

# Diagnosi e trattamento di demenza e *Mild Cognitive Impairment*

**Quando, cosa, dove**





In Italia a oggi sono circa due milioni le persone con demenza o con una forma di declino cognitivo (*Mild Cognitive Impairment*, MCI) e circa quattro milioni sono i loro familiari.

Il Comitato Strategico del Sistema Nazionale delle Linee Guida (SNLG), istituito con DM del 27 febbraio del 2018, ha identificato la demenza tra i temi prioritari per lo sviluppo di una Linea Guida (LG). Data la rilevanza del tema, il Ministero della Salute, nell'ambito delle attività previste dal DM del 23 dicembre 2021 relative al Fondo per l'Alzheimer e le Demenze, si è avvalso dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) per provvedere alla redazione di una LG per la diagnosi e il trattamento della demenza, nell'ambito del SNLG, sulla base delle prove scientifiche disponibili e delle buone pratiche nazionali e internazionali.

Tutte le Regioni e Province Autonome saranno coinvolte nella disseminazione e implementazione della LG. Questa LG verrà, inoltre, inserita nei Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) sulla demenza vigenti in tutte le Regioni e Province Autonome, con conseguente riformulazione dei relativi indicatori dei PDTA e delle raccomandazioni sui farmaci e sui trattamenti non farmacologici, che verranno inviate all'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) e alla Commissione LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) del Ministero della Salute.

# 1. Diagnosi

**Affrontare la demenza è una sfida complessa a partire dalla diagnosi.** Per poter accedere alle cure e al sostegno, le persone con demenza devono innanzi tutto ricevere una diagnosi. La formulazione di una diagnosi tempestiva, accurata e specifica consente di pianificare interventi mirati e opportuni percorsi di assistenza e supporto, che coinvolgano la persona e i suoi familiari, in tutte le fasi di malattia.



Un quadro di demenza può essere sostenuto da diverse condizioni cliniche che, sulla base di specifici criteri diagnostici, vengono inquadrate in entità nosologiche differenti. Caratteristica comune delle diverse forme di demenza è il declino progressivo delle funzioni cognitive che può coinvolgere, in varia combinazione, diversi domini (quali memoria, attenzione, funzioni visuo-spaziali, funzioni esecutive, linguaggio) e associarsi a una varietà di disturbi psicocomportamentali.

La demenza interferisce progressivamente con la capacità critica e di giudizio della persona, rendendola incapace di gestire le più comuni attività della propria vita, con graduale perdita di autonomia in tutte le funzioni, anche le più semplici. La demenza coinvolge non solo la persona stessa ma, precocemente, i suoi familiari, influenzando affetti e relazioni sociali. Il maggior carico in tutte le fasi di malattia coinvolge primariamente chi si prende direttamente cura della persona con demenza, come i *caregiver* informali, ma anche i professionisti sanitari.

## La diagnosi di *Mild Cognitive Impairment*

Con il termine di *Mild Cognitive Impairment* (MCI) si intende una condizione caratterizzata da un coinvolgimento di lieve entità di uno o più domini cognitivi, con preservazione dell'indipendenza della persona nelle abilità funzionali.

Un concetto importante che va ribadito è che **la condizione di MCI non necessariamente progredisce a demenza**. Le persone in cui viene diagnosticato un MCI possono rimanere stabili, mostrare regressione del quadro e ritornare cognitivamente intatte o mostrare una progressione verso la demenza.

La diagnosi di MCI è attualmente supportata, nel contesto specialistico clinico assistenziale, da criteri esclusivamente clinici. Non sono disponibili biomarcatori validati per la diagnosi di MCI in questo contesto di cure. Lo studio dei biomarcatori in esami di neuroimmagine e del liquor è attualmente riservato, nel caso della diagnosi di MCI, esclusivamente al contesto di ricerca (incluse le sperimentazioni cliniche).

Il MCI è dunque, attualmente, una condizione definita da criteri clinici, cognitivi e funzionali che richiede, per il suo inquadramento, il giudizio di un medico specialista.

## 2. Quale ruolo per il Medico di Medicina Generale?

Il **Medico di Medicina Generale (MMG)** rappresenta il **primo contatto** con la persona che riferisce modificazioni cognitive e comportamentali e con i suoi familiari. L'anamnesi familiare e patologica, il colloquio clinico e alcuni esami diagnostici possono orientare il MMG nel percorso che conduce a definire l'iniziale sospetto di demenza.

