

XVIII Convegno

**«I CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE E
LA GESTIONE INTEGRATA DELLA DEMENZA»**

27-28 novembre 2025



REGIONE DEL VENETO

Le nuove sfide di un percorso formativo teorico-pratico sulla comunicazione della diagnosi di DNC: l'esperienza della Regione Veneto



Cristina Basso

***Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative
Regione del Veneto***

Aula Pocchiari

Istituto Superiore di Sanità- Roma

27 Novembre 2025

Background

RESEARCH ARTICLE

WILEY International Journal of
Geriatric Psychiatry

Timely diagnosis of dementia? Family carers' experiences in 5 European countries

Bob Woods¹  | Francesca Arosio² | Ana Diaz³ | Dianne Gove³ | Iva Holmerová⁴ | Lindsay Kinnaid⁵ | Martina Mátlová⁴ | Eila Okkonen⁶ | Mario Possenti² | Jennifer Roberts¹ | Anna Salmi⁶ | Susanne van den Buuse⁷ | Wendy Werkman⁷ | Jean Georges³

Results: Nearly half (47%) of carers reported that an earlier diagnosis would have been preferable. Delaying factors included reluctance of the person with dementia, lack of awareness of dementia, the response of professionals, and delays within health systems. Recent diagnoses were no more likely to be considered timely, although professional responses appeared to be improving. Delayed diagnoses were more often reported by adult child carers and where the diagnosis was made in the later stages of dementia, or another condition had been previously diagnosed. In all countries except Italy, the diagnosis was shared with the person with dementia in the majority of cases. Timely diagnoses and higher quality diagnostic disclosure are associated with better adjustment and less negative emotional impact on carers in the short and medium term.

- In quasi tutti i Paesi europei (eccetto l'Italia) la diagnosi viene **condivisa con la persona con demenza**.
- In Italia, **oltre metà dei pazienti nella fase iniziale** non riceve comunicazione → spesso per scelta di medici o familiari.



Communicating a diagnosis of dementia: A systematic mixed studies review of attitudes and practices of health practitioners

Dementia
0(0) 1–50
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1471301218761911
journals.sagepub.com/home/dem


Revisione su oltre 13.000 operatori sanitari.

I professionisti:

- vedono la comunicazione della diagnosi di demenza come evento **potenzialmente negativo** per il paziente
- ritengono che **non comunicare** o posticipare la comunicazione possa essere un **beneficio** per il paziente stesso

«La conoscenza della diagnosi potrebbe avere un impatto psicologico negativo sul paziente»

«Non può essere fatto nulla per la demenza»

«La comunicazione della diagnosi può compromettere la relazione medico-paziente»



Evidenze principali

- Più frequenti **pensieri suicidari** nelle persone con demenza
- Nessuna evidenza di più tentativi o suicidi completati

Gruppi più vulnerabili

- **Popolazione maschile**
- Pazienti con **demenza giovanile**
- Presenza di **sintomi psichiatrici** (agitazione, disinibizione, depressione, apatia, deliri, allucinazioni, aggressività e ansia)
- **Demenza frontotemporale**



Ageing Research Reviews 100 (2024) 102445



Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

Ageing Research Reviews

journal homepage: www.elsevier.com/locate/arr

Review article

Suicide and dementia: A systematic review and meta-analysis of prevalence and risk factors

Roopal Desai ^{a,1}, Anastasia Tsipa ^{a,1}, Caroline Fearn ^a, Céline El Baou ^a, Emilie V. Brotherhood ^c, Georgina Charlesworth ^{a,b}, Sebastian J. Crutch ^c, Katie Flanagan ^{a,d}, Amy Kerti ^e, Suman Kurana ^a, Radvile Medeisyte ^a, Eleanor Nuzum ^a, Tom G. Osborn ^a, Alberto Salmoiraghi ^e, Joshua Stott ^{a,*,2}, Amber John ^{a,1}

^a ADAPT Lab, Clinical, Educational and Health Psychology Department, University College London, London, UK

