



Linea Guida
Diagnosi e trattamento di demenza e
Mild Cognitive Impairment



Modelli assistenziali e
coordinamento delle cure

Quesiti 7 – 14

Nicoletta Locuratolo

*Centro nazionale per la prevenzione delle malattie e la
promozione della salute*

Istituto Superiore di Sanità



Modelli assistenziali e coordinamento delle cure

Quesito 7. Pianificazione e coordinamento dell'assistenza



Quesito 8. Monitoraggio dopo la diagnosi

Quesito 9. Formazione del personale

Quesito 10. Coinvolgimento della persona con demenza nel processo decisionale



Quesito 11. Gestione delle persone con demenza/MCI e patologie fisiche croniche coesistenti

Quesito 12. Gestione delle persone con demenza/MCI e disturbi mentali concomitanti

Quesito 13. Transizione tra setting

Quesito 14. Supporto ai caregiver



Quesito 7. Pianificazione e coordinamento dell'assistenza

Quesito 7a: Quali sono i **metodi più efficaci di pianificazione dell'assistenza**, con particolare attenzione al miglioramento degli esiti relativi alle **persone con demenza e ai loro *caregiver***?

Quesito 7b: Quali sono i metodi più efficaci di pianificazione dell'assistenza, con particolare attenzione al miglioramento degli esiti relativi alle **persone con *Mild Cognitive Impairment (MCI)* e ai loro *caregiver***?

Quesito 7c: Come dovrebbe essere **coordinata l'assistenza sanitaria e sociosanitaria** per le persone con **demenza**?

Quesito 7d: Come dovrebbe essere **coordinata l'assistenza sanitaria e sociosanitaria** per le persone con ***Mild Cognitive Impairment (MCI)***?

Ricerca della letteratura

Prove quantitative (Quesito 7a, 7b)

Quesito 7a

Quali sono i **metodi più efficaci di pianificazione dell'assistenza**, con particolare attenzione al miglioramento degli esiti relativi alle persone con **demenza** e ai loro **caregiver**?

7a

Studi reperiti tramite strategie di ricerca	5371
Studi selezionati e letti in full text	13
Studi inclusi	2
Studi inclusi NICE	26
Totale studi inclusi	28 (26+2)

Quesito 7b

Quali sono i **metodi più efficaci di pianificazione dell'assistenza**, con particolare attenzione al miglioramento degli esiti relativi alle persone con **Mild Cognitive Impairment (MCI)** e ai loro **caregiver**?

7b

Studi reperiti tramite strategie di ricerca	1.763
Studi selezionati e letti in full text	0
Studi inclusi	0

RCT

Criteria di eleggibilità

Popolazione	<ul style="list-style-type: none">• Popolazione di età ≥ 40 anni con una diagnosi di demenza/MCI.• Caregiver di persone di età ≥ 40 anni con una diagnosi di demenza/MCI.
Intervento	Metodi e modelli di pianificazione delle cure per persone con demenza/MCI.
Confronti	Assistenza standard.
Esiti	<ul style="list-style-type: none">• Esiti clinici incluse misure cognitive, funzionali e comportamentali.• Accesso all'assistenza di supporto sanitario e sociosanitario.• Benessere, esperienza e soddisfazione della persona con demenza/MCI e dei caregiver.• Qualità della vita della persona con demenza/MCI e dei caregiver.• Uso di risorse e costi.

Ricerca della letteratura

Prove qualitative (quesito 7c, 7d)*

Quesito Q7c

Come dovrebbe essere **coordinata** l'assistenza sanitaria e sociosanitaria per le persone con **demenza**?

Quesito Q7d

Come dovrebbe essere **coordinata** l'assistenza sanitaria e sociosanitaria per le persone con **Mild Cognitive Impairment (MCI)**?