Il **colloquio clinico** è rivolto alla persona e ai familiari stretti che possono fornire elementi informativi. La **valutazione iniziale**, condotta secondo una buona pratica clinica, dovrebbe includere un esame fisico in cui il MMG valuta globalmente la persona in relazione ai suoi parametri clinici di base (parametri vitali), stato nutrizionale, motricità, orientamento, capacità di mantenere l'attenzione durante il colloquio e capacità espressiva. Vengono inoltre considerate le condizioni e le patologie che potrebbero avere un peso nella valutazione cognitiva, come per esempio i deficit sensoriali (ipovisione e ipoacusia), i disturbi depressivi, la condizione di *delirium*, l'utilizzo di farmaci anticolinergici o altri farmaci psicotropi. Una parte integrante fondamentale di questo approccio diagnostico iniziale è rappresentata dall'utilizzo di un **test cognitivo** validato che coniughi accuratezza e brevi tempi di somministrazione. La valutazione iniziale nel contesto delle cure primarie è mirata a confermare il sospetto di demenza o di deficit cognitivo, ma anche a escludere condizioni di decadimento cognitivo secondarie e potenzialmente reversibili, legate a problematiche di natura internistica o a patologie neurologiche di altra natura.

## 3. Quale ruolo per lo specialista?

Il **sospetto di demenza** posto in un contesto di cure primarie consente di affrontare precocemente il percorso diagnostico successivo, più complesso, presso i Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), mirato alla conferma della patologia e alla più raffinata definizione diagnostica differenziale delle diverse forme di demenza, necessaria alla tempestiva pianificazione di interventi mirati.

La **diagnosi di demenza** primaria resta al momento principalmente clinica, basata sulla conferma di deficit cognitivo rilevato da valutazioni neuropsicologiche mirate e guidata da specifici criteri diagnostici standardizzati e validati.

Il **percorso diagnostico** che conduce alla diagnosi di demenza in un contesto di cure specialistiche, come i CDCD, deve essere pianificato in sequenza e individualizzato in base alla capacità/accuratezza diagnostica dei test utilizzati. La decisione di inserire nel percorso diagnostico ulteriori test va programmata per livelli consequenziali, quando si renda necessario un supporto aggiuntivo per dissipare l'incertezza diagnostica e operare una diagnosi differenziale che definisca un sottotipo di demenza. Nelle persone in cui appare più difficile giungere a una diagnosi si può considerare di utilizzare tutti i test che potrebbero fornire un contributo diagnostico rilevante.

## 4. Che cosa succede dopo la diagnosi?

**La demenza è una malattia progressiva** che causa non solo deficit strettamente cognitivi, ma è responsabile primariamente o secondariamente di una serie di altri sintomi psicocomportamentali, tra cui disturbo d'ansia, disturbi depressivi, fino a modificazioni della personalità. È una condizione che influenza pesantemente la qualità di vita non solo della persona che ne è affetta, ma anche delle persone che vivono a contatto e la assistono.

Le **tre fasi** che scandiscono l'iniziale processo diagnostico, cioè la fase che immediatamente precede la diagnosi, la fase della comunicazione della diagnosi e la fase successiva alla diagnosi, rappresentano momenti determinanti per la definizione di interventi di supporto.



Nonostante l'esiguità delle prove individuate, la Linea Guida (LG) ribadisce l'importanza di supportare le problematiche che caratterizzano la vita della persona con demenza e dei suoi familiari in questo momento critico del percorso diagnostico. Per tale motivo nella LG sono raccomandati interventi di *counselling* peri e post diagnostico per le persone che hanno ricevuto una diagnosi di demenza e per i loro *caregiver*, ricordando inoltre l'importanza della continuità nel passaggio dalla fase peri diagnostica ai servizi di supporto più generali che caratterizzano tutte le fasi del decorso di malattia.

### **Demenza e delirium**

Il *delirium* è definito come un disturbo neuropsichiatrico a esordio acuto caratterizzato principalmente da disturbo dell'attenzione, con ridotta capacità a dirigere, focalizzare, sostenere o spostare l'attenzione, e della consapevolezza di sé rispetto all'ambiente. A questi sintomi possono associarsi alterazioni della memoria, dell'orientamento, del linguaggio, delle abilità visuo-spaziali e della percezione.

La diagnosi di *delirium* è complessa. Questo disturbo può essere causato da un'altra condizione medica sottostante, che può essere sospettata con il supporto di anamnesi, esame obiettivo ed esami ematochimici. Per esempio, il *delirium* può essere legato a intossicazione o sospensione di sostanze, ed esposizione a tossine. Molte persone anziane che presentano *delirium* hanno una sottostante condizione di demenza non diagnosticata, ma d'altro canto, alcuni anziani con *delirium* hanno un eccellente recupero del disturbo, non mostrando poi un declino cognitivo alla successiva valutazione. Va comunque considerato che le persone con demenza hanno un rischio di *delirium* maggiore e chi ha presentato in precedenza *delirium* ha un rischio maggiore di sviluppare la demenza.

