente con la possibilità di cura e assistenza e porterebbe ad un aumento dello stesso stigma sociale". Il CNB afferma anche che "il malato ha il 'diritto', ma non il 'dovere', di sapere nel contesto della relazione terapeutica: un sapere che è finalizzato anche alla possibilità di interpretare quei cambiamenti cognitivi e comportamentali che la persona malata, avverte sin dall'inizio della malattia, cambiamenti che gli creano ansia e turbamento" (Comitato Nazionale per la Bioetica 2014). Le modalità di comunicazione svolta dagli operatori sanitari sono, inoltre, riportate direttamente all'interno del Codice di deontologia medica:" Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza" (Codice di Deontologia Medica 2018).

Ciononostante, spesso motivazioni etiche, riconducibili in buona parte al desiderio di non peggiorare le condizioni psicologiche della persona affetta o ad alimentare la falsa credenza che "non ci sia più nulla da fare", impediscono di comunicare la diagnosi in modo chiaro, con il conseguente mancato coinvolgimento della persona da parte di operatori e familiari e/o caregiver in molte decisioni che la riguardano.

Risulta, pertanto, dirimente impostare un approccio corretto, finalizzato ad ottimizzare questo processo attraverso l'utilizzo di raccomandazione contenuti in protocolli rappresentati in letteratura e e di maggior utilizzo tra cui lo SPIKES. Il nome deriva dall'acronimo delle lettere dei sei passi fondamentali dell'intervento, che iniziano dalla preparazione del colloquio (S), capire cosa il paziente sa (P), ricevere dal paziente l'invito a essere informato (I), condividere le informazioni (K) dare spazio alle emozioni (E), pianificare e riassumere (S)(Tabella 10).

La comunicazione della diagnosi di demenza al paziente o ai suoi familiari è un compito difficile e delicato.

Informare il paziente non rappresenta solo un compito ineludibile della pratica del medico, non è solo sancito da motivazioni di ordine giuridico (Articolo 4 della Carta dei Servizi Sanitari del 1995, Sentenza N.364/1997 della Cassazione Civile), deontologico (Articolo 33 del Codice di Deontologia Medica del 2014) ed etico, ma risponde al bisogno di informazione del malato e può facilitare il processo di adattamento alla malattia. Il medico può derogare al dovere di informare il paziente solo se questi abbia esplicitamente richiesto di non esserlo.

Il medico che svolge i colloqui con le persone è tenuto a:

- tenerli in ambienti riservati

- rivolgersi separatamente e prima al paziente e poi a suoi familiari
- valutare le percezioni del paziente, cercando di capire ciò che sa già e l'idea che si è fatta dei suoi disturbi
- assicurarsi di non essere interrotto da altri operatori o da telefonate
- garantire un tempo sufficiente
- usare un linguaggio il più chiaro e semplice possibile, adattandolo al livello socioculturale del paziente
- evitare l'uso di tecnicismi
- evitare di dire nulla che non sia vero, ma enfatizzando gli aspetti meno negativi (ad esempio, in fasi lievi di malattia di Alzheimer, sottolineare che l'evoluzione è generalmente piuttosto lenta e tale da consentire per qualche anno di prendere decisioni di una certa complessità)
- assicurarsi che il paziente non abbia una percezione più drammatica della situazione di quanto sia effettivamente
- facilitare la persona ad esprimere le proprie reazioni emotive, cercando di rispondere ad esse in modo empatico
- discutere, pianificare, concordare con la persona una strategia che consideri possibilità di intervento e risultati attesi; lasciare spazio ad eventuali domande; valutare quanto la persona ha compreso e riassumere quanto detto
- programmare successivi colloqui, dal momento che ogni persona necessita di un suo tempo di elaborazione delle informazioni e non sempre è in grado di comprenderle al primo colloquio.

La comunicazione della diagnosi di demenza ad un paziente ha profonde implicazioni pratiche solo se questo viene fatto tempestivamente, ad uno stadio lieve di malattia. È infatti evidente che il solo modo di assicurare al paziente un ruolo non marginale nelle decisioni mediche o non mediche che lo riguardino in futuro è informarlo della diagnosi quando la sua capacità decisionale è in gran parte preservata.