7c	
Studi reperiti tramite strategie di ricerca	21.475
Studi selezionati e letti in full text	33
Studi inclusi	0
Studi inclusi NICE	18
Totale studi inclusi	18

7d	
Studi reperiti tramite strategie di ricerca	10.292
Studi selezionati e letti in full text	3
Totale studi inclusi	0

Studi qualitativi

Criteri di eleggibilità

Popolazione	<ul style="list-style-type: none"> Popolazione di età ≥ 40 anni con una diagnosi di demenza/MCI. Caregiver di persone di età ≥ 40 anni con una diagnosi di demenza/MCI.
Fenomeno di interesse	<ul style="list-style-type: none"> Metodi e modelli di pianificazione delle cure per persone con demenza/MCI. Modelli di coordinamento dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria, che possono includere aspetti quali: <ul style="list-style-type: none"> - configurazione e integrazione dei servizi; - tempi e fornitura dei servizi (per esempio trasferimenti, percorsi di riferimento); - comunicazione con il personale sanitario e sociosanitario; - collocazione dei servizi.
Esiti	<ul style="list-style-type: none"> Esperienza e soddisfazione delle persone con demenza/MCI. Esperienza e soddisfazione dei caregiver delle persone con demenza/MCI.

*È stata condotta un'unica ricerca bibliografica per tutti i quesiti qualitativi inclusi in questa Linea Guida (LG) riferiti alle persone con demenza (Quesiti 6, 7c, 10a, 10b, 24).

SINTESI Prove Quantitative

Q7 (a,b)

Gli studi sono stati analizzati singolarmente e **classificati** per

- Frequenza di follow-up
- Metodo di contatto per le visite di follow-up
- Professione del Responsabile della gestione/coordinamento/pianificazione assistenza
- Paese in cui sono stati condotti gli studi.

RCT

- Protocollo/piano di azione (inclusa formazione dei caregiver) e incontri ogni tre mesi
- Coordinamento/gestione delle cure con contatti telefonici di follow-up mensili e visite ogni tre mesi
- Protocolli/piani di azione (inclusa formazione dei caregiver) e incontri mensili
- Protocollo/piano di azione (inclusa formazione al caregiver) e circa 10-14 incontri in quattro mesi
- Protocollo/piano di azione (inclusa formazione al caregiver) e un incontro al mese con altri incontri su richiesta
- Protocollo/piano di azione (inclusa formazione al caregiver) e circa due incontri al mese per sei mesi
- Protocollo/piano di azione (inclusa formazione al caregiver) e incontri settimanali per un mese, seguiti da un incontro ogni due settimane per 5 mesi
- Follow-up organizzato dalle Memory clinic rispetto a follow-up organizzato dal Medico di Medicina Generale ★
- Medicare Alzheimer's Disease Demonstration (coordinamento/gestione delle cure con frequenza di follow-up non specificata)
- Supporto assistenziale personalizzato per minoranze ★
- Coordinamento/gestione dell'assistenza con il modello DEM-DISC
- Gruppo multidisciplinare
- Revisione e ottimizzazione dei trattamenti farmacologici con il modello Care Ecosystem

- Case management: combinato, per frequenza di follow-up
- Case management: combinato, per metodo di contatto al follow-up



- Maggiore frequenza incontri
- A domicilio

SINTESI Prove Qualitative Q7 c,d

Quesito 7c

Dall'analisi qualitativa delle prove sono emerse nove categorie di temi:

- Interventi di *self-management*;
- Interventi focalizzati sui bisogni della persona con demenza *versus* cure standard; ★
- *Case management* per le persone non istituzionalizzate; ★
- *Memory-clinic case management*; ★
- *Daisy Chain*: un servizio per la demenza centrato sulla persona con elementi di *case management*;
- Stili non specificati di *case management* in aree prevalentemente remote e rurali in Scozia;
- *Case management* in strutture residenziali;
- *Case planning – Adaption-Coping Model* e *Rotherham Carers Resilience Service*;
- Coordinamento di persone con demenza e comorbidità.

- in presenza
- domiciliari

Quesito 7d

non sono stati identificati studi che rispondevano ai criteri di eleggibilità predefiniti.

Q7 Raccomandazioni (40-45)

41. Il professionista responsabile dovrebbe:

- organizzare una valutazione iniziale delle necessità della persona, possibilmente in presenza; ★
- fornire informazioni riguardo ai servizi disponibili e come accedervi;
- coinvolgere i *caregiver* nel supporto e processo decisionale; ★
- prestare particolare attenzione ai punti di vista delle persone che non hanno la capacità di prendere decisioni sulle proprie cure, in linea con il documento «Raccomandazioni per la *governance* e la clinica nel settore delle demenze»* prodotto dal Tavolo permanente sulle demenze;
- garantire che le persone siano consapevoli dei propri diritti e della disponibilità di misure di tutela, anche legale, in linea con il documento «Raccomandazioni per la *governance* e la clinica nel settore delle demenze»* prodotto dal Tavolo permanente sulle demenze;
- sviluppare un piano di cure e supporto, e: ★
 - concordarlo e revisionarlo con il coinvolgimento della persona, dei suoi *caregiver* e dei singoli professionisti coinvolti;
 - specificare nel piano quando e con quale frequenza sarà revisionato;
 - valutare e documentare i progressi compiuti verso il conseguimento degli obiettivi in occasione di ciascun riesame;
 - assicurarsi che il piano copra la gestione di tutte le eventuali comorbilità;
 - fornire una copia del piano alla persona e ai suoi *caregiver* (a seconda dei casi).