^b Research and Development, North East London NHS Foundation Trust, London, UK

^c Dementia Research Centre, University College London, London, UK

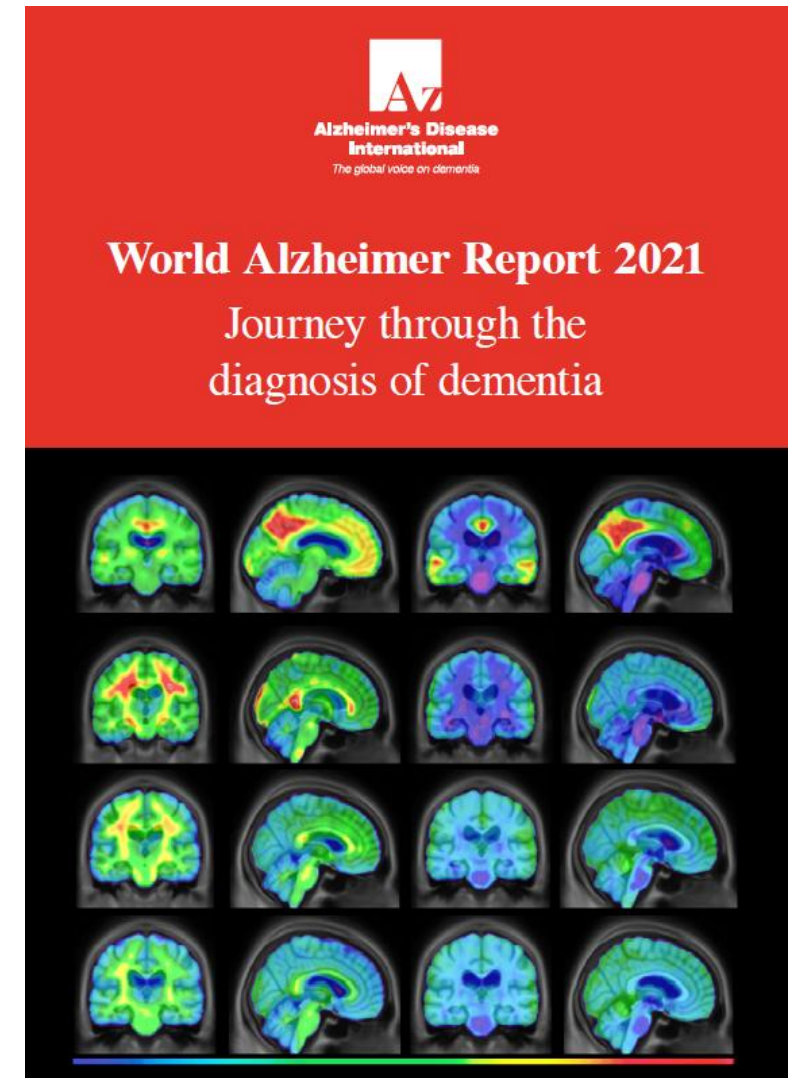
^d Marie Curie Palliative Care Research Department, UCL Division of Psychiatry, London, UK

^e Betsi Cadwaladr University Health Board, Cymru NHS, Wales, UK

La **mancaanza di speranza** è stata identificata anche come la variabile più rilevante **nei pochi casi di suicidio osservati** in pazienti con diagnosi di demenza (Haw C. et al., 2009).

Sondaggio che ha coinvolto 1.111 clinici in tutto il mondo, Italia compresa.

- **Il 75% delle persone con demenza nel mondo non riceve una diagnosi**
- **55% dei pazienti e caregiver riceve informazioni insufficienti**
- **Molti medici non si sentono preparati o non hanno tempo sufficiente per comunicare la diagnosi in modo efficace e sensibile**



Diagnosis disclosure and advance care planning in Alzheimer disease: opinions of a sample of Italian citizens. Riva et al., Aging Clin Exp Res. 2014;26: 427-434.

L'83% dei pazienti in caso di malattia, esprime il desiderio di ricevere la comunicazione della diagnosi

- **Agevola la pianificazione delle cure** (49%)
- È un diritto del paziente ricevere la diagnosi (42%)
- È un **dovere** del medico comunicare la diagnosi (9%)

L' 81% è a favore del completamento della **pianificazione condivisa delle cure**

Communicating a Diagnosis of Mild Cognitive Impairment or Dementia. O'Brien et al., JAMA. 2025; 334(11): 1014–1015.