## 5. Modelli assistenziali

**La demenza rappresenta una sfida**, in termini di sanità pubblica, per la complessità che ne caratterizza il quadro clinico, con interessamento delle funzioni cognitive e del comportamento, perdita della capacità della persona di gestire le più comuni attività della vita quotidiana, fino a progressiva perdita di autonomia.

L'approccio assistenziale alla persona con demenza è difficoltoso a partire dalla formulazione e comunicazione della diagnosi, che coinvolge direttamente la persona e i suoi familiari, e per tutte le fasi che caratterizzano il decorso della malattia.

Il quadro clinico della persona con demenza è per sua natura suscettibile di modificazioni, anche imprevedibili, che necessitano di un tempestivo adeguamento dell'articolato programma assistenziale e di un approccio interdisciplinare.

È importante considerare che **ogni individuo può presentare una propria traiettoria di malattia** in relazione alle eventuali patologie concomitanti e conseguenti terapie polifarmacologiche. Alcune condizioni cliniche presenti prima dello sviluppo dei disturbi cognitivi, sia internistiche sia psichiatriche, pongono la persona in condizioni di particolare fragilità. È inoltre possibile che il paziente assuma un trattamento farmacologico per una patologia preesistente, che risulta inadeguato nel momento in cui si sviluppa un declino cognitivo.

Le persone con demenza e i *caregiver* si trovano a sperimentare differenti ambienti e incontrare diversi professionisti, soprattutto nel passaggio tra diversi contesti di cura, con lo spostamento tra il proprio domicilio e le strutture residenziali od ospedaliere. Durante tali passaggi è essenziale che i medici e i professionisti sanitari responsabili della presa in carico della persona garantiscano una **continuità assistenziale** in termini di coerenza dei trattamenti e comunicazione tra le strutture di accoglienza, ma anche un'adeguata gestione delle conseguenze che tali cambiamenti potrebbero determinare sul benessere psicofisico e sulla qualità della vita della persona con demenza e del *caregiver*.

I modelli assistenziali e di coordinamento delle cure devono essere in grado di intercettare i bisogni, le capacità e le competenze individuali della persona e del *caregiver*

(per esempio quanto quest'ultimo sia in grado di utilizzare strumenti tecnologici) nell'ambiente in cui vivono, oltre a essere efficaci nel migliorare le condizioni cliniche e la qualità della vita. È fondamentale che queste strategie siano di supporto al benessere fisico e psicologico dei *caregiver*, che a sua volta si ripercuote sulla persona assistita.



## Pianificare l'assistenza

Le persone con demenza presentano spesso quadri clinici complessi che devono essere tenuti in considerazione nella pianificazione dell'assistenza.

È importante che la persona con demenza sia inserita in un piano di assistenza e supporto già a partire dalla diagnosi, al fine di garantire la possibilità di programmare le cure future. È utile identificare una figura responsabile del coordinamento dell'assistenza, al fine di evitare difficoltà di comunicazione tra i professionisti coinvolti nell'assistenza.

Fornire informazioni adeguate ai familiari o ai *caregiver* riguardo ai servizi disponibili e come accedervi è cruciale e le persone con demenza e i loro familiari o i *caregiver* dovrebbero in particolare modo essere indirizzati e supportati nell'identificare dove, da chi e come ottenere informazioni in ogni fase della malattia.

## Monitorare dopo la diagnosi

L'utilizzo di specifiche strategie volte a monitorare le persone con diagnosi di declino cognitivo (*Mild Cognitive Impairment* o demenza) potrebbe avere ricadute positive sulla persona e sui familiari in termini di stabilizzazione o miglioramento dei disturbi cognitivi, delle abilità funzionali e della qualità della vita.

## Coinvolgere i *caregiver*

È essenziale che i familiari o i *caregiver* e laddove possibile anche la persona con demenza siano coinvolti negli interventi di supporto e in tutto il processo decisionale, in modo da concordare e revisionare con loro il piano di assistenza e di sostegno, stabilendo modi e tempi di aggiornamento e documentazione di variazioni negli obiettivi e nei bisogni di cura.

## Supportare e informare i *caregiver*

I *caregiver* sono risorse preziose non solo per chi riceve assistenza ma anche per tutti i professionisti sanitari, essendovi una connessione diretta con questi ultimi. La grande quantità di tempo che trascorrono nelle attività di cura permette loro di acquisire una conoscenza intima della persona che assistono, consentendo loro di fornire molte informazioni potenzialmente utili.