(DEBOLE POSITIVA)

adattata

Quesito 10.

Coinvolgimento della persona con demenza nel processo decisionale

Quesito 10a: Quali **ostacoli** ed **elementi facilitatori** hanno un **impatto** sul **coinvolgimento** delle persone con demenza nelle **decisioni** riguardo alla loro assistenza presente e futura?

Quesito 10b: Quali **ostacoli** ed **elementi facilitatori** hanno un impatto sulla **possibilità** delle persone con demenza di **utilizzare le disposizioni anticipate** di trattamento e/o pianificazione condivisa delle cure?

Ricerca della letteratura

È stata condotta un'unica ricerca bibliografica per tutti i quesiti qualitativi inclusi in questa Linea Guida (LG) riferiti alle persone con demenza (quesiti 6, 7c, 10a, 10b, 24).

10a

Quali **ostacoli** ed **elementi facilitatori** hanno un impatto sul **coinvolgimento** delle persone con demenza nelle **decisioni** riguardo alla loro assistenza presente e futura?

10b

Quali ostacoli ed elementi facilitatori hanno un impatto sulla possibilità delle persone con demenza di **utilizzare** le **disposizioni anticipate** di trattamento e/o pianificazione condivisa delle cure?

Studi reperiti tramite strategie di ricerca	21.475
Studi selezionati e letti in full text	17
Studi inclusi	11
Studi inclusi NICE	9
Totale studi inclusi	20 (11+9)

Studi qualitativi

Criteria di eleggibilità

Popolazione	Personne con demenza (di età \geq 40 anni). Caregiver di persone con demenza (di età \geq 40 anni).
Fenomeno di interesse	<ul style="list-style-type: none">• Equità di accesso (restrizioni finanziarie, fisiche o geografiche).• Comportamenti e atteggiamenti dei professionisti.• Comunicazione.• Perdita di autonomia.• Esigenze informative.
Esiti	<ul style="list-style-type: none">• Esperienze e soddisfazione di persone con demenza.• Esperienze e soddisfazione dei caregiver di persone con demenza.• Esperienza del personale sanitario e sociosanitario



SINTESI Prove Q10

Q10

Dall'analisi qualitativa delle prove sono emerse due categorie di temi :

- Ostacoli al coinvolgimento delle persone con demenza nel processo decisionale
- Elementi che facilitano il coinvolgimento delle persone con demenza nel processo decisionale

Ostacoli al coinvolgimento delle persone con demenza nel processo decisionale

- Alcune persone **negavano** la presenza di difficoltà e problemi. (**affidabilità alta**).
- Alcune persone hanno spesso **rifiutato di ricevere aiuto** (**affidabilità alta**).
- Alcune persone **preferivano focalizzarsi sul presente**. (**affidabilità alta**).
- Alcune persone riportavano di avere una **forma di deferenza nei confronti dei professionisti sanitari**. ... che ha inficiato la propria fiducia e autostima nell'esprimere opinioni..
- Alcuni **professionisti sanitari non sono riusciti a intercettare adeguatamente i bisogni** delle persone con demenza, riportando la necessità di ulteriore assistenza (**affidabilità alta**).
- **..non avere un buon rapporto con i propri caregiver formali o informali..**
- **..tendenza a delegare le decisioni** riguardo alla propria assistenza futura ai propri **caregiver**. (**affidabilità alta**).
- **diagnosi tardiva**, che ha determinato **l'impossibilità di discutere riguardo le decisioni**. (**affidabilità alta**).
- Alcune persone hanno riportato una **manca di informazioni adeguate** (**affidabilità alta**).
- ★ Alcuni **caregiver** hanno riportato che a **causa di ragioni di riservatezza è stato impedito loro di ricevere le informazioni** di cui ritenevano di aver bisogno a supporto del processo decisionale ..Il personale è stato ritenuto **rigido nell'attenersi più a protocolli e direttive**. (**affidabilità alta**).
- Alcuni **caregiver** hanno **percepito un conflitto tra i diversi ruoli che si trovavano a dover ricoprire...** (affidabilità bassa).