Dei pazienti che ricevono diagnosi di MCI:

- Il **63%** vorrebbe ricevere maggiori informazioni in seguito alla comunicazione della diagnosi
- Il **7%** vorrebbe ricevere minori informazioni o **vorrebbe che le informazioni venissero spiegate in modo diverso**





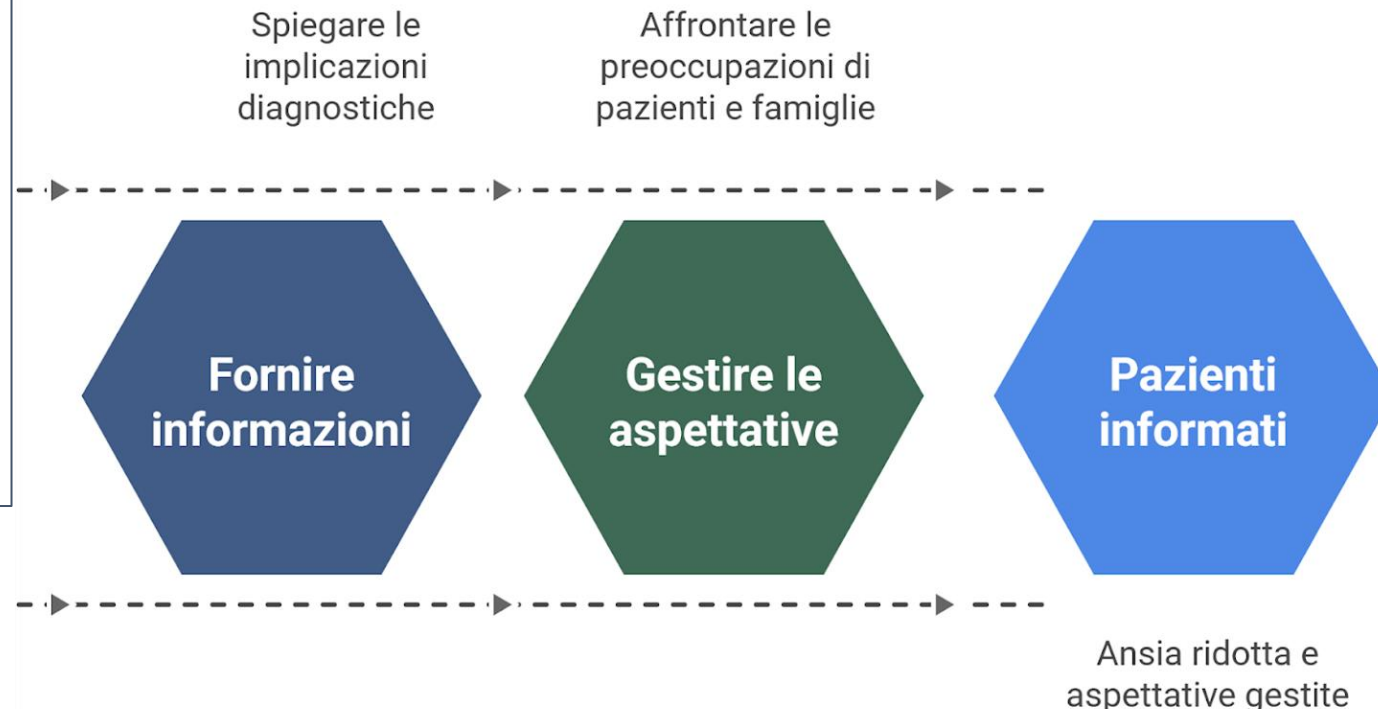
La comunicazione deve essere **tempestiva, graduale e costruita nel tempo**



Counselling pre, peri e post diagnostico

38 Considerare di offrire alle persone che hanno ricevuto una diagnosi di demenza e/o ai loro *caregiver* interventi di counselling peri e post diagnostico che siano individualizzati sulla base delle condizioni del singolo paziente (inclusa la gravità dei sintomi della malattia).