Il carico fisico e psicologico e la qualità della vita percepiti dai *caregiver* sono fattori importanti da monitorare, affinché si possa intervenire il prima possibile per ridurre il primo e mantenere il più alto possibile il secondo, considerando anche che i *caregiver* delle persone con demenza sono a rischio di disturbi depressivi.

I *caregiver* possono richiedere indicazioni riguardo ai servizi cui hanno diritto e come accedervi, quali per esempio una valutazione formale delle loro necessità, inclusa la loro salute mentale e fisica, brevi pause e altri servizi di sollievo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito tra le azioni prioritarie da predisporre per affrontare la demenza la messa a punto di programmi di sostegno e formazione per i *caregiver* e i familiari delle persone con demenza.

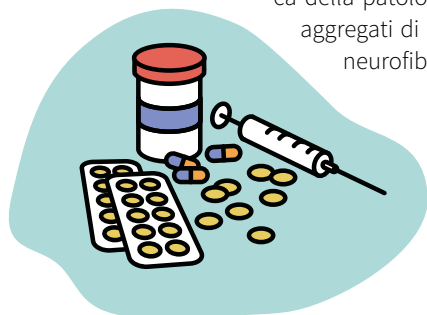
## Formare il personale

La gestione della persona con demenza, data la complessità della condizione e delle sue conseguenze sulla vita di chi ne è affetto e dei suoi *caregiver*, può essere un processo estremamente articolato. Pertanto, una formazione adeguata del personale che si occupa della cura delle persone con demenza è fondamentale, al fine di identificare precocemente o tempestivamente i bisogni di cura emergenti e definire una strategia di intervento appropriata.

In tale contesto, anche la definizione di programmi di formazione dei familiari e dei *caregiver*, formali e informali, assume un ruolo strategico indispensabile.

## 6. Quali farmaci per la demenza di Alzheimer?

**La storia delle sperimentazioni farmacologiche** mirate a individuare una terapia che modifichi il decorso della demenza di Alzheimer è lunga oltre trent'anni. Il principio che ha indirizzato la ricerca è la cosiddetta ipotesi della cascata amiloidea, secondo la quale l'evento centrale della neurodegenerazione caratteristica della patologia sarebbe l'accumulo in specifiche aree cerebrali di aggregati di proteine anomale, le placche di  $\beta$  amiloide e i grovigli neurofibrillari di proteina *Tau* iperfosforilata.



Le uniche categorie di farmaci disponibili attualmente, autorizzate dalle autorità regolatorie per il trattamento della demenza di Alzheimer, sono rappresentate dai farmaci **inibitori delle acetilcolinesterasi** e dalla **memantina**.

L'acetilcolina rappresenta uno dei più importanti neurotrasmettitori del sistema nervoso. La sua azione a livello del sistema nervoso centrale è fondamentale per la memoria e l'apprendimento. Per tale ragione, si è ipotizzato che un farmaco con capacità di inibire l'enzima acetilcolinesterasi che degrada l'acetilcolina avrebbe potuto migliorare la funzione cognitiva nelle persone con demenza.

I farmaci inibitori delle acetilcolinesterasi in commercio (donepezil, galantamina e rivastigmina) sono sottoposti a una precisa regolamentazione di prescrizione. Sono raccomandati in monoterapia per il trattamento della demenza di Alzheimer da lieve a moderata solo in seguito all'appropriata valutazione di un medico neurologo, geriatra o psichiatra con competenze specifiche.

La memantina invece agisce bloccando i recettori di un'altra sostanza, il glutammato, il cui eccesso può contribuire alla manifestazione dei sintomi cognitivi e alla progressione della neurodegenerazione. Il trattamento in monoterapia con memantina rappresenta un'opzione per persone con demenza di Alzheimer moderata che non tollerano il trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi o presentano controindicazioni agli stessi, e per persone con demenza di Alzheimer grave. La memantina può inoltre essere considerata in aggiunta a terapia con inibitori delle acetilcolinesterasi in caso di malattia moderata e grave a giudizio del medico esperto.

I medici dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) effettuano un monitoraggio regolare della persona che assume questi farmaci, con il supporto del Medico di Medicina Generale.