- **Caregiver hanno riportato di sentirsi in colpa** rispetto ad alcune decisioni prese (**affidabilità alta**).
- Alcuni **caregiver hanno percepito come un peso essere identificati come principali responsabili delle decisioni**. (**affidabilità alta**). ★
- **Conflitti interni al nucleo familiare**. (**affidabilità alta**).
- **Quando la persona con demenza veniva coinvolta nel processo decisionale**, spesso **esprimeva riluttanza a essere trasferita in una struttura residenziale**, portando quindi i caregiver a riconsiderare la decisione o ad escludere la persona da tale decisione (**affidabilità alta**). ★
- **..rigidità del sistema sanitario e una difficoltà a poter modificare le decisioni prese**
- **difficoltà a pianificare dovuta all'imprevedibilità della malattia** e alle liste di attesa per accedere agli interventi.
- **Paura dello stigma**
- **Conoscenza limitata del sistema legale** a supporto del processo decisionale in caso di perdita della capacità (**affidabilità alta**).
- **La percezione soggettiva delle condizioni di salute fisica, benessere psicologico e capacità hanno influenzato tempi e modi in cui sono state prese alcune decisioni**
- Alcuni **caregiver** hanno riportato che **il ricovero della persona con demenza in ospedale o in una struttura residenziale ha modificato i modelli abituali di processo decisionale congiunto**, a causa dei **regolamenti delle strutture che limitavano i contatti e l'accesso alle informazioni**. ★

Elementi che facilitano il coinvolgimento delle persone con demenza nel processo decisionale

- I *caregiver* hanno riportato l'utilità di **progressivi aggiustamenti al mutamento delle circostanze** e della presentazione del processo decisionale come tentativo di massimizzare l'indipendenza.. (**affidabilità alta**).
- I *caregiver* hanno riportato l'utilità di **ricevere supporto pratico e informazioni da parte dei professionisti sanitari** (**affidabilità alta**)
- I *caregiver* hanno riportato la necessità che siano i **professionisti sanitari ad avviare la discussione riguardo alla possibilità di pianificare l'assistenza futura...** (**affidabilità alta**).
- Importanza di avere **accesso a una consulenza legale e finanziaria** (**affidabilità alta**).

- Utilità di avere un caregiver che accompagni la persona con demenza alle visite (**affidabilità alta**).
- **Importanza di mantenere approcci decisionali condivisi** ...ascoltare le prospettive di **altri membri della famiglia o di professionisti sanitari...** (**affidabilità alta**).
- Importanza di percepire un **senso di coesione e sostegno familiare** (**affidabilità alta**).
- **Importanza della disponibilità di reti di supporto sociale**, quali famiglie allargate, reti di volontariato e comunità (**affidabilità alta**).
- **Utilità delle strategie di comunicazione alternative che migliorano la comunicazione** : ..le persone con demenza hanno riportato che **le hanno aiutate ad acquisire maggiore consapevolezza** riguardo a ciò che i loro familiari stavano facendo per loro, (**affidabilità bassa**).

Q 10 - Raccomandazioni (54-68)

- Comunicazione delle informazioni (54-61)
- Disposizioni anticipate di trattamento e/o pianificazione condivisa delle cure (62-64)
- Coinvolgimento delle persone nel processo decisionale (65-66)
- Formazione del personale (67-68)

Comunicazione delle informazioni.

56. Qualora non sia stato documentato in precedenza, chiedere alla persona con demenza al momento della diagnosi:

- il **consenso** a permettere ai servizi di **condividere informazioni**;
- **con quali persone** vorrebbe che i servizi condividessero informazioni (per esempio familiari o *caregiver*);
- **quali informazioni** vorrebbe che i servizi condividessero.

Documentare queste decisioni nelle cartelle della persona.

(FORTE POSITIVA)

adottata

Quesito 14.

Supporto ai caregiver

Quesito 14a

Qual è l'efficacia degli strumenti di valutazione esistenti nell'identificare i **bisogni dei *caregiver***?

Quesito 14b

Quali **interventi/servizi** sono più **efficaci** per **supportare il benessere dei *caregiver* informali** delle persone con demenza?