In soggetti con MCI, nei quali la capacità decisionale è pressoché del tutto preservata, la comunicazione della diagnosi diviene tuttavia più problematica. Questa categoria diagnostica ha infatti confini variabili (non ben distinti quelli tra invecchiamento normale da una parte e demenza dall'altra), è utilizzata in modo variabile dai diversi clinici e non ha una precisa traiettoria evolutiva (possibile sia la progressione a demenza, sia il ritorno alla normalità). Questa ambiguità diagnostica e prognostica ha notevoli implicazioni pratiche. Ad esempio, se comunico la diagnosi di MCI ad un soggetto che presenta disturbi isolati di memoria, intendo dirgli che non ha la malattia di Alzheimer, che non ce l'ha ancora, ma che l'avrà entro qualche anno, o che ce l'ha già, seppure al suo stadio più precoce? È stato pertanto autorevolmente sostenuto che se l'etichetta di malattia di Alzheimer incute paura, quella di MCI genera confusione. Tuttavia, in fasi ulteriori di decadimento cognitivo, c'è sicuramente uno stadio (quello della demenza lieve) caratterizzato da sufficiente accuratezza diagnostica, sufficiente chiarezza delle implicazioni che vi sottendono e pressoché piena preservazione della capacità del paziente, se informato, di comprenderne le conseguenze. È stato efficacemente sostenuto che più che il tipo di informazione è la modalità di fornirla che può mortificare un'esistenza o, al contrario, arricchirla e, certamente, la comunicazione di una diagnosi di demenza richiede sensibilità, flessibilità, discrezione e, soprattutto, tempo.

C.2.8.1 Raccomandazioni

Raccomandazione 1.

Modalità di comunicazione.

La comunicazione della diagnosi va fatta dal medico specialista in modo chiaro, utilizzando linguaggio e modalità adeguati, e avvalendosi della collaborazione dello psicologo, tenendo presente che la persona con demenza è sempre al centro del processo comunicativo. La valutazione della volontà del paziente di conoscere o non conoscere la diagnosi, rispettando quindi il diritto di non sapere o la decisione di scegliere a chi comunicare, deve essere esplorata sin dalla prima visita e assecondata nel tempo, compatibilmente con le capacità cognitive della persona. È importante prestare attenzione ad eventuali fattori limitanti la comprensione della diagnosi – stato ansioso del paziente, negazione, mancanza di consapevolezza, stadio grave di malattia, riluttanza o opposizione da parte della famiglia - adattando la comunicazione alle diverse circostanze e alle caratteristiche di personalità del paziente. Occorre assicurarsi che la comunicazione si svolga in un luogo adatto che permetta un colloquio dedicato e un ascolto facilitato senza interferenze né rigide limitazioni di tempo:

"il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". In sintesi, la comunicazione deve sempre dare il messaggio relativo alla possibilità di continuare a mantenere una adeguata qualità di vita lungo tutto il decorso della malattia, esplicitando il concetto che "c'è sempre qualcosa da fare", puntando alla valorizzazione delle residue risorse cognitive e funzionali.

Raccomandazione 2.

Condivisione dell'informazione.

È sempre necessario esplorare le informazioni in possesso del paziente circa la malattia e le sue emozioni al riguardo. A partire da queste informazioni è fondamentale adattare la comunicazione della diagnosi chiarendo eventuali dubbi e verificare infine che il paziente abbia compreso le informazioni ricevute. In caso di incapacità manifesta del paziente con demenza, sarà fondamentale comunicare la diagnosi ai familiari, coinvolgendo ove possibile il paziente stesso. La persona con demenza e i suoi familiari andranno informati sulla rete dei servizi che saranno coinvolti nella loro assistenza, comprese le associazioni di volontariato e le risorse informali del territorio.

Raccomandazione 3.

Pianificazione

Tenendo presente che la persona con demenza rimane titolare dei diritti inalienabili, e fino a prova contraria delle capacità legali di agire, occorre incoraggiare la persona con demenza ad esprimere le proprie opinioni in merito alle cure proposte dal medico e dall'equipe curante, a pianificare trattamenti e scelte di vita futuri. È necessario che la persona con demenza e i suoi familiari siano consapevoli di come la demenza possa influire su numerosi aspetti cruciali della vita quotidiana, sia della persona che della sua famiglia. La persona con demenza viene informata che sarà sempre possibile rivedere e modificare qualsiasi affermazione e decisione presa, anche esprimendosi attraverso i fiduciari. Si ribadisce che il coordinamento con il MMG è una garanzia di sicurezza e di continuità delle cure, nel rispetto della libera scelta e dei desideri del paziente, favorendo al riguardo la possibilità di stipulare protocolli che consentano la trasmissione diretta delle informazioni al MMG.