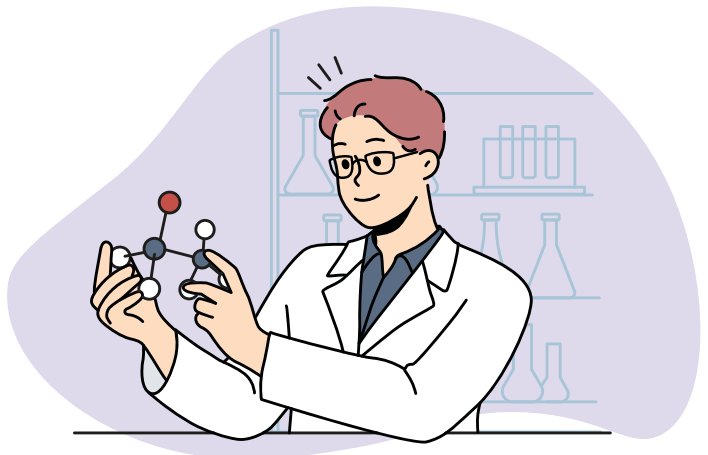


## Nuovi farmaci: gli anticorpi monoclonali

A oggi non esistono in commercio farmaci capaci di rallentare o bloccare la progressione della demenza di Alzheimer. Negli ultimi due decenni, enormi sforzi economici hanno permesso di sviluppare terapie altamente innovative con l'obiettivo di modificare la storia naturale della malattia (*Disease-Modifying Therapies*, DMT). Negli Stati Uniti sono stati approvati dalla *Food and Drug Administration* (FDA) due anticorpi monoclonali diretti contro le diverse forme di  $\beta$  amiloide, aducanumab e lecanemab, mentre uno, donanemab, è ancora in fase di valutazione. In Europa, da parte dell'*European Medicines Agency* (EMA), è in corso la valutazione per l'immissione in commercio di lecanemab e donanemab, farmaci che hanno mostrato capacità di legare e rimuovere le forme fibrillari di  $\beta$  amiloide. Negli studi clinici, questi farmaci si sono mostrati efficaci nel rimuovere le placche amiloidee a livello cerebrale identificate tramite l'esame PET per amiloide. Entrambi i trattamenti, però, hanno portato solamente a minimi miglioramenti dell'abilità cognitiva e della capacità funzionale, sottolineando la dissociazione tra l'aspetto biologico e il sintomo clinico.

I suddetti tre farmaci, come già altri anticorpi monoclonali in precedenti studi, hanno causato un significativo aumento di eventi avversi, in particolar modo alterazioni cerebrali identificabili tramite Risonanza Magnetica. Tali alterazioni (definite *Amyloid Related Imaging Abnormalities*, ARIA), sebbene spesso asintomatiche, possono tuttavia causare cefalea, stato confusionale e cadute e in alcuni studi hanno determinato gravi eventi ischemici ed emorragici cerebrali, anche fatali.

Questi aspetti destano molta preoccupazione, oltre che dal punto di vista clinico, da quello della gestione e monitoraggio del paziente, soprattutto perché, al momento, non se ne conoscono gli effetti a lungo termine.



## 7. Quali trattamenti non farmacologici?

**Con la definizione di “interventi non farmacologici”** si intende l'intero spettro di interventi che non prevedono l'utilizzo di farmaci (per esempio interventi riabilitativi, psicosociali e/o l'uso di integratori alimentari).

Per le persone con demenza, l'aggiunta di interventi non farmacologici può migliorare e/o mantenere la funzionalità cognitiva, consentire alla persona di continuare a svolgere le proprie occupazioni e affrontare i sintomi comportamentali.

Nella demenza la manifestazione dei sintomi causati dal deterioramento cognitivo è influenzata da vari fattori. Pertanto, possono essere necessari diversi tipi di intervento o trattamento in base ai bisogni specifici della persona. Le esigenze di trattamento differiscono anche a seconda dello stadio della demenza. Nelle fasi iniziali i trattamenti vengono effettuati al fine di preservare le funzioni cognitive e stimolare l'utilizzo di strategie di compensazione. Con il progredire della malattia, interventi individualizzati possono contribuire al mantenimento dell'indipendenza e della gestione delle proprie attività quotidiane.

Offrire attività da svolgere in gruppo può creare opportunità di socializzazione e supporto tra pari, oltre a stimolare il coinvolgimento dell'individuo. Inoltre, attività creative e di svago possono promuovere il benessere della persona con demenza in ogni fase della malattia.



## Quali trattamenti non farmacologici per i sintomi cognitivi della demenza?

Vi sono diverse attività che possono essere di supporto per il controllo dei sintomi cognitivi della demenza. Le attività offerte per promuovere il benessere e l'autonomia devono essere mirate alle preferenze individuali della singola persona.