DEBOLE POSITIVA

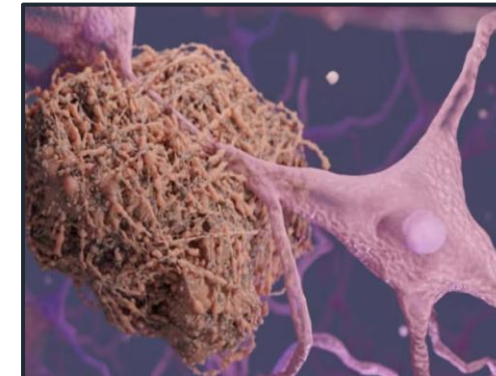


La Fontaine, et al. (2014)





Nuovi bisogni
delle persone con diagnosi



Nuove conoscenze
Stili di vita Fattori di rischio



ALLINEAMENTO
delle
PRIORITÀ



Percorso formativo sulla Comunicazione della diagnosi di DNC

L'esperienza della Regione Veneto

OBIETTIVO SPECIFICO n° 2

Implementazione di un **piano formativo dedicato**, che coinvolga i diversi professionisti del **team multiprofessionale del CDCD**, compresi il personale acquisito con il finanziamento del fondo, al fine di creare un patrimonio culturale comune sul tema della **comunicazione della diagnosi**.

Attività realizzate

Progettazione ed erogazione del percorso formativo accreditato ECM:
Comunicazione della diagnosi di DNC negli ambulatori regionali CDCD.

Docenti coinvolti:

- **specialisti dei CDCD**
- **esperti di comunicazione efficace della diagnosi di DNC/MCI**, condivisa in base alla **valutazione dei livelli di assimilazione** del DNC
- **esperti di etica e diritti di autodeterminazione** dei pazienti con diagnosi
- **specialisti di accreditamento e qualità dei servizi** sanitari

Comunicazione della diagnosi di DNC

Formazione del personale CDCD per sviluppare competenze comunicative efficaci



Gruppi di supporto post-diagnostico

- adattamento alla diagnosi
- coinvolgimento significativo



CORSO DI FORMAZIONE

Piano Triennale delle attività della
Regione del Veneto 2024-2026
Fondo per l'Alzheimer e le Demenze

Comunicazione della diagnosi di
Disturbo Neurocognitivo
negli ambulatori regionali CDCD
(Centro Disturbi Cognitivi e Demenze)

Fondazione
SSP
Scuola di
Sanità
Pubblica

I EDIZIONE 24 SETTEMBRE 2025

II EDIZIONE 25 SETTEMBRE 2025

📍 Sala Polifunzionale
Palazzo Grandi Stazioni
Venezia

-suddivisione dei discenti in 2 gruppi di lavoro-

1° incontro a settembre

Personale coinvolto:

- 70 professionisti dei CDCD
- 20 neurologi
- 22 geriatri
- 22 psicologi
- 7 infermieri/CM

*2° incontro a novembre via meet: a carattere esplorativo
sull'applicabilità nella pratica clinica dei modelli proposti*

Personale coinvolto:

- 40 professionisti dei CDCD
- 7 neurologi
- 11 geriatri
- 19 psicologi
- 3 infermieri



Ho trovato gli **strumenti** condivisi durante il corso particolarmente **utili per capire il concetto di consapevolezza/livello di assimilazione**. Mi ha fatto ragionare anche andando indietro nel tempo con i miei pazienti perché mi sono chiesta quanto si trattasse di **anosognosia** e quanto invece si stavano **proteggendo**

G.C. Medico Neurologo

Quando si arriva a dire al paziente che ha l'Alzheimer è **un momento difficile anche per noi**. Sei sempre in dubbio di aver fatto o detto la cosa giusta. Ecco perché **lavorare di più con gli psicologi** può essere di grande aiuto.

G.C. Medico Neurologo



Il **grande valore** che ha dato il corso è quello del **metodo** che invita alla **gradualità della comunicazione** della diagnosi per costruire consapevolezza e anche ai fini dell'informazione.