C.2.9 Telemedicina

Premessa: ogni macro-servizio di telemedicina prevede una preventiva valutazione delle condizioni di fruibilità del paziente a tali pratiche, sia dal punto di vista clinico/sociale, sia dal punto di vista della disponibilità tecnologica (possesso di connessione internet, smartphone, tablet, ecc.), nonché del suo livello di alfabetizzazione tecnologica. Tali condizioni potranno essere mediate dalla presenza di un caregiver. Dalle "Linee guida per i Servizi di telemedicina Requisiti funzionali e livelli di servizio", All A: Decreto ministeriale del 21/09/2022:

- **Televisita**: atto medico in cui il professionista interagisce a distanza in tempo reale con il paziente, anche con il supporto di un caregiver. [..] Deve sempre essere garantita la possibilità di scambiare anche in tempo reale dati clinici, referti medici, immagini, audio-video, relativi al paziente.
- **Teleconsulto**: atto medico in cui il professionista interagisce a distanza con uno o più medici per dialogare, anche tramite videochiamata, riguardo la situazione clinica di un paziente, basandosi primariamente sulla condivisione di tutti i dati clinici, i referti, le immagini, gli audio-video riguardanti il caso specifico [..] in via telematica [..] anche in maniera asincrona quando la situazione del paziente lo permette in sicurezza.
- **Teleconsulenza**: attività sanitaria, non necessariamente medica ma comunque specifica delle professioni sanitarie, che si svolge a distanza ed è eseguita da due o più persone che hanno differenti responsabilità rispetto al caso specifico. Essa consiste nella richiesta di supporto durante lo svolgimento di attività sanitarie, a cui segue una videochiamata in cui il professionista sanitario interpellato fornisce all'altro, o agli altri, indicazioni per la presa di decisione e/o per la corretta esecuzione di azioni assistenziali rivolte al paziente.

- **Teleriabilitazione**: consiste nell'erogazione a distanza di prestazioni e servizi intesi ad abilitare, ripristinare, o comunque migliorare, il funzionamento psicofisico di persone di tutte le fasce di età, con disabilità o disturbi, congeniti o acquisiti, transitori o permanenti, oppure a rischio di svilupparli."

C.2.8.1 AS IS

Televisite ai pazienti fragili con possibilità di rapportarsi con il paziente, il caregiver e anche con il MMG. È possibile in queste occasioni anche visionare un esame neurologico e un esame di base cognitivo fatto dal MMG.

Teleconsulenze di terapia occupazionale finalizzate a sostenere il caregiver nella gestione delle problematiche soprattutto dei disturbi del comportamento e a migliorare il senso di competenza del caregiver.

C.2.8.2 TO BE

App dedicate per riabilitazione neuromotoria
App dedicater per stimolazione cognitiva.

D.0 RESPONSABILITÀ

D.1 Matrice Attori/Attività

LEGENDA: **R = RESPONSABILE** **C = COINVOLTO** **I = INFORMATO**

È PREVISTA LA RIPETIZIONE DELLE RIGHE IN CASO DI ATTIVITÀ CON PIÙ DI UN POSSIBILE RESPONSABILE

D.1.1 Sospetto Diagnostico

ATTORI / ATTIVITÀ		MMG 1.	SPECIALISTA 2.	CDCD 3.	CDC GER E NUER 4.	CDC ALTRO SPEC 4.	SPECIALISTA TER 5.	DIAGNOSTICA LAB E IMMAGINI 6.	INFERMIERE PUA CDC	CASE MANAGER 8.	PAZIENTE 10.	CAREGIVER 11.	DG WELFARE
1.	INTERCETTAZIONE DISTURBO COGNITIVO PER SETTING ASSISTENZIALE	R									C	C	
1.	INTERCETTAZIONE DISTURBO COGNITIVO PER SETTING ASSISTENZIALE		R								C	C	
1.	INTERCETTAZIONE DISTURBO COGNITIVO PER SETTING ASSISTENZIALE				R						C	C	
1.	INTERCETTAZIONE DISTURBO COGNITIVO PER SETTING ASSISTENZIALE					R					C	C	
2.	REFERRAL MMG		R								C	C	
2.	REFERRAL GER E NEUR CDC					R					C	C	
3.	VALUTAZIONE BISOGNI E ORIENTAMENTO SERVIZI								R		C	C	
4.	VALUTAZIONE FRAILTY INDEX E FATTORI DI RISCHIO PER SETTING ASSISTENZIALE	R	C			C					C	C	
4.	VALUTAZIONE FRAILTY INDEX E FATTORI DI RISCHIO PER SETTING ASSISTENZIALE				R	C			I		C	C	