Numerosi studi sottolineano l'utilità dell'esercizio fisico sia aerobico sia non aerobico a supporto del trattamento dei sintomi cognitivi. Sono inoltre da considerare gli interventi di musicoterapia e quelli basati sulla reminiscenza, terapia fondata sulla naturale propensione dell'anziano a rievocare il proprio passato. Di grande importanza è anche la terapia occupazionale volta a supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata. Per quanto riguarda la riabilitazione cognitiva, può essere utile per sostenere le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata, mentre gli interventi di *training* cognitivo sono raccomandati per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con demenza di Alzheimer lieve.

## Quali trattamenti non farmacologici per i sintomi cognitivi del *Mild Cognitive Impairment*?

In persone con *Mild Cognitive Impairment* (MCI) gli interventi di *training* cognitivo si sono dimostrati efficaci nel trattamento dei sintomi cognitivi, così come la riabilitazione cognitiva sembra essere utile sia nel trattamento dei sintomi cognitivi sia nel mantenimento dell'autonomia. Anche la partecipazione a interventi di arteterapia e musicoterapia si è mostrata utile a migliorare i sintomi cognitivi e a ridurre sintomi depressivi e ansia.

La partecipazione a interventi di esercizio fisico aiuta il mantenimento dell'autonomia, così come la danza e il ballo, che sembrano ridurre anche i sintomi depressivi.

Infine, la partecipazione ad attività ludiche (per esempio carte, giochi da tavolo) migliora i deficit cognitivi e riduce i sintomi depressivi.



## Gli integratori alimentari

Non sono a oggi disponibili prove a supporto dell'utilità di interventi di integrazione alimentare (per esempio con vitamina E, acido folico, o formule specifiche) se non in caso di carenze documentate, né a supporto dell'assunzione di ginseng, ginkgo biloba, uperzina A e altri composti a base di erbe, antiossidanti quali omega-3, selenio e sodio oligomannato o diete di tipo chetogenico.

## 8. I sintomi non cognitivi

**I sintomi non cognitivi associati a demenza includono disturbi comportamentali e psichici.** Sono condizioni e situazioni rappresentate da cambiamenti significativi del comportamento e includono aggressività, disturbo d'ansia, apatia, agitazione, disturbi depressivi, deliri, allucinazioni e disturbi del sonno. In alcune forme di demenza i sintomi neuropsichiatrici sono precoci e ne caratterizzano il quadro clinico; la maggior parte delle persone con demenza sperimenta comunque sintomi non cognitivi associati alla condizione durante il suo decorso. I sintomi neuropsichiatrici incidono profondamente sul benessere complessivo e sulla qualità della vita dei pazienti e dei loro *caregiver*, nonché sui costi diretti e indiretti dell'assistenza. La loro gestione è molto impegnativa per i professionisti sanitari, e richiede formazione e competenze specifiche.

L'inquadramento clinico dovrebbe essere mirato a identificare possibili condizioni mediche, psicologiche e ambientali scatenanti o predisponenti. Come primo approccio è quindi necessario che siano valutate attentamente e in modo specifico le possibili cause di disagio della persona con demenza, allo scopo di individuare possibili cause ambientali o fisiche: in particolare dolore, *delirium*, trattamenti inappropriati e assistenza inadeguata, che sostengano una condizione di disagio, agitazione, aggressività, disturbi del sonno e più in generale altri disturbi psichici e comportamentali che si vadano a inserire nel quadro di disturbi cognitivi. Bisogna sempre tenere presente la difficoltà della persona con demenza ad avere consapevolezza e/o riferire eventuali disagi fisici e ambientali. La prima linea di trattamento dovrebbe includere interventi psicosociali e ambientali, da continuare anche in caso di prescrizione di farmaci.

Nella pratica clinica, il trattamento farmacologico di questi sintomi si avvale dell'utilizzo, a giudizio specialistico, di molecole quali antipsicotici, stabilizzatori dell'umore, antidepressivi, ansiolitici, sonniferi. Nella persona con demenza, tuttavia, il loro uso è limitato e in alcuni casi non approvato dalle autorità regolatorie, in relazione al controverso rapporto rischio-beneficio.



## 9. Presenza di altre malattie e fragilità

**La maggioranza delle persone con demenza convive con altre malattie croniche.** La presenza di più patologie e la condizione di fragilità, di frequente riscontrato nella pratica clinica, sono associate a un aumentato rischio di disabilità e mortalità e a più bassi livelli di qualità della vita.