FdB, Psicologa



Grazie al corso ho capito l'importanza del **linguaggio nella comunicazione**, le parole più adatte da usare per accogliere e sostenere i nostri pazienti

A.C. Medico Geriatra

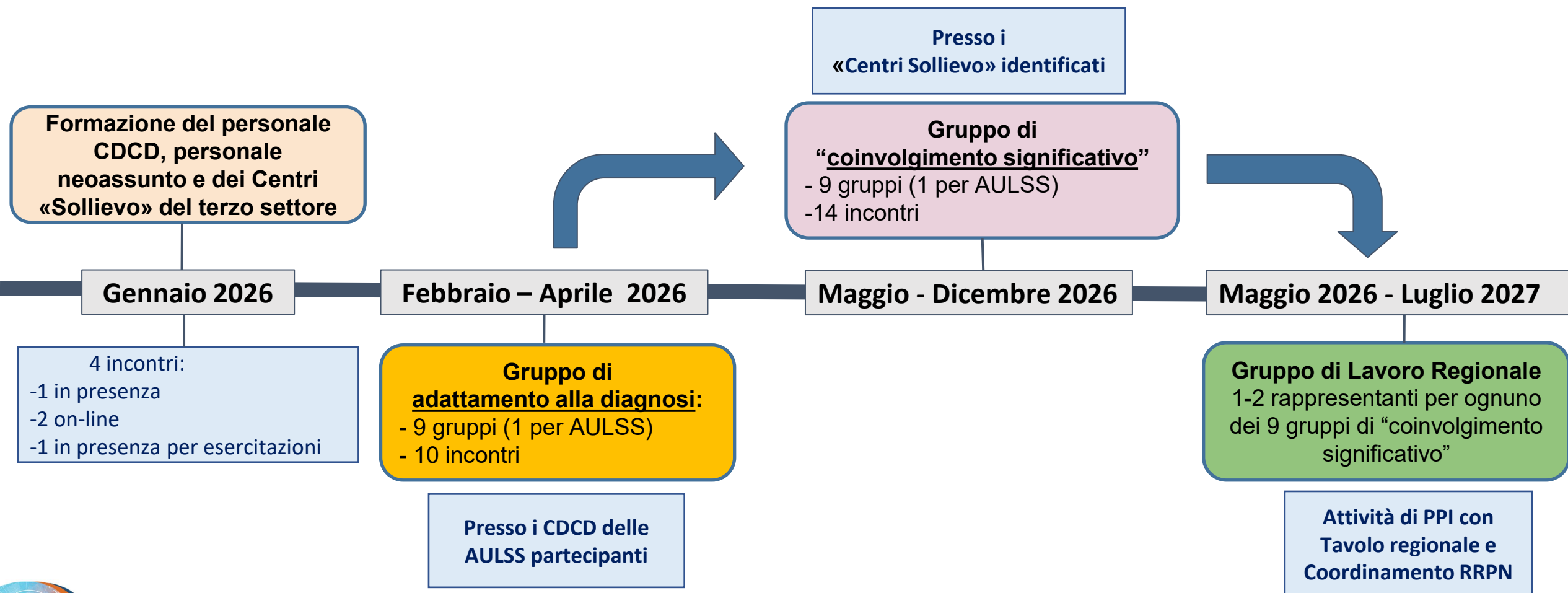


Realizzazione del Corso di formazione a distanza (FAD) a partire dalla formazione in presenza —→

OBIETTIVO SPECIFICO 6: Inserimento nei futuri **PDTA Aziendali** di un indicatore relativo all'adempimento del corso di formazione sulla *Comunicazione della diagnosi* da parte dei professionisti dei CDCD



Prossime attività LP5 per offrire opportunità





REGIONE DEL VENETO

Una Mappa per le Demenze

Cerca



Io sono ▾

Come assistere ▾

I luoghi ▾

Servizi ▾

PDPA ▾

Aspetti etici ▾

Progetti ▾

Materiale utile ▾

La comunicazione della diagnosi

<https://demenze.regione.veneto.it/aspetti-etici/la-comunicazione-della-diagnosi/>



- Samantha Pradelli – Psicologa *UOC Disabilità e Non Autosufficienza - Az. ULSS 2*
- Eloisa Stella – Antropologa *Alterevo Società Benefit*
- Francesca De Biasi – Psicologa *Az. ULSS 1 Dolomiti*
- Ilenia Mezzocolli – Dirigente Medico *UOC Autorizzazione all'esercizio e OTA - Azienda Zero*
- Enrico Furlan – Filosofo *Università di Padova*

A supporto del Coordinamento Regionale Rete Patologie Neurodegenerative