5.	VALUTAZIONE E PRESA IN CARICO PAZIENTE FI >= 21	I			R	C	C		I		C	C	
6.	VALUTAZIONE SOSPETTO CLINICO/GPCOG PER SETTING ASSISTENZIALE	R									C	C	
6.	VALUTAZIONE SOSPETTO CLINICO/GPCOG PER SETTING ASSISTENZIALE				R				I		C	C	
7.	PRESCRIZIONE DIAGNOSTICA I LIVELLO PER SETTING ASSISTENZIALE	R									C	C	
7.	PRESCRIZIONE DIAGNOSTICA I LIVELLO PER SETTING ASSISTENZIALE				R				I		C	C	
8.	ESECUZIONE DIAGNOSTICA I LIVELLO PER SETTING ASSISTENZIALE							R			C	C	
10.	FORMAZIONE MMG E CDC GERIATRA E NEUROLOGO												R

D.1.2 Diagnosi

ATTORI / ATTIVITÀ		MMG 1.	MDT 2.	SPEC. TERRITORIALE (CDC) 3.	SPEC. CDCD 4.	DIAGNOSTICA LAB E IMMAGINI 5.	INFERMIERE CDCD 6.	PSICOLOGO CDCD 7.	CASE MANAGER CDCD 8.	SPECIALISTA MALATTIA PRIMARIA 9.	PAZIENTE 10.	CAREGIVER 11.
1.	PRIMA VISITA CDCD + VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE	I			R		C	C	C		C	C
2.	VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA				I			R			C	C
3.	PRESCRIZIONE ACCERTAMENTI II LIVELLO				R				I		C	I

4.	ESECUZIONE ACCERTAMENTI II LIVELLO					R			I		C	I
5.	VALUTAZIONE MDT				R	C	I	I	I		C	I
5.	DIAGNOSI SINDROMICA				R				I		C	I
6.	DIAGNOSI MALATTIA				R				I		C	I
7.	PRESA IN CARICO SE DEMENZA SECONDARIA ALTRE PATOLOGIE (PARKINSON, SM, ETC)	C			I					R	C	C

D.1.3. Presa in Carico Post-Diagnosi

ATTORI / ATTIVITÀ		MMG 1.	CDCD 2.	CDC 3.	ODC/RSA/NA/CURE INTERMEDIE/CDI/ADI/RSA APERTA 4.	INFERMIERE/IFEC. 5	PSICOLOGO/ NEUROPSICOLOGO 6.	PROFESSIONISTI RIABILITAZIONE * 7.	ASS. SOCIALE/ EQUIPE 8.	PAZIENTE 9.	FAMIGLIA/ CAREGIVER 10.
1.	STESURA PAI PER SETTING ASSISTENZIALE	I	R							C	C
		I		R						C	C
		I			R					C	C
1.	VMD PER SETTING ASSISTENZIALE	I	R							C	C
		I		R						C	C
		I			R					C	C
1.	VISITE CONTROLLO PER SETTING ASSISTENZIALE	R								C	C
		I	R					R/C		C	C
		I		R						C	C
		I			R					C	C
2.	SUPPORTO PSICOLOGICO	I	I	I	I		R			C	C
3.	TERAPIA FARMACOLOGICA PER SETTING ASSISTENZIALE	R			C					C	C
		I	R		C					C	C
		I		R	C					C	C

4.	TERAPIE NON FARMACOLOGICHE	I	C	C	C		C	R		C	C
5.	ATTIVAZIONE ISTITUTI GIURIDICI TUTELA (TRASVERSALE IN TUTTE LE MACROFASI)	C	C	C	C		C	C	R	C	C

* Educatori Professionali, terapisti occupazionali, fisioterapisti, logopedisti, psicomotricisti, etc.

D.1.4. Cure Palliative

ATTORI / ATTIVITÀ		MMG 1.	EQUIPE MDT 2.	MEDICO DEA/P.S. 3.	CDCD 4.	MEDICO RSA 5.	EQUIPE RSA 6.	EQUIPE CURE PALLIATIVE 7.	HOSPICE 8.	PAZIENTE 9.	CAREGIVER 10.
1.	VALUTAZIONE APPROCCIO PALLIATIVO DOMICILIO	R	C		C					I	I
1.	VALUTAZIONE APPROCCIO PALLIATIVO RSA					R	C			I	I
1.	VALUTAZIONE APPROCCIO PALLIATIVO DEA/P.S.			R						I	I
2.	CURE ANTICIPATORIE DOMICILIO	R	C							I	I
2.	CURE ANTICIPATORIE RSA					R	C			I	I
2.	CURE ANTICIPATORIE DEA/P.S.			C				R		I	I
3.	CURA PALLIATIVA DOMICILIO	R	C						C	I	I
3.	CURA PALLIATIVA RSA					R	C		C	I	I
3.	CURA PALLIATIVA HOSPICE								R	I	I