Alcune condizioni cliniche acute, come dolore, cadute e perdita della mobilità, *delirium*, infezioni urinarie, sono identificate come evenienze cliniche comuni in persone fragili, indipendentemente dalla concomitante presenza di demenza, e sono causa di aggravamento del quadro clinico generale della persona, peggioramento della qualità di vita e aumento del carico assistenziale dei *caregiver*.

Le persone con demenza sperimentano **dolore** al pari di chi è senza disturbo cognitivo, ma la possibilità di rilevare la sofferenza è estremamente difficoltosa, in relazione all'incapacità della persona con demenza di riferire il malessere, sia in modo spontaneo sia su richiesta specifica del *caregiver* e del professionista sanitario.

Ciò determina un rischio maggiore, nelle persone con demenza, che venga instaurato un trattamento antidolorifico incongruo o insufficiente rispetto a quello necessario, oppure che sia prescritto un eccesso di trattamento. Tale criticità richiede una particolare attenzione nella valutazione e nella scelta delle terapie, guidata dalle regole di comportamento di buona pratica clinica.



### Cosa fare in caso di ricovero ospedaliero?

L'assistenza alla persona con demenza deve essere pianificata tenendo presente che il quadro clinico è per sua natura suscettibile di modificazioni anche imprevedibili, per la presentazione di eventi clinici acuti che richiedono un ricovero ospedaliero e necessitano di un tempestivo adeguamento del già articolato programma assistenziale.

Nella transizione tra diversi contesti di cura, in particolare nel caso in cui la persona con demenza è in una situazione di emergenza clinica che richiede un ricovero, si impone un'accurata pianificazione delle terapie farmacologiche, che deve prevedere il trasferimento di informazioni sui farmaci già assunti per patologie preesistenti per ottimizzare il rapporto rischio/beneficio, considerando la condizione di particolare fragilità della persona. La presa in carico dovrebbe, pertanto, prevedere non solo un'accurata valutazione del quadro di demenza, ma anche un'attenta considerazione di quelle condizioni concomitanti che contribuiscono alla complessità clinica individuale.

## 10. Cure palliative

**L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative** come “un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie, che si trovano ad affrontare problemi associati a malattie potenzialmente letali (...)” e indica che “(...) prevengono e alleviano la sofferenza attraverso l'identificazione precoce, la corretta valutazione e il trattamento del dolore e di altri problemi, sia fisici che psicosociali o spirituali” sottolineando inoltre che “le cure palliative non sostituiscono l'assistenza abituale ma possono essere fornite insieme alle normali cure mediche” oltre che “(...) non rappresentano un lusso, ma sono essenziali e dovrebbero essere disponibili e accessibili a tutte le persone che ne hanno bisogno” (WHO 2020<sup>1</sup>). I documenti che affrontano la questione delle cure palliative e del fine vita mancano spesso tuttavia di riferimenti precisi ed esaustivi per la condizione specifica delle persone con demenza. **Una delle criticità riguarda il momento in cui sia opportuno avviarle.** Il decorso e le caratteristiche della demenza di per sé, oltre alla variabilità clinica del singolo individuo, impongono di ragionare in una modalità flessibile, che tenga conto delle esigenze della persona in relazione alla traiettoria che la malattia assume. In questa condizione, infatti, non si può definire un arco temporale che consenta di prevedere e individuare con precisione quando inizi la fase di fine vita, come invece avviene nel caso di altre patologie. Le difficoltà nel riconoscere la fase di fine vita, e di conseguenza nel sapere quando adottare un approccio palliativo, può rendere variabili la qualità dell'assistenza e l'accesso alle cure palliative per le persone con demenza.

Questa assunzione suggerisce inoltre che sia elaborata una pianificazione che consideri in anticipo le modificazioni relative alla progressione della malattia, consentendo innanzi tutto di soddisfare quello che rappresenta uno degli elementi più critici della questione, come il **coinvolgimento della persona con demenza e dei suoi caregiver nel percorso decisionale.** In particolare, il processo deve tenere conto della condizione del singolo individuo, sottolineando l'importanza che, in prossimità del fine vita, siano rispettati i processi di **pianificazione anticipata delle cure** condivisi con la persona con demenza, e che i *caregiver* tengano conto dei principi decisionali nel maggiore interesse dell'assistito, soprattutto quando ci si trovi nella situazione in cui questo non sia più in grado di prendere decisioni autodeterminate. La complessità del processo di pianificazione anticipata e la sua corretta attuazione inizia dalla valutazione del momento più opportuno in cui iniziare a condividere e discutere questo tema con la persona con demenza e i *caregiver*.