Q14. Ricerca della letteratura

Studi quantitativi

Quesito 14a

Qual è l'efficacia degli strumenti di valutazione esistenti nell'identificare i **bisogni** dei *caregiver*?

14a	
Studi reperiti tramite strategie di ricerca	6.960
Studi selezionati e letti in full text	0
Studi inclusi	0
Studi inclusi NICE	0
Totale studi inclusi	0

Trial con disegno comparativo per gli strumenti di valutazione

Criteria di eleggibilità

14a	
Popolazione	Caregiver di persone di età ≥ 40 anni con una diagnosi di demenza.
Intervento	Valutazione formale dei bisogni dei caregiver delle persone con demenza.
Confronti	<ul style="list-style-type: none">Diversi metodi di valutazione.Nessuna valutazione.
Esiti	<ul style="list-style-type: none">Accesso all'assistenza di supporto sociosanitario.Carico assistenziale del caregiver.Esperienza e soddisfazione dei caregiver.Qualità della vita dei caregiver.Uso di risorse e costi.

Q14. Ricerca della letteratura

Studi quantitativi

Quesito 14b

Quali **interventi/servizi** sono più **efficaci** per **supportare** il **benessere dei caregivers informali** delle persone con demenza?

14b	
Studi reperiti tramite strategie di ricerca	6.960
Studi selezionati e letti in full text	92
Studi inclusi	29
Studi inclusi NICE	93
Totale studi inclusi	122

RCT

Criteria di eleggibilità

14b	
Popolazione	Caregiver di persone di età ≥ 40 anni con una diagnosi di demenza.
Intervento	Interventi o servizi mirati a migliorare il benessere dei caregiver informali delle persone con demenza, che possono includere: <ul style="list-style-type: none">• gruppi di supporto tra pari;• corsi di formazione/informazione;• informazioni;• supporto psicosociale;• terapia cognitivo comportamentale;• ricoveri di sollievo.
Confronti	<ul style="list-style-type: none">• Assistenza standard.
Esiti	<ul style="list-style-type: none">• Carico assistenziale del caregiver.• Esperienza e soddisfazione dei caregiver.• Qualità della vita dei caregiver.• Uso di risorse e costi.

SINTESI Prove Q14

Classificazione degli studi:

- per tipo di intervento fornito
- per modalità di somministrazione (es. gruppo, individuale)

• **Psicoeducativi (21)**

• ***Skill training* (12)**

• **Psicoeducativi e *skill training* (24)** ★

• **Supporto (7)**

• **Terapia cognitivo-comportamentale (12)**

• ***Case management* (3)**

• **Esercizio fisico (3)**

• **Multicomponente (31)**

• **Meditazione/*mindfulness* (9)**



Di gruppo:

Rivolti a caregiver e persona:

+ formazione specifica:

- riduzione significativa del carico assistenziale percepito
- riduzione sintomi depressivi e di ansia
- percezione dei caregiver delle proprie capacità

- miglioramento dei sintomi depressivi (interventi di gruppo e individuali)
- riduzione del carico assistenziale percepito

- vedi Q7

- miglioramento dei sintomi depressivi
- riduzione del carico assistenziale percepito

- riduzione sintomi depressivi e di ansia
- riduzione del carico assistenziale

- miglioramento dei sintomi depressivi, ansia e stress caregiver

Q 14 - Raccomandazioni

(73-76)

73. Offrire ai *caregiver* delle persone con demenza interventi psicoeducativi e di formazione mirati all'acquisizione di nuove competenze e abilità che includano fornire:

- informazioni riguardo alla demenza, ai suoi sintomi e ai cambiamenti attesi con il progredire della malattia;
- strategie personalizzate mirate a strutturare le loro competenze;
- strumenti per supportarli nell'assistenza, incluso come comprendere e rispondere a cambiamenti nel comportamento;
- strumenti per supportarli nell'adattare i propri stili di comunicazione al fine di migliorare l'interazione con la persona con demenza;
- indicazioni su come prendersi cura della propria salute fisica e mentale, il proprio benessere emotivo e spirituale;
- indicazioni su come organizzare attività piacevoli e significative con la persona con demenza;
- informazioni riguardo ai servizi rilevanti (inclusi servizi riabilitativi, di supporto e psicoterapeutici) e come accedervi;
- indicazioni su come pianificare il futuro.

(FORTE POSITIVA)

adottata