D.1.1 Identificazioni Responsabilità Attori/Attività

Identificare le principali responsabilità ricognitive e oggettive del Responsabile-PDTA (PFM) (Medico), Co-Responsabile-PDTA (PFCoM) (Medico-Infermiere) e Responsabile Esperienza di Cura Paziente (PEM-Patient Experience Manager) (DAPSS) (Direzione Aziendale Professioni Sanitarie e Sociosanitarie) con l'obiettivo di facilitare l'attuazione, la manutenzione e la sorveglianza del PDTA nell'ambito della segnalazione di eventuali eventi avversi, near miss ed eventi sentinella oltre al consueto incident reporting (Percorso Qualità).

D.2 Expertise Figure Chiave

D.2.1 Annotare Expertise Principali Figure Chiave PDTA

Riportare sul documento le "expertise" di Project Manager, Responsabile-PDTA, Co-Responsabile-PDTA, Responsabile Esperienza di Cura Paziente (PEM-Patient Experience Manager), Coordinatore/i Scientifici, Core Team e di quei componenti del Gruppo di Lavoro (WG) con particolari competenze e prestazioni clinico-manageriali.

D.2.2 Piano Formativo Competenze

Prevedere un piano formativo per lo sviluppo delle competenze organizzative e professionali degli operatori coinvolti nell'implementazione del PDTA (Knowledge Management con specializzazione e gestione delle competenze professionali).

Responsabile-PDTA (PFM)

- Nominativo - Funzione - Struttura/Dipartimento
- Mail: nome.cognome@ospedale.it

Co-Responsabile-PDTA (PFCoM)

- Nominativo - Funzione/Struttura Dipartimento
- Mail: nome.cognome@ospedale.it

- Nominativo - Funzione/Struttura Dipartimento
- Mail: nome.cognome@ospedale.it

- Nominativo - Funzione/Struttura Dipartimento
- Mail: nome.cognome@ospedale.it

E.0 FORMAZIONE E RICERCA FINALIZZATA

E.0.1 Programmazione Formazione Operatori

Programmare di corsi formazione ECM rivolti agli operatori sanitari, pazienti e caregiver centrati sulle principali innovazioni e modifiche rispetto al precedente standard lavorativo.

Chi, Dove, Quando: Operatori dei CDCD nell'ambito della formazione obbligatoria ATS e/o Regione, con frequenza annuale.

N.B. CDR 0.5-1 Livello 3 paziente può essere adeguatamente assistito dal MMG, figura di riferimento in possesso della storia della persona, e conoscitore anche del contesto familiare. Necessario prevedere percorsi formativi e successivi aggiornamenti con approfondimenti relativi alla prevenzione, alla diagnosi tempestiva, ai servizi della rete sanitaria,

sociosanitaria e sociale quali risorse attivabili e le modalità di attivazione. CDR 1-2-3-4-5 Necessari percorsi formativi per la gestione delle complicanze e dei disturbi del comportamento (BPSD).

E.0.2 Piano Formativo ECM

Prevedere all'interno del piano formativo di poter discutere dei casi clinici anche attraverso la creazione di GdM (Gruppi di Miglioramento) con certificazione ECM finalizzata alla formazione continua ed alla condivisione di conoscenza tra gli operatori.

E.0.3 Condivisione Saperi

Promuovere scelte strategiche orientate allo sviluppo dei saperi, delle specializzazioni e delle competenze professionali degli operatori (Knowledge Management) coinvolti nella produzione, implementazione, monitoraggio e revisione dei PDTA con l'obiettivo di garantire la capacità di risposta alla domanda di salute dei pazienti ed il mantenimento nel tempo di crescita, attrattività, competitività e tenuta di mercato.

E.0.4 Promozione Ricerca Finalizzata

Favorire e stimolare la ricerca finalizzata attraverso programmi di sperimentazioni cliniche correlate a progetti afferenti all'area biomedica e clinico assistenziale nell'ambito dei PDTA, il cui obiettivo ultimo è rappresentato dalla centralità della persona ed i bisogni di salute dei cittadini (ricerca transazionale).

F.0 VALUTAZIONE

F.1 Monitoraggio Indicatori

F.1.1 Selezione Cruscotto Indicatori

In accordo con Coordinatori Scientifici, Core Team Principale/Tematici ed ARIA sono stati individuati alcuni indicatori di processo e di esito, inclusi PREMS e PROMS, che verranno posizionati sul portale di governo clinico DG Welfare e sulla piattaforma digitalizzata dedicata al presente PDTA-R, quali elementi di valutazione della efficacia ed efficienza del percorso di cura.

Tra le motivazioni che hanno promosso la definizione di questi KPI giace la necessità di esprimere riproducibilità, accuratezza e sostenibilità del dato richiesto ritenendo in alcuni casi non più aderente alle più recenti buone pratiche cliniche, attraverso la promozione di logiche di elaborazione a garanzia dell'affidabilità ed accuratezza dei dati espressi.

L'obiettivo è stato quello di ottenere una mappatura reale del livello di offerta dei percorsi diagnostici terapeutici all'interno delle strutture che gestiscono la presa in carico del paziente con demenza e disturbi cognitivi di Regione Lombardia.

F.1.1.1 Indicatori Portale Clinico DG Welfare

Un numero definito di KPI sono stati individuati ed identificati con l'acronimo **DDC**.

I 4 indicatori definiti sono stati elaborati esclusivamente per Regione Lombardia per la valutazione dell'appropriatezza del percorso di cura. Il mantenimento dei target previsto rappresenta un obiettivo prioritario DG Welfare e delle Organizzino Sanitarie Lombarde per il raggiungimento del quale è necessario pianificare adeguato impego di risorse strutturali, tecniche, organizzative, professionali, economiche, etc. Alla pubblicazione del presente documento, risulta in corso l'aggiornamento dei nuovi 4 indicatori sul portale di governo clinico di Regione Lombardia.

DDC-01

INVIO APPROPRIATO DAL MMG AL CDCD - MACROFASE 1.	
TIPOLOGIA	STRUTTURA-**PROCESSO**-ESITO
NORMATIVA	**PORTALE GOVERNO CLINICO DG WELFARE - VALORE DI CONSENSUS COORDINATORI SCIENTIFICI**
NUMERATORE	*NUMERO NUOVI CASI IN PRIMO ACCESSO INVIATI DAI MMG AL CDCD PER SOSPETTO DIAGNOSTICO DI DEMENZA PER I QUALI SONO DISPONIBILI GPCOG, FRAILTY INDEX, ESAMI EMATOCHIMICI, ECG, TC ENCEFALO.*
	DIAGNOSI • Codifica **PROCEDURA** • Codifica
DENOMINATORE	*NUMERO NUOVI CASI IN PRIMO ACCESSO INVIATI DAI MMG AL CDCD PER SOSPETTO DIAGNOSTICO DI DEMENZA*
	DIAGNOSI • Codifica **PROCEDURA** • Codifica
FONTE DATI	Flusso Ricoveri (SDO), Anagrafe Assistiti SSR (NAR Nuova Anagrafe Regionale)
FORMULA MATEMATICA	Numero soggetti ---------- X 100 Numero soggetti
TARGET	**1. "desiderabile_eccellenza" (soglia cui si tende, livello più alto) > 80%** **2. "dato di partenza" (non disponibile)**
RESPONS. RILEVAZIONE	**CDCD** - POLO OSPEDALIERO - DG WELFARE
FREQ. ELABORAZIONE	DG WELFARE -> MENSILE
FREQ. VALUTAZIONE	STRUTTURA SANITARIA -> **SEMESTRALE**
NOTA	

DDC-02

DIAGNOSI EZIOLOGICA ENTRO 9 MESI DAL PRIMO ACCESSO AL CDCD - MACROFASE 2.	
TIPOLOGIA	STRUTTURA-**PROCESSO**-ESITO
NORMATIVA	**PORTALE GOVERNO CLINICO DG WELFARE - VALORE DI CONSENSUS COORDINATORI SCIENTIFICI**
NUMERATORE	*NUMERO NUOVI CASI (CON DIAGNOSI SINDROMICA DI MCI O DI DEMENZA AL PRIMO ACCESSO AL CDCD) CON (E) DIAGNOSI EZIOLOGICA ENTRO 9 MESI DAL PRIMO ACCESSO (AL CDCD)*
	DIAGNOSI • Codifica **PROCEDURA** • Codifica
DENOMINATORE	*NUMERO NUOVI CASI CON DIAGNOSI SINDROMICA DI MCI O DI DEMENZA AL PRIMO ACCESSO IN CDCD*
	DIAGNOSI • Codifica **PROCEDURA** • Codifica
FONTE DATI	Flusso Ricoveri (SDO), Anagrafe Assistiti SSR (NAR Nuova Anagrafe Regionale)
FORMULA MATEMATICA	Numero soggetti ---------- X 100 Numero soggetti
TARGET	**1. "desiderabile_eccellenza" (soglia cui si tende, livello più alto) > 70%** **2. "dato di partenza" (se disponibile)**
RESPONS. RILEVAZIONE	**CDCD** - POLO OSPEDALIERO - DG WELFARE
FREQ. ELABORAZIONE	DG WELFARE -> MENSILE
FREQ. VALUTAZIONE	STRUTTURA SANITARIA -> **ANNUALE**
NOTA	

DDC-03

DESCRIZIONE INDICATORE - MACROFASE 3. (CONFERMATO TUTTI I CASI PER DEPRESCRIBING)	
TIPOLOGIA	STRUTTURA-PROCESSO-**ESITO**
NORMATIVA	**PORTALE GOVERNO CLINICO DG WELFARE - VALORE DI CONSENSUS COORDINATORI SCIENTIFICI**
NUMERATORE	*NUMERO CASI CON DEMENZA CON UNA PRESCRIZIONE DI ANTIPSICOTICI TIPICI E/O ATIPICI*
	DIAGNOSI + FARMACI • **Codici Farmaci** • **N05AH02, N05AH03, N05AH04, N05AX08, N05AX12, N05A** • 331.0 -> 331.9 • 290 -> 294
DENOMINATORE	*NUMERO CASI CON DEMENZA*
	DIAGNOSI • 331.0 -> 331.83 • 290 -> 294
FONTE DATI	Sistema informativo farmaceutica (codici ATC) + rilevazione CDCD Flusso Ricoveri (SDO), Anagrafe Assistiti SSR (NAR Nuova Anagrafe Regionale)
FORMULA MATEMATICA	Numero soggetti ---------- X 100 Numero soggetti
TARGET	**1. "desiderabile_eccellenza" (soglia cui si tende, livello più alto) < 20%** **2. "dato di partenza" (non disponibile)**
RESPONS. RILEVAZIONE	POLO OSPEDALIERO - DG WELFARE
FREQ. ELABORAZIONE	DG WELFARE -> MENSILE
FREQ. VALUTAZIONE	STRUTTURA SANITARIA -> SEMESTRALE-ANNUALE
NOTA	

DDC-04	
DESCRIZIONE INDICATORE – IMPLEMENTAZIONE PDTAR	
TIPOLOGIA	**STRUTTURA**-PROCESSO-ESITO
NORMATIVA	**PORTALE GOVERNO CLINICO DG WELFARE - VALORE DI CONSENSUS COORDINATORI SCIENTIFICI**
NUMERATORE	*NUMERO DI CDCD CON PDTA SULLE DEMENZE*
DENOMINATORE	*NUMERO DI CDCD IN REGIONE LOMBARDIA*
FONTE DATI	Rilevazione ad hoc
FORMULA MATEMATICA	Numero CDCD con PDTA su demenze ---------- X 100 Numero CDCD presenti in Regione Lombardia
TARGET	**1. "desiderabile_eccellenza" (soglia cui si tende, livello più alto) > 50%** **2. "dato di partenza" (non disponibile)**
RESPONS. RILEVAZIONE	POLO OSPEDALIERO - DG WELFARE
FREQ. ELABORAZIONE	DG WELFARE -> ANNUALE
FREQ. VALUTAZIONE	STRUTTURA SANITARIA -> SEMESTRALE-ANNUALE
NOTA	

F.1.1.2 Quantificazione Value Singolo Paziente/Ciclo Cura

Misurare per ciascun PDTA risultati e costi relativi ad ogni singolo paziente e per l'intero ciclo di cura (non per singolo episodio) considerando, se possibile, una determinata condizione medica come bundle (Diabete mellito: iperglicemia, malattie vascolari, ipertensione, malattie retina, malattie renali, piede diabetico, etc) o popolazione di pazienti con bisogni simili (cure primarie e preventive).

F.1.1.3 Conduzione Audit Clinici

Audit Clinici Regionali verranno regolarmente condotti dai Coordinatori Scientifici, Core Team Principale e Tematici, DG Welfare verranno regolarmente condotti per valutare la conformità ai PDTA-R delle prestazioni (Intervention) erogate in funzione di output, outcome e value ottenuto dalla persona, familiari e caregiver con demenze e disturbi cognitivi.

F.1.1.4 Elaborazione Piano Miglioramento

Un piano di Miglioramento (PM) per l'adeguamento PDTA-R e/o la ridefinizione dei KPI verrà rielaborato almeno ogni 12 mesi.

F.1.1.5 Incident Reporting

F.1.1.6 Monitoraggio EA/Near Miss/Eventi Sentinella PDTA

Un cross-matching tra insorgenza e/o persistenza di eventi avversi, sentinella, near miss correlati alla implementazione del PDTA-R da riportare in un allegato separato dal percorso di cura verrà effettuato da DG Welfare Regione Lobardia.

G.0 FOLLOW-UP

G.1.1 Redazione Report Periodici

La redazione di report periodici da riportare in allegato separato dal PDTA-R che sia temporalmente correlato alle esigenze ed alla specificità del percorso di cura anche con il support dei Coordinatori Scientifici e Core Team Principale e DG Welfare verrà effettuato e centrato sull'occurrence di eventi sentinella, avversi e near miss, l'esecuzione di audit clinici interni, la valutazione dei KPI e la compliance degli operatori al PDTA-R.

H.1 ALLEGATI

H.1.1 Allegato 1

Allegato Numero. Effetto anticolinergico sulla funzione cognitiva (AEC) dei farmaci esaminati (Bishara e al.)

Punteggio: 0 (no effetto anticolinergico); 1 (da usare con cautela); 2 (sospendere o cambiare); 3 (sospendere o cambiare).

Farmaci con Punteggio AEC di 0		**Farmaci con Punteggio AEC di 1**	**Farmaci con Punteggio AEC di 2**
Aloperidolo	Lovastatina	Amiodarone	Amantadina
Alprazolam	Lurasidone	Aripiprazolo	Clorfenamina
Amlodipina	Meloxicam	Bromocriptina	Desipramina
Amoxicillina	Metoclopramide	Carbamazepina	Dicicloverina (diciclomina)
Aspirina	Metoprololo	Citalopram	Dimenidrinato
Atenololo	Moclobemide	Diazepam	Difenidramina
Atorvastatina	Morfina	Domperidone	Disopiramide
Bupropione	Naproxene	Fentanil	Levomepromazina *(*metotrimeprazina)
Cefalexina	Omeprazolo	Fluoxetina	Olanzapina
Cetirizina	Paracetamolo	Flufenazina	Paroxetina
Clordiazepossido	Pantoprazolo	Idrossizina	Petidina
Cimetidina	Pravastatina	Iloperidone	Pimozide
Ciprofloxacina	Propanololo	Litio	Proclorperazina
Clopidogrel	Rabeprazolo	Mirtazapina	Promazina
Darifenacina	Ranitidina	Perfenazina	Propantelina
Diclofenac	Risperidone	Prednisolone	Quetiapina
Diltiazem	Rosiglitazone	Quinidina	Tolterodina
Enalapril	Simvastatina	Sertindolo	Trifluoperazina
Entacapone	Teofillina	Setralina	
Fexofenadina	Tiroxina	Solifenacina	
Fluvoxamina	Tramadolo	Temazepam	
Furosemide	Trazodone		
Gabapentin	Trimetoprim		
Gliclazide	Trospium		
Ibuprofene	Venlafaxina		
Ketorolac	Valproato		
Lamotrigina	Warfarin		
Levodopa	Ziprasidone		
Lisinopril	Zolpidem		
Loperamide			
Loratadina			

Lorazepam			

H.1.2 Allegato 2

Livelli di cronicità previsti dalla DGR n. 6164/2017, che stratifica i soggetti, a parità di patologia principale, in base a tre livelli di complessità decrescente, dove il livello 3 implica la presenza della sola patologia principale e il livello 1 la presenza della patologia principale e di almeno tre comorbidità

In particolare, suddivide i soggetti, a parità di patologia principale, in base a tre livelli di complessità decrescente nel seguente modo:

- **Livello 1:** soggetti ad elevata fragilità clinica in cui sono presenti oltre la patologia principale almeno tre comorbilità (quattro o più patologie complessive) ovvero una fragilità clinica più lieve associata ad una condizione di particolare fragilità.
- **Livello 2**: soggetti con cronicità polipatologica in cui è presente la patologia principale e una o due comorbilità (due o tre patologie complessive) o in cui è presente una condizione di fragilità sociosanitaria non aggravata da un quadro polipatologico.
- **Livello 3:** soggetti con una cronicità in fase iniziale, presenza della sola patologia principale.