È fondamentale offrire cure palliative e di fine vita flessibili e calibrate sui bisogni fisici, emotivi ed ambientali in linea con le attitudini culturali, spirituali o religiose della persona con demenza, riconoscendone l'identità personale e sociale. L'attivazione delle cure palliative dovrebbe avvenire precocemente durante il decorso della malattia.

<sup>1</sup> WHO. Palliative care. Ultimo aggiornamento agosto 2020. Disponibile al link <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

## 11. Quali costi?

**Nell'ambito della Linea Guida** sulla diagnosi e il trattamento della demenza e del *Mild Cognitive Impairment* si è ritenuto che la conoscenza dei costi associati alla gestione e al trattamento della demenza in Italia potesse rappresentare un elemento di supporto per i decisori nel formulare e stabilire le priorità nell'ambito delle politiche e degli interventi sanitari destinati alle persone con demenza e ai loro *caregiver*. La conoscenza dei costi che ruotano attorno a una determinata condizione o patologia consente una corretta allocazione delle risorse sanitarie, tale da permettere l'attuazione di una politica sanitaria efficiente e in conformità con quelli che sono i vincoli di bilancio.

L'analisi economica sviluppata a supporto della presente Linea Guida tenta di fornire una panoramica aggiornata, tenendo conto delle fonti di dati a disposizione, circa l'attuale gestione delle persone con demenza in Italia da un punto di vista organizzativo ed economico.

La spesa totale associata alla gestione e al trattamento dei pazienti con demenza è risultata pari a circa € 23,6 miliardi, di cui circa il 63% completamente a carico delle famiglie.

## 12. Aspetti di etica

**La riflessione bioetica** necessita di un approccio sinergico sempre più rigoroso ed efficace. In questa direzione, l'impegno dei numerosi professionisti coinvolti a vario titolo nella gestione e nella clinica nel settore delle demenze, in Italia, rappresenta oggi la volontà di costruzione di quel percorso istituzionale, culturale e scientifico volto allo sviluppo di un equo sistema di cura, presa in carico e tutela della persona con una condizione patologica, con particolare attenzione anche alla relazione tra condizioni socioeconomiche e disuguaglianze nello stato di salute. Le problematiche etiche devono essere affrontate dai clinici insieme con tutti coloro che sono coinvolti nella relazione di cura, con un'attenzione rivolta alla partecipazione, alla dignità e ai diritti dell'individuo più vulnerabile così come di tutte le persone coinvolte.

Le questioni complesse da affrontare sono molteplici ed emergono già a partire dalla prevenzione primaria della demenza, che costituisce un tema essenziale e, anche da un punto di vista di sanità pubblica, indifferibile.

Non meno importante è oggi, nel contesto dell'alleanza terapeutica, il tema dell'approccio alla cura e alla cura palliativa. Un punto su cui esistono ancora pochi dati a disposizione in Italia riguarda l'applicazione della Legge n. 219 del 2017 che ha armonizzato tutte le prescrizioni sul consenso in ambito medico, ponendo un forte accento sulla protezione e promozione dell'autonomia e dell'autodeterminazione della persona. L'approccio proposto da questa legge implica il coinvolgimento delle persone con una patologia nelle decisioni che le riguardano, fin dalle primissime fasi di malattia, nonché un cambio di paradigma dal modello della disabilità a quello della valorizzazione delle abilità e delle capacità residue.

Questo documento è rivolto a familiari e *caregiver* di persone con demenza. Contiene informazioni che derivano dalla Linea Guida “Diagnosi e trattamento di demenza e *Mild Cognitive Impairment*”, basata su un’analisi rigorosa di studi scientifici di recente pubblicazione compiuta da esperti nel settore della demenza: assistenti sociali, biologi, dietisti, educatori, fisioterapisti, geriatri, infermieri, logopedisti, medici di medicina generale, neurologi, neuropsicologi, operatori sociosanitari, psichiatri, psicologi, tecnici della riabilitazione psichiatrica, terapisti occupazionali, nonché i rappresentanti dei familiari e dei *caregiver* dei pazienti, epidemiologi e metodologi.

La versione per i professionisti è la Linea guida “Diagnosi e trattamento di demenza e *Mild Cognitive Impairment*”, pubblicata a gennaio 2024, cui è associato il percorso diagnostico assistenziale interattivo (*care pathway*) destinato a medici, decisori e familiari/*caregiver*.

## Dove trovare informazioni

Sito Osservatorio demenze: <https://www.demenze.it/>

Documenti del Piano Nazionale Demenze:

[https://www.demenze.it/it-schede-5-piano\\_nazionale\\_demenze](https://www.demenze.it/it-schede-5-piano_nazionale_demenze)

Linea guida. Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment. ISS. 2024

<https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze>