

REPUBBLICA ITALIANA



Regione Emilia-Romagna

BOLLETTINO UFFICIALE

DIREZIONE E REDAZIONE PRESSO LA PRESIDENZA DELLA REGIONE - VIALE ALDO MORO 52 - BOLOGNA

Parte seconda - N. 170

Anno 47

4 luglio 2016

N. 197

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 GIUGNO 2016, N. 990

Aggiornamento del progetto regionale demenze (DGR 2581/99) e recepimento del “Piano Nazionale Demenze”

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 27 GIUGNO 2016, N. 990

Aggiornamento del progetto regionale demenze (DGR 2581/99) e recepimento del "Piano Nazionale Demenze"

LA GIUNTA DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Richiamato

l'art. 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 e, in particolare, il comma 2, lettera c), in base al quale la Conferenza Stato-Regioni promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

Atteso che

il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità Montane, in data 30 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 135/CU) hanno sancito l'accordo sul documento recante "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lettera c) del Decreto Legislativo 28 agosto 1997, n. 281, nel quale sono stati individuati alcuni obiettivi strategici per migliorare le attività di prevenzione, cura e assistenza alle persone con demenza e loro familiari/caregiver, favorire percorsi che garantiscano uniformità di risposte e sono state delineate strategie generali e specifiche per la loro realizzazione;

Ritenuto di

recepire il suddetto Accordo, allegato 1 parte integrante e sostanziale della presente deliberazione, in ragione della necessità di dare applicazione sul territorio regionale alle disposizioni di legge attraverso le modalità ivi stabilite, così come disposto dall'Accordo stesso che nel primo anno venga recepita l'approvazione formale del Piano;

Preso atto che:

- la Regione Emilia-Romagna con propria deliberazione n.2581/99, ha approvato "Il Progetto regionale demenze", sviluppando da anni una rete di servizi ed interventi per le demenze, garantendo opportunità su tutto il territorio regionale;

- il suddetto Accordo prevede che l'attuazione delle azioni sia realizzata da parte delle Regioni, province autonome ed Enti Locali nel quadro della rispettiva programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economico finanziaria, in riferimento alle risorse umane, strumentali e finanziarie previste dalla normativa vigente;

- l'attuale assetto organizzativo dei servizi della rete per le demenze, di cui alla DGR 2581/99 già attua sostanzialmente gli obiettivi indicati dal Piano nazionale demenze (allegato 1);

Considerato che:

- La L.R. 28 marzo 2014, n. 2 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza", ha individuato tra le finalità, all'art. 1, comma 3) il riconoscimento e tutela dei bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari

e sanitari, ed ha previsto alla lettera a), comma 2) dell'art.4 che siano individuate nell'ambito della propria programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria, azioni a supporto del caregiver familiare;

- la Regione Emilia-Romagna sulla base delle esperienze maturate in anni di attività del progetto regionale demenze, di cui alla citata deliberazione di G.R. n.2581/1999, ha predisposto un documento tecnico di aggiornamento dello stesso "Indicazioni per i servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari" (allegato 2), e un documento di indirizzo "Comunicazione della diagnosi, consenso informato, amministratore di sostegno nelle demenze" (allegato 3), parti integranti e sostanziali della presente deliberazione;

Dato atto che

nell'allegato 2 "Indicazioni per i servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari", parte integrale e sostanziale del presente atto, al capitolo 3, paragrafi 3.3.5 "La rete informale: associazionismo familiare e volontariato" e 3.3.6 "Possibile raccordo coi programmi distrettuali per la qualificazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari private", ed al capitolo 4 "Gli interventi psicosociali per le persone con demenza e loro familiari-caregiver", sono contenute indicazioni per l'attività di sostegno ai caregiver, dando così una prima attuazione (per quanto riguarda la programmazione regionale in materia di interventi per le persone con demenza e loro familiari) a quanto previsto dalla lettera a) comma 2) dell'art.4 della L.R.2/2014;

Ritenuto opportuno

dare piena attuazione a tutti i punti indicati dal Piano Nazionale demenze (allegato 1), attraverso la completa attuazione del Progetto regionale demenze come aggiornato con le indicazioni tecniche di cui agli allegati 2 e 3, riservandosi al contempo l'adozione di successive indicazioni;

Visti:

- la L.R. 26 novembre 2001, n. 43 "Testo unico in materia di organizzazione e di rapporti di lavoro nella Regione Emilia-Romagna" e ss.mm.ii;

- il D. Lgs. 14 marzo 2013, n. 33 "Riordino della disciplina riguardante gli obblighi di pubblicità, trasparenza e diffusione di informazioni da parte delle pubbliche amministrazioni" e succ. mod.;

Richiamate le proprie deliberazioni:

- n. 2416 del 29 dicembre 2008 avente per oggetto "Indirizzi in ordine alle relazioni organizzative e funzionali tra le strutture e sull'esercizio delle funzioni dirigenziali. Adempimenti conseguenti alla delibera 999/2008. Adeguamento e aggiornamento della delibera 450/2007" e successive modifiche e integrazioni;

Richiamate, infine, le proprie deliberazioni relative all'organizzazione dell'Ente Regione e alle competenze dei dirigenti regionali di seguito indicate:

- n. 193 del 27 febbraio 2015 "Contratto di lavoro ai sensi dell'art. 43 LR 43/2001 e affidamento dell'incarico di direttore generale "Sanità e Politiche Sociali";

- n. 628 del 29 maggio 2015 "Riorganizzazione della Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali" e succ. mod.;

- n. 2189 del 21 dicembre 2015 "Linee di indirizzo per la riorganizzazione della macchina amministrativa regionale";

- n. 56 del 25 gennaio 2016 "Affidamento degli incarichi

di Direttore generale della Giunta regionale, ai sensi dell'art. 43 della L.R. 43/2001”;

- n. 270 del 29 febbraio 2016 “Attuazione prima fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015”;

- n. 622 del 28 aprile 2016 “Attuazione seconda fase della riorganizzazione avviata con delibera 2189/2015”;

- n. 702 del 16 maggio 2016 "Approvazione incarichi dirigenziali conferiti nell'ambito delle Direzioni Generali - Agenzie - Istituto, e nomina dei responsabili della prevenzione della corruzione, della trasparenza e accesso civico, della sicurezza del trattamento dei dati personali, e dell'anagrafe per la stazione appaltante”;

Dato atto del parere allegato;

Su proposta dell'Assessore alle Politiche per la Salute;

A voti unanimi e palesi

delibera

1) di recepire, per le motivazioni espresse in premessa, l'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento recante “Piano nazionale demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità

e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze”, sancito in data 30 ottobre 2014 Rep. Atti n. 135/CU, il cui testo, Allegato n. 1, costituisce parte integrante e sostanziale della presente deliberazione;

2) di aggiornare, per le motivazioni espresse in premessa, il progetto regionale demenze di cui alla propria Deliberazione n.2581/99, secondo le indicazioni tecniche contenute nell'allegato 2 “Indicazioni per i servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari” e nell'allegato 3 “Comunicazione della diagnosi, consenso informato, amministratore di sostegno nelle demenze”, parti integranti e sostanziali della presente deliberazione;

3) di dare atto che le AUSL e le Aziende Ospedaliere della Regione Emilia-Romagna daranno attuazione alle indicazioni regionali di cui al precedente punto 2);

4) di riservarsi l'adozione di ulteriori indicazioni per una completa attuazione del Piano nazionale demenze di cui all'allegato 1;

5) di pubblicare la presente deliberazione ed i relativi allegati nel Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna.



Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento recante "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. 135/20 del 30 ottobre 2014

LA CONFERENZA UNIFICATA

Nell'odierna seduta del 30 ottobre 2014:

VISTO l'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281 e, in particolare, il comma 2, lettera c), in base al quale questa Conferenza promuove e sancisce accordi tra Governo, Regioni, Province, Comuni e Comunità montane, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere in collaborazione attività di interesse comune;

VISTA la lettera in data 2 ottobre 2014, con la quale il Ministero della salute ha inviato lo schema di accordo indicato in oggetto, che con nota del 10 ottobre è stato diramato alle Regioni ed alle Province autonome di Trento e di Bolzano ed alle Autonomie locali;

CONSIDERATO che, nel corso della riunione tecnica del 16 ottobre 2014, sono state concordate modifiche migliorative del testo, recepite nella versione definitiva che il Ministero della salute ha inviato con nota del 17 ottobre 2014 e che questa Segreteria ha diramato in data 22 ottobre 2014;

VISTA la nota del 29 ottobre 2014, con la quale la Regione Veneto, Coordinatrice della Commissione salute, ha comunicato il parere tecnico favorevole all'accordo nella suddetta versione del 22 ottobre 2014;

ACQUISITO, nell'odierna seduta di questa Conferenza, l'assenso del Governo, delle Regioni e Province autonome di Trento e di Bolzano e delle Autonomie locali con la raccomandazione - formalizzata dalla Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome con nota in data 6 novembre 2014 - che la realizzazione del Piano sia rafforzata con ulteriori strumenti operativi, al fine di garantire nel contempo l'autonomia gestionale e organizzativa delle Regioni e delle Province autonome;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome e le Autonomie locali, nei seguenti termini:

premesse che:

- il decreto legislativo n. 502/92 - "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'articolo 1 della Legge 23 ottobre 1992, n. 421" e successive modificazioni ed integrazioni, indirizza le azioni del Servizio Sanitario Nazionale verso il rispetto del principio di appropriatezza e la individuazione di percorsi diagnostici terapeutici e linee guida;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

- in Europa si stima che la prevalenza delle demenze incrementi, nel medesimo periodo di tempo, dall'1,6% nella classe d'età 65-69 anni al 22,1% in quella maggiore di 90 anni nei maschi e dall'1% al 30,8% rispettivamente nelle donne. I tassi di incidenza per demenza variano dal 2,4 per 1000 anni persona nella classe d'età 65-69 anni fino al 40,1 per 1000 anni persona in quella maggiore di 90 anni nella popolazione maschile e dal 2,5 all' 81,7 rispettivamente nella popolazione femminile. La demenza di Alzheimer rappresenta, secondo queste stime, circa il 60% di tutte le demenze;
- le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, vascolare, fronto-temporale, a corpi di Lewy, forme miste, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne sono drammaticamente coinvolte, sia perché richiedono l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità. Dato il progressivo invecchiamento della popolazione generale queste patologie stanno diventando, e lo saranno sempre più, un problema rilevante in termini di sanità pubblica;
- la sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è infatti caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. Va, inoltre, tenuto presente che la condizione clinica del paziente demente è generalmente caratterizzata dal fenomeno della pluripatologia che, inevitabilmente, comporta vari gradi di disabilità a cui si accompagnano problemi somatici, psichiatrici, sociali, etici e medico-legali;
- sul territorio nazionale è presente una organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura. Spesso si rileva anche una ancora scarsa integrazione e collaborazione tra Ospedale, medici di medicina generale (MMG), servizi territoriali e di assistenza domiciliare integrata che rischiano di tradursi in una carenza nella presa in carico e nella continuità assistenziale. La realtà si presenta molto variegata, con aree di sicura eccellenza accanto ad altre dove è assolutamente necessario intervenire per dare qualità;
- i compiti dei soggetti deputati a svolgere la funzione di *governance*, Ministero, Regioni e Province Autonome, Enti Locali sono, sulla base delle differenti prerogative e responsabilità:
 - fissare obiettivi e strategie;
 - progettare le strutture di governo e di controllo;
 - sorvegliare e valutare il funzionamento;
 - misurare e valutare il grado di raggiungimento degli obiettivi,
 - prevedere sistemi gestionali volti al miglioramento continuo e capaci d'intervenire in corso d'opera per potenziare determinate *performance*;
- in Italia sono numerose le iniziative rivolte alla demenza ma, nonostante gli sforzi di Amministrazioni, Associazioni ed operatori sanitari e sociosanitari, la gestione del problema è ancora spesso affrontata in momenti e con percorsi distinti;





Presidenza del Consiglio dei Ministri

CONFERENZA UNIFICATA

SI CONVIENE

1. Sulla necessità di definire ed implementare il "PIANO NAZIONALE DEMENZE", Allegato A), parte integrante del presente atto, inteso come strategia globale per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore, partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali, secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.
2. Il Governo, le Regioni, le Province Autonome e gli Enti Locali si impegnano a implementare il Piano Nazionale Demenze, articolato in obiettivi ed azioni articolati dettagliatamente nell'allegato tecnico, per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi integrati nel settore delle demenze.
3. Le azioni, tra loro complementari e sinergiche, sono da avviare congiuntamente a livello nazionale, regionale e locale.
4. L'attuazione da parte delle singole Regioni, Province Autonome ed Enti Locali delle azioni previste è realizzata nel quadro della rispettiva programmazione assistenziale e nel rispetto della connessa programmazione economico finanziaria, in riferimento alle risorse umane, strumentali e finanziarie previste dalla normativa vigente.
5. Dalle azioni previste dal suddetto Piano non devono derivare nuovi e maggiori oneri a carico della finanza pubblica

IL SEGRETARIO
Antonio Naddo



IL PRESIDENTE
Maria Carmela Lanzetta

ALLEGATO A)

PIANO NAZIONALE DEMENZE – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze**Introduzione**

La demenza è una malattia cronico degenerativa, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell’autonomia e dell’autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri, fino alla immobilizzazione a letto. E’ necessario pervenire il più rapidamente possibile ad una diagnosi precisa che permetta interventi farmacologici e/o psicosociali volti a contenere la progressione della malattia in relazione allo stadio, al grado di disabilità ed alla comorbidità; è altrettanto necessario ed irrinunciabile gestire tutti i problemi che si presentano nel percorso dei vari stadi.

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto OMS e ADI una priorità mondiale di salute pubblica: *“nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, il triplo nel 2050, con ogni anno 7,7 milioni di nuovi casi (1 ogni 4 secondi) e una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni. La stima dei costi è di 604 mld di dollari/anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le demenze nei loro programmi di salute pubblica; a livello internazionale, nazionale regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate. E’ necessario assicurare la migliore qualità di vita possibile per il paziente ed un supporto adeguato per i familiari da parte dei sistemi sanitari, sociali, finanziari e giuridici. Pertanto si deve agire subito per: 1) promuovere a livello mondiale una società in grado di comprendere ed includere le demenze; 2) considerare le demenze una priorità sanitaria e sociale nazionale in tutti i Paesi; 3) migliorare l’atteggiamento e la conoscenza del pubblico e dei professionisti rispetto alle demenze; 4) investire nei sistemi sanitari e sociali per migliorare l’assistenza ed i servizi per i pazienti ed i loro familiari; 5) aumentare la priorità data alle demenze nell’agenda della ricerca di salute pubblica.”* (Ginevra 11 aprile 2012)

Il maggior fattore di rischio associato all’insorgenza delle demenze è l’età e, in una società che invecchia, l’impatto del fenomeno si prefigura di dimensioni allarmanti, ed è facile prevedere che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica. Si sottolinea inoltre che il sesso femminile rappresenta un importante fattore di rischio per l’insorgenza della demenza di Alzheimer, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). Numerose evidenze disponibili in termini di prevenzione primaria e secondaria individuano sette fattori di rischio potenzialmente modificabili associati all’insorgenza della demenza di Alzheimer, quali il diabete, l’ipertensione in età adulta, l’obesità in età adulta, il fumo, la depressione, la bassa scolarizzazione e l’inattività fisica. Si stima che circa un terzo dei casi di demenza di Alzheimer siano potenzialmente attribuibili all’insieme di questi fattori. In tal senso alcuni studi condotti per diverse decadi su alcune popolazioni europee e americane sembrano documentare, negli anni più recenti, una riduzione della prevalenza della demenza da attribuire probabilmente ad una modifica degli stili di vita.



Con un simile scenario di riferimento non sorprende il fatto che la Commissione Europea, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e recentemente anche il summit specifico del G8, tenutosi a Londra nel mese di dicembre 2013, abbiano ribadito che la demenza di Alzheimer rappresenta una priorità nell'agenda globale per i prossimi anni. In particolare il summit di Londra ha evidenziato la necessità di politiche a sostegno dell'innovazione nel settore della ricerca e dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza.

Una segnalazione a parte merita la recente Joint Action europea ALCOVE (Alzheimer Cooperative Valuation in Europe) sulle policy per le demenze. Questo progetto ha coinvolto 30 partner provenienti da 19 Paesi, inclusa l'Italia che ha coordinato l'area di epidemiologia, ed ha avuto come obiettivo il miglioramento delle conoscenze sulla patologia e sulle sue conseguenze contribuendo a stimolare una riflessione sulla qualità della vita delle persone, sul concetto di autonomia e sui diritti di chi vive con una forma di demenza. Le raccomandazioni conclusive del progetto ALCOVE si sono indirizzate su quattro aree specifiche quali l'epidemiologia, la diagnosi, i sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza e gli aspetti etici (diritti, autonomia, dignità).

Per quanto attiene all'epidemiologia gli aspetti più rilevanti riguardano la necessità di promuovere ulteriori studi sia sulla prevalenza della demenza in generale, rispettando standard di elevata qualità come quelli definiti nell'Alzheimer Disease International Report del 2009, sia sulla prevalenza ed incidenza in persone con demenza al di sotto i 65 anni di età per definire al meglio la frequenza di un fenomeno ancora poco conosciuto e molto eterogeneo. Appare poi urgente migliorare la raccolta dei dati sull'uso degli antipsicotici nelle persone affette da demenza in modo prospettico e sistematico in differenti contesti (comunità, assistenza domiciliare, cliniche della memoria, Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA) al fine di promuovere con campagne nazionali un uso appropriato di questi farmaci riducendo il rischio associato al loro uso.

Per la diagnosi si è raccomandata l'importanza della centralità della persona. In particolare la diagnosi tempestiva di demenza deve essere disponibile per tutti i cittadini che la richiedono nel momento in cui viene rilevata per la prima volta un'alterazione delle funzioni cognitive e/o comportamentali. Bisogna ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza.

Le raccomandazioni relative ai sistemi di supporto alla gestione dei sintomi psicologici e comportamentali (BPSD) delle persone affette da demenza evidenziano come questi siano fonte di un notevole carico assistenziale e di depressione per i caregiver, così come di un aumento del tasso di istituzionalizzazione per le persone con demenza. Tutti gli Stati membri dovrebbero sviluppare una strategia olistica tridimensionale indirizzata allo sviluppo di strutture e organizzazioni assistenziali dedicate ai BPSD, ad interventi individualizzati per il paziente e il caregiver (Individualized Patient and Family Carers, IPCI) combinando interventi psicosociali e terapie farmacologiche ed infine ad assicurare la competenza dei professionisti socio-sanitari.

Le raccomandazioni relative ai diritti, l'autonomia e la dignità delle persone affette da demenza rappresentano una vera e propria emergenza dal punto di vista etico. Una persona con diagnosi di demenza non deve essere automaticamente considerata incapace di esercitare il suo diritto di scelta. La presunzione di competenza deve essere garantita alle persone con demenza durante l'intero corso della malattia, e vanno previsti anche tutti gli eventuali meccanismi di supporto in tale direzione.



Il contesto italiano

L'Italia è uno dei Paesi al mondo con la più alta percentuale di persone anziane (età uguale o superiore a 65 anni). In Europa, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani di 12.639.000, pari a al 21,2% della popolazione totale. Anche l'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65 anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), colloca l'Italia al secondo posto in Europa dopo la Germania, con un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2051 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani.

Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze. La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa dell' 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 40% dopo gli ottanta anni. Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un ulteriore consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

Le conseguenze sul piano economico ed organizzativo sono facilmente immaginabili, tenendo conto che i soli costi annuali diretti per ciascun paziente vengono, in diversi studi europei, stimati in cifre variabili da 9000 a 16000 Euro, a seconda dello stadio di malattia. Stime di calcolo circa i costi socio-sanitari delle Demenze in Italia ipotizzano cifre complessive pari a circa 10-12 miliardi di Euro annui, e di questi 6 miliardi per la sola Malattia di Alzheimer.

La crescente già citata importanza attribuita agli interventi che hanno potenziale impatto sulla prevenzione della demenza, quali ad esempio quelli citati in precedenza, è testimoniata anche dal fatto che per la prima volta il Piano Nazionale Prevenzione (PNP) 2010-2012 aveva incluso la tematica delle demenze tra le priorità di azione, e il tema è attualmente in esame e definizione anche nella proposta del nuovo PNP quinquennale 2014-2018.

Il "modello della gestione integrata" è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile. Per attuare un intervento di gestione integrata è fondamentale disporre:

- di processi e strumenti di identificazione della popolazione target;
- di linee guida basate su prove di efficacia
- di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- di misure di processo e di esito;
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine.
- di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e Medici di Medicina Generale (MMG)



Soprattutto per le patologie cronico-degenerative come le demenze, dunque, appare necessario definire un insieme di percorsi assistenziali secondo una filosofia di gestione integrata della malattia che, come è documentato in letteratura da diverse esperienze internazionali, risulta efficace ed efficiente in rapporto ad un miglioramento della storia naturale della malattia.

In Italia, nonostante gli sforzi delle Amministrazioni, delle Associazioni e della gran parte degli operatori dell'area socio-sanitaria, la gestione del problema Demenze è ancora affrontata in momenti e, spesso, con percorsi distinti: quello diagnostico, quello assistenziale e quello riabilitativo, dimenticando che solo un approccio integrato, a tutti i livelli, può rappresentare una efficace risposta alle complesse istanze che la patologia porta con sé.

L'attuale situazione dell'offerta sociosanitaria si concentra, in varia misura, sulle strutture specialistiche attivate nell'ambito del "Progetto CRONOS", varato dal Ministero della Sanità nel 2000. In attuazione del progetto vennero costituite in tutte le Regioni italiane circa 500 "Unità di Valutazione Alzheimer" (U.V.A.) per lo screening dei pazienti da avviare alla somministrazione dei farmaci anticolinesterasici inclusi nello studio, secondo un percorso predefinito volto a garantire la massima accessibilità a tutti i soggetti interessati.

In tali servizi operano ad oggi quasi 2000 operatori sanitari e socio-sanitari tra medici (che sono responsabili, in base alle decisioni stabilite dall'AIFA, del piano terapeutico farmacologico), psicologi, tecnici della riabilitazione, assistenti sociali, infermieri, personale amministrativo.

I criteri suggeriti, nel protocollo del progetto, per la costituzione delle UVA erano centrati sulla identificazione di unità funzionali basate sul coordinamento delle competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nell'ambito dei dipartimenti ospedalieri, dei servizi territoriali specialistici e di assistenza domiciliare delle aziende territoriali, nonché della medicina generale.

L'Italia è stato il primo paese che ha puntato sulla creazione di centri specialistici dove viene posta la diagnosi di demenza e si coordina una fase terapeutica. Successivamente anche Francia, Germania, Regno Unito, Austria e Irlanda hanno promosso la costituzione di "memory clinics", che si basano sugli stessi presupposti. In sintesi queste strutture, in raccordo con la medicina generale, hanno rappresentato e rappresentano il fulcro di un sistema dedicato alle demenze intorno al quale bisogna costruire una rete integrata di servizi sanitari e socio-sanitari.

Negli anni scorsi, in alcune Regioni, però, l'istituzione delle UVA non si è basata su una programmazione che leggesse la realtà del fabbisogno e su di essa dimensionasse l'offerta di servizi, tanto che ad una valutazione eseguita sia nel 2002 che nel 2006 dall'Istituto Superiore di Sanità è emerso che in circa il 25% delle strutture il servizio è fornito un solo giorno a settimana e che in circa il 7% vi è un solo medico dedicato a questo lavoro.

Va inoltre considerato che circa il 20% delle UVA, nel corso delle indagini svolte in passato, non era stato raggiungibile.

A distanza di quasi quattordici anni tali strutture specialistiche rappresentano ancora, in molti casi, accanto alla medicina generale, il punto di accesso alla rete dei servizi socio-sanitari per i pazienti ed i loro familiari, ma necessitano, ormai, di interventi urgenti di adeguamento, razionalizzazione e/o potenziamento.

A titolo di esempio, basti citare il fatto che alcune Regioni hanno ritenuto opportuno cambiare in prima istanza la stessa denominazione dei centri specialistici dedicati, passando dalle UVA a "Unità di Valutazione delle Demenze" (UVD) e/o "Centri per il decadimento cognitivo", sottolineando così il passaggio da una visione centrata sull'Alzheimer ad una più ampia estesa a tutte le forme di demenze (si ricorda che circa il 40% delle demenze sono di altra natura) o ad uno spettro più articolato di stadiazioni.



Un elemento di ulteriore criticità del sistema è rappresentato dalla scarsa integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, a conferma delle difficoltà che ancora oggi si incontrano nel perseguire l'obiettivo prioritario della costruzione e del coordinamento della rete.

Sulla scorta di quanto detto, appare dunque strategico promuovere un processo che miri ad individuare modalità e strutture che rappresentino il nodo di accesso alla rete integrata dell'offerta sanitaria e del supporto sociale, anche alla luce dell'esperienza maturata in questi anni in riferimento ai Punti unici di accesso (PUA) specificamente rivolti all'anziano ed al disabile.

Allo stesso tempo occorre dare forza alle eccellenze cliniche, in ambito diagnostico, terapeutico e riabilitativo ed alla esperienza acquisita dalle UVA in quasi quattordici anni di attività.

Oggi si ravvede l'importanza di una denominazione comune di queste ultime strutture sul territorio nazionale che possa innanzitutto caratterizzarle come chiaro punto di riferimento e possa inoltre rendere esplicito il fatto che esse effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o da demenza e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA (ad esempio la nota 85 pubblicata in GU serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

La denominazione condivisa che appare recepire con maggiore chiarezza le diverse istanze è *"Centro per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)"*

Una rete integrata sanitaria, socio-sanitaria e sociale consentirà al paziente, al MMG e ai familiari di fruire in modo agevole di un qualificato riferimento clinico e assistenziale che utilizzi, in ogni fase in cui si renda necessario, il livello assistenziale adeguato, dagli specialisti all'ospedale per acuti, dall'ospedale diurno all'assistenza domiciliare integrata, dalle residenze sanitarie assistenziali alla ospedalizzazione a domicilio, al centro diurno ecc.

La consapevolezza della complessità del fenomeno delle demenze, con tutte le sue implicazioni sulla tenuta del tessuto sociale, richiede pertanto un impegno straordinario da parte delle Istituzioni, centrali e regionali, in stretto raccordo con le Associazioni dei familiari e dei pazienti.

Questo impegno deve indirizzarsi verso lo sviluppo di una capacità di governance dei fenomeni complessi, indispensabile ad affrontare una vera e propria emergenza socio-sanitaria.

A tal fine il "Piano nazionale demenze" intende fornire 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.

Per omogeneizzare gli interventi sul territorio nazionale il Piano è aggregato intorno ad alcuni Obiettivi prioritari da cui discendono una serie di Azioni.

Tali azioni dovranno essere poi opportunamente declinate ed articolate sulla base dei bisogni specifici e delle esperienze maturate, attraverso una razionalizzazione dell'uso delle risorse finalizzate al raggiungimento degli obiettivi stessi.

Appare infine urgente la necessità di un articolato sviluppo della ricerca scientifica con particolare enfasi su quelle evidenze direttamente trasferibili alla sanità pubblica in quanto capaci di supportare adeguatamente le azioni di prevenzione, di diagnosi tempestiva, di cure appropriate e di riabilitazione.

Il Piano focalizza dunque la propria attenzione su tutte le opportune misure di sanità pubblica che possano promuovere interventi appropriati ed adeguati, di contrasto allo stigma sociale, di garanzia



dei diritti, di conoscenza aggiornata, di coordinamento delle attività, nel loro complesso finalizzati ad una corretta gestione integrata della demenza.

Obiettivi ed azioni prioritari

Obiettivo 1: Interventi e misure di Politica sanitaria e sociosanitaria

- Aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari, nonché dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, circa la prevenzione, la diagnosi tempestiva, il trattamento e l'assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme ad esordio precoce
- Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi di cura e di miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro carer
- Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia

Azioni:

- 1.1. Promozione di strategie per la prevenzione primaria e secondaria
- 1.2. Realizzazione di una mappa aggiornata dell'offerta sanitaria, sociosanitaria e sociale anche in collaborazione con le amministrazioni comunali
- 1.3. Promozione di interventi mirati alla creazione di una rete assistenziale regionale integrata, con articolazione locale, basata su criteri di qualità organizzativi e strutturali valutabili e condivisi
- 1.4. Presenza di obiettivi specifici connessi agli interventi per le demenze nella valutazione dei direttori generali e dei direttori delle strutture operative individuate dalla programmazione regionale
- 1.5. Promozione e coordinamento a livello nazionale di attività di ricerca nell'ambito della sanità pubblica, con particolare attenzione agli aspetti epidemiologici, clinici e sociali
- 1.6. Attivazione di un tavolo di confronto permanente per le demenze, tra Ministero della salute e Regioni, queste ultime eventualmente organizzate in un tavolo interregionale (sul modello di quanto già avviene per altre aree di intervento), che si avvale del contributo scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e dell'AGENAS, nonché di quello delle Associazioni nazionali dei familiari dei pazienti. Si ritiene importante che il tavolo sia integrato dalle rappresentanze della componente sociale, nelle sue articolazioni nazionale, regionale e locale.
- 1.7. Realizzazione di un sistema informativo sulle demenze, a partire dalla valorizzazione dei flussi già esistenti, che consenta il dialogo tra il livello regionale e quello nazionale e sia utilizzato a supporto delle funzioni di:
 - monitoraggio del fenomeno e programmazione degli interventi basati su indicatori di appropriatezza e qualità;
 - sostegno alla verifica di attuazione del presente Piano;
 - ricerca mirata



Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

- Promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersettorialità
- Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

Azioni:

2.1. Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal CDCD, che si configura come 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.

2.2. Strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, di questa rete di servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:

- il dimensionamento dell'offerta di servizi basato sulla stima del fabbisogno dei diversi territori
- l'individuazione di servizi, funzioni e competenze che garantiscano la risposta corretta ad ogni necessità di cura del paziente in ogni livello assistenziale, dalle cure primarie ai servizi specialistici ambulatoriali, a quelli residenziali e semiresidenziali, ai servizi ospedalieri
- la messa in rete delle professionalità necessarie all'approccio multidisciplinare e multidimensionale, garantendo la disponibilità delle figure professionali indispensabili (MMG geriatra, neurologo, psichiatra, psicologo, infermiere, assistente sociale, terapeuta occupazionale, fisioterapista, operatore socio-sanitario, etc.)
- l'accessibilità e fruibilità dei servizi, in termini di localizzazione, congruo numero di ore di apertura giornaliera e settimanale
- la condivisione ed implementazione di percorsi di cura / percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che assicurano la gestione integrata

2.3. Formulazione di una Carta dei servizi specifica in cui siano contenute indicazioni riguardanti informazioni generali sulla operatività dei servizi e sulle modalità assistenziali dell'intero percorso, a garanzia della trasparenza dell'offerta

Obiettivo 3: Implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure

- Migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i Servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate



- Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semiresidenziali e in tutte le fasi di malattia
- Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali

Azioni:

3.1 Sviluppo di Linee Guida e documenti di consenso

- 3.1.1 Sviluppo delle Linee Guida (LG) che si rendano necessarie nel panorama della promozione di corrette pratiche preventive e clinico-assistenziali basate sulle evidenze scientifiche, con attenzione alle aree di particolare criticità
- 3.1.2 Elaborazione di tali LG nell'ambito del Sistema nazionale linee guida (SNLG), con il coinvolgimento di tutti gli attori istituzionali (Ministero della salute, Istituto Superiore di sanità, Regioni, AGENAS) e la collaborazione delle maggiori Associazioni di pazienti e familiari e delle principali Società scientifiche
- 3.1.3 Monitoraggio della diffusione e dell'implementazione delle LG, nonché dell'aderenza ad esse, effettuato a livello regionale attraverso l'uso di indicatori condivisi
- 3.1.4 Formulazione e approvazione di ulteriori documenti di consenso che, pur non configurandosi come LG perché pertinenti ad aree di maggiore incertezza, siano comunque ritenuti utili strumenti di appropriatezza e qualità
- 3.1.5 Dotazione e adozione, da parte delle Regioni, di un documento relativo ai percorsi di cura/percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA), che garantiscono la gestione integrata in quanto essi sono finalizzati non solo a migliorare la qualità della cura, ma anche a ridurre i ritardi nell'erogazione di trattamenti appropriati e a migliorare l'uso delle risorse

3.2 Formazione e aggiornamento

- 3.2.1 Promozione di un adeguamento dei percorsi di formazione specialistica in medicina generale organizzati ed attivati dalle Regioni
- 3.2.2 Attivazione di percorsi di formazione/aggiornamento rivolti a tutte le figure professionali che operano nei servizi sanitari e sociosanitari, con modalità integrate ed inserendoli nell'ambito della formazione continua ECM aziendale e regionale
- 3.2.3 Promozione di occasioni formative in collaborazione con le associazioni dei familiari che prevedano la partecipazione di tutte le figure professionali sociosanitarie e dei familiari/caregivers informali.
- 3.2.4 Promozione di una sistematica attività di audit quale strumento di autovalutazione dei professionisti sanitari e di miglioramento della pratica clinica

Obiettivo 4: Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

- Supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più diagnosi tempestivo possibile
- Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare



- Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali

Azioni

- 4.1. Promozione di eventi informativi di rilievo nazionale e regionale, mirati alla sensibilizzazione della popolazione generale, alla lotta allo stigma sociale, alla promozione del rispetto e della dignità delle persone con demenza, anche utilizzando i sistemi di comunicazione via web
- 4.2. Sviluppo di interventi di coinvolgimento attivo e consapevole dei familiari/caregiver con parallela offerta di sostegno personalizzato, formazione ed informazione mirate
- 4.3. Utilizzo di strumenti di monitoraggio delle condizioni di salute e di tutela dei caregiver
- 4.4. Sostegno e valorizzazione delle associazioni dei familiari e delle reti di volontariato, e delle loro attività dedicate ai caregiver
- 4.5. Incentivazione di tutte le opportunità a bassa soglia e ad alta capacità di contatto per il coinvolgimento delle persone con demenza e dei loro familiari ed il sostegno informale (come ad esempio i caffè Alzheimer o altre iniziative sul territorio di provata efficacia).

L'attività di monitoraggio del presente Piano verrà realizzata nell'ambito delle funzioni di confronto di cui al punto 1.6.

Nel primo anno di emanazione verrà effettuato il monitoraggio del recepimento formale del Piano e successivamente il monitoraggio riguarderà specificamente la sua applicazione, valutata sulla base degli indicatori che verranno individuati nell'ambito della funzione di confronto permanente per le demenze prevista dall'Obiettivo 1.

A questa funzione viene attribuito anche il compito di evidenziare tutte le criticità presenti nell'applicazione del Piano, quali ad esempio la disomogenea collocazione dei Centri nell'organizzazione aziendale, la disponibilità e lo stato di realizzazione dei flussi informativi correnti nelle diverse regioni, che dovrebbero essere canalizzati in un sistema informativo integrato, come ugualmente previsto dall'Obiettivo 1.

In questo ambito si prevede espressamente la possibilità di redigere successivi documenti di approfondimento, da sottoporre al percorso di approvazione quali Accordi in Conferenza Unificata, per argomenti che rivestono carattere di particolare criticità e delicatezza.

Accanto a quelli già citati si segnalano inoltre:

- ✓ la definizione di indicatori e criteri di qualità per le strutture incluse nella rete della gestione integrata;
- ✓ la formulazione di linee di indirizzo per promuovere corretti approcci nelle fasi di comunicazione della diagnosi, nell'acquisizione del consenso informato, e nell'utilizzo degli istituti giuridici (ad es. amministratore di sostegno);
- ✓ la valutazione di alcuni aspetti etici, quali il tema delle direttive anticipate del trattamento inclusa la possibilità di accedere alle cure palliative nella fase terminale di malattia;
- ✓ la promozione della stesura di linee di indirizzo per gli operatori a supporto e tutela del paziente in età lavorativa;
- ✓ l'approfondimento delle problematiche legate alle specificità delle demenze ad esordio precoce.





Direzione Generale Cura della Persona
Salute e Welfare



Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale

Indicazioni per I servizi della rete nella cura delle persone con demenza ed il sostegno ai familiari

Regione Emilia-Romagna (dgr 2581/99)

INDICE

Premessa

- 1. CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI: MODELLO ORGANIZZATIVO**
- 2. IL MODELLO OPERATIVO DEL CENTRO PER I DISTURBI COGNITIVI**
- 3 LA PRESA IN CARICO E LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE NELLA RETE DEI SERVIZI**
- 4. GLI INTERVENTI PSICOSOCIALI PER LE PERSONE CON DEMENZA E LORO FAMILIARI-CAREGIVER**
- 5. LA RETE OSPEDALIERA : ruolo e collegamento**
- 6. QUALITA' E TRASPARENZA**

Principali riferimenti bibliografici e normativi

Allegati

Contributi

Premessa

La stesura delle presenti indicazioni nasce dall'approfondimento di tematiche individuate nell'ambito dell'indagine conoscitiva sulle attività dei consultori per le demenze afferenti agli obiettivi del progetto regionale demenze (DGR 2581/99), realizzata nel corso del 2010 . Obiettivo primario è stato quello di elaborare indicazioni condivise (sulla base delle esperienze acquisite dall'avvio del progetto regionale demenze, delle competenze tecniche e dei dati di letteratura prodotti dalla comunità scientifica) al fine di costruire un modello di riferimento omogeneo su tutto il territorio regionale.

Si è cercato, in particolare, di estrapolare una sintesi condivisa, concreta ed applicabile delle buone pratiche, della letteratura e della normativa. Al fine di giungere ad un orientamento unitario sugli argomenti affrontati, hanno preso parte al lavoro tutti gli attori interessati dal sistema , organizzati secondo gruppi di lavoro multidisciplinari.

Per ciascun gruppo è stato identificato un coordinatore con funzione di raccordo con gli altri gruppi di lavoro, mentre la supervisione generale è stata curata dal coordinamento regionale.

Nel presente documento vengono fornite le indicazioni di minima allo scopo di garantire uniformità ed appropriatezza su tutto il territorio regionale, anche alla luce del Piano Nazionale demenze approvato nell'ambito dell'Accordo Stato Regioni del 30/10/2014.

Particolare attenzione è stata inoltre posta agli interventi a favore dei familiari e caregiver, al fine di dare una prima attuazione alla L.R. 2/2014

1. CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI: MODELLO ORGANIZZATIVO

1.1. Denominazione del Centro

Vi è necessità a livello regionale di avere una *denominazione condivisa del centro* per superare l'attuale situazione che vede i centri definiti in modi diversi .

La denominazione individuata, anche in accordo con il Piano Nazionale demenze, è quella di **“Centro per i Disturbi Cognitivi e per le Demenze”** (CDCD) . Ogni Azienda deve garantire un **collegamento strutturato fra centri più grandi e centri più piccoli attraverso un modello di rete “integrata” a livello provinciale o aziendale** di cui risponde il Responsabile Aziendale Progetto Demenze (o di diverso ambito a seconda dell'organizzazione aziendale).

1.2 Funzioni di governo

Il **ruolo del Responsabile Aziendale** , competente per ambito territoriale di norma corrispondente a quello provinciale e/o aziendale , che deve essere strutturato in un Programma specifico, è quello di ***integrare le funzioni di più servizi sia di natura territoriale che ospedaliera al fine di superare le barriere dipartimentali e distrettuali ed essere il “coordinatore funzionale” del percorso demenze per un corretto governo clinico e assistenziale.*** Per garantire l'appropriatezza e la continuità assistenziale alla persona con demenza e alla sua famiglia, è necessario che *agisca in maniera trasversale ai servizi* assicurando forme di collegamento ed integrazione con la rete dei servizi distrettuale attraverso la collaborazione con gli Uffici di Piano.

Per tale motivo il Responsabile Aziendale deve costruire, formalizzare e gestire le interfacce con altri attori, come per esempio le diverse UU.OO. ospedaliere e territoriali (neurologia, geriatria, psichiatria, radiologia, laboratorio, psicologia clinica e di comunità, cure primarie e Case della Salute), l'assistenza domiciliare integrata (ADI), i MMG, i Servizi Sociali dei Comuni nonché con la rete di supporto informale delle associazioni dei familiari.

Si rende necessario uno **specifico atto aziendale** che delinei e formalizzi la figura del Responsabile del “programma / percorso” Demenze”.

Il **responsabile del Centro Disturbi Cognitivi e per le demenze** (CDCD) garantisce, in accordo con il Responsabile Aziendale del Progetto Demenze, tutte le attività (o almeno la maggior parte di esse) previste, e risponde quindi non solo dei percorsi diagnostico-terapeutici ma anche degli aspetti organizzativi e del funzionamento del Centro in rapporto alla U.O./Dipartimento di appartenenza.

Il Responsabile del Centro garantisce anche la rendicontazione dei dati di attività al Responsabile Aziendale che si fa carico di redigere la relazione annuale e di assicurare il flusso informativo per la sua A.USL (o ambito territoriale di competenza) alla Regione, anche attraverso l'uso di un sistema informativo.

1.3. Ubicazione e dimensione

Ogni CDCD dovrebbe avere almeno una **dimensione “distrettuale”** sia che le attività siano localizzate in ospedale sia che siano localizzate nel Dipartimento Cure Primarie , che è il modello prevalente sul territorio regionale. Il criterio della presenza di un centro in rapporto alla popolazione ultra65enne residente viene superato a causa della mutata realtà epidemiologica che vede un incremento degli *accessi ai centri di persone di età inferiore* (in notevole aumento negli

ultimi anni grazie al miglioramento del sospetto diagnostico da parte dei MMG e della diffusione dei centri stessi).

La presenza del centro all'interno dell'assistenza territoriale è in grado di garantire, per i collegamenti strutturali e funzionali che si possono avere in questo ambito e soprattutto con la rete dei servizi socio-sanitari integrati, molte attività previste dal progetto regionale sia per le persone con demenza che per le famiglie. **Le Case della Salute** possono rappresentare un luogo privilegiato per ospitare le attività del Centro per i Disturbi Cognitivi e per le Demenze, sia per ragioni organizzative che assistenziali.

Le Case della Salute sono un presidio del Distretto la cui gestione complessiva è affidata al Dipartimento di Cure Primarie che nella Regione Emilia-Romagna rappresenta la sede della maggior parte delle attività che vengono realizzate nei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze.

Le Case della Salute intendono rappresentare un luogo visibile e facilmente raggiungibile dalla popolazione di riferimento in cui garantire l'accoglienza, l'accesso e l'erogazione dell'assistenza sanitaria, socio-sanitaria e socio-assistenziale. Possono avere una diversa complessità in relazione alle caratteristiche orogeografiche del territorio e alla densità della popolazione, e ad altri fattori.

Esse, inoltre, intendono offrire una risposta ad un ampio insieme di bisogni, con particolare riguardo a quelli maggiormente complessi, come ad esempio le persone affette da patologie croniche e le persone affette da demenza. Gli aspetti che, infatti, le connotano sono la presenza di équipe multiprofessionali e interdisciplinari (medico di medicina generale, medico specialista, infermiere, assistente sociale e altre figure professionali) che lavorano per programmi e percorsi integrati (tra servizi sanitari, ospedalieri e territoriali, e tra servizi sanitari e sociali), con il coinvolgimento e la partecipazione della comunità, delle associazioni di cittadini, dei pazienti e caregiver.

I centri inseriti nelle UU.OO. ospedaliere devono in ogni caso avere un collegamento, per una corretta integrazione dei percorsi ospedale-territorio, con i servizi dell'assistenza territoriale tenendo conto che si è di fronte ad una patologia cronica, caratterizzata da assistenza a lungo termine e da necessità di "case-management" che deve essere garantito essenzialmente sul territorio e secondo le linee di indirizzo del "Chronic Care Model".

1.4. Caratteristiche strutturali

Il CDCD deve essere **facilmente "identificabile"** dall'utenza e dagli accompagnatori e quindi **facilmente "raggiungibile"**; la collocazione ideale è al piano terra o comunque in ambienti privi di barriere architettoniche.

E' necessario, inoltre, che siano differenziati gli spazi per la visita medica, per la valutazione cognitiva e neuropsicologica e per gli interventi di "counselling" /colloqui con la famiglia.

Il centro deve essere dotato di una **attività di front office/accettazione** ed essere collegato con un sistema informativo almeno aziendale.

1.5. Equipe

Sulla base delle esperienze acquisite in questi anni, sull'analisi dell'indagine conoscitiva prodotta nel 2010, nonché secondo le indicazioni nazionali, ogni centro deve garantire la presenza di:

- 1) **medico specialista** (di norma neurologo o geriatra) con esperienza o percorso formativo nella diagnosi e nella gestione delle demenze;

- 2) **psicologo** che garantisca le attività previste dal *Documento Regionale "Le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari"* (Direzione Sanità e Politiche Sociali , ottobre 2005), e *dalle linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie di cui alla circolare n.14/2013 (5)*
- 3) **infermiere** possibilmente esperto e/o formato nel "case management " delle demenze.

Il centro deve avere inoltre un **collegamento garantito con l'assistente sociale** del territorio di riferimento (che è di norma la figura del *responsabile del caso che garantisce l'unicità di intervento sulla persona con demenza e sulla sua famiglia*) e quindi con i Servizi Assistenza Anziani (dove spesso è collocato l'assistente sociale), il sistema UVM per l'inserimento nella rete dei servizi territoriale ed i PUA/PUASS (Punti Unici di Accesso Socio-Sanitari Integrati) là dove presenti nelle varie organizzazioni aziendali, ed in comunicazione con le Associazioni del territorio.

1.6. Modalità di accesso al centro

L'accesso al Centro di riferimento per la **prima visita** avviene di norma tramite prenotazione CUP conseguente a prescrizione di visita specialistica da parte del medico di medicina generale o di altro medico del SSR. A seconda dell'organizzazione aziendale, l'accesso al centro , può essere diretto, anche in tal caso è necessaria la prescrizione di visita specialistica.

Al momento della prenotazione della prima visita, è essenziale, qualora in una stessa Azienda siano presenti più centri, che il CUP dia priorità non rispetto ai tempi di attesa, ma all'invio del paziente presso un centro ubicato in prossimità della residenza e ciò al fine di garantire il contatto del paziente e dei suoi familiari con il proprio territorio di riferimento.

Il tempo di attesa per la prima visita non deve superare di norma i 30 giorni.

Per la diagnosi della **demenza precoce** (insorgenza in pazienti di età inferiore a 50 anni) e di **altre situazioni ritenute critiche dal MMG (gravi disturbi del comportamento, ecc.)** è opportuna l'istituzione di un **percorso agevolato** attraverso l'attivazione di un numero telefonico dedicato per l'accesso al percorso affinché il MMG possa segnalare i casi di particolare urgenza (urgenza differita da garantire entro una settimana dalla richiesta); per casi particolarmente complessi possono essere effettuate **visite domiciliari** sulla base di una disamina congiunta tra MMG e specialista del Centro.

Ogni centro deve pertanto dotarsi di almeno una linea telefonica (eventualmente anche mobile, come ad esempio i cellulari di servizio) raggiungibile dal MMG almeno durante i 5 giorni lavorativi settimanali.

Il medico di medicina generale , in attesa della valutazione c/o il CDCD, può, Indagare la presenza di un deterioramento cognitivo attraverso **check-list o semplici test di screening** (es. **Test GPCog¹** vedi **allegato 1**), ed inviare al CDCD gli esami (ematochimici e/o radiologici) se già disponibili.

Per le visite di controllo successive, gestione diretta da parte del CDCD che ha in carico il paziente, sulla base di un percorso di follow-up definito dai professionisti . Il CDCD si propone quindi di organizzare e programmare le visite di controllo successive con agenda dedicata.

¹ Il Test GPCog è un test rapido di screening sulla capacità cognitiva (non un metodo di diagnosi della demenza) All'indirizzo web www.demenzemedicinagenerale.net è possibile scaricare il test.

1.7. Codifica delle prestazioni

Attualmente le prestazioni specialistiche erogate dai CDCD sono inserite nel flusso regionale ASA (ai sensi della Circolare n° 2 del 16.02.2011 Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali *Integrazioni alla Circolare Regionale n° 9 del 28.11.2008 "Specifiche tecniche relative alla trasmissione e tracciato del flusso relativo all'assistenza specialistica ambulatoriale"*):

Per quanto riguarda la "**codifica delle prestazioni**", sulla quale vi è una diffusa variabilità, occorre adottare a livello regionale un **linguaggio comune**: la richiesta della visita dovrebbe sempre contenere la dicitura "**PER DISTURBI COGNITIVI**".

Per garantire omogeneità di codifica si concorda di optare per le diciture diciture "**visita geriatrica**" (codice SOLE: 2155) o "**valutazione multidimensionale geriatrica d'equipe** (codice SOLE: 1989) oppure "**visita neurologica**" (codice SOLE: 0865) indicando nel quesito diagnostico la dicitura "**DISTURBI COGNITIVI**".

Per agevolare la presa in carico è lasciata al medico la possibilità di indicare il Centro presso il quale effettuare la visita . *E' preferibile che le persone di età inferiore ai 65 anni siano inviate c/o un CDCD in cui sia presente una competenza neurologica.*

Codice SOLE	Descrizione
2155	VISITA GERIATRICA
0865	VISITA NEUROLOGICA
1989	VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE GERIATRICA D'EQUIPE

1.8. Tipologia dell'utenza che accede al centro

Al CDCD *afferiscono tutte le persone con anamnesi positiva per disturbo cognitivo* (persona per il quale il MMG o altro specialista inviante (medico o psicologo) sospetta la presenza di disturbo cognitivo e/o persona con disturbo comportamentale che il MMG o altro specialista inviante (medico o psicologo) ritiene possa essere correlato a disturbo cognitivo accertato o da accertare) preferibilmente dopo verifica del MMG che abbia utilizzato **strumenti di screening** compatibili con la gestione dell'ambulatorio del medico di medicina generale e anamnesi mirata (anche con l'utilizzo di *check-list*) o verifica con test diretto di breve durata e facilità di somministrazione, attività già contemplate nel documento regionale prodotto nell' ottobre 2000 *Ruolo e strumenti per l'attività del medico di medicina generale nell'assistenza ai soggetti affetti da demenza* .

Per gli **invii al CDCD provenienti dal CSM** (Centro di salute Mentale e/o Sert) si rimanda alle sezioni specifiche (sez. 3.2 rapporti di collegamento fra CDCD e rete dei servizi) così come gli **invii provenienti dalle UU.OO. ospedaliere** (sezione 5 collegamento con la rete ospedaliera).

Generalmente **non è appropriato l'invio al CDCD per:**

- **i pazienti che necessitano di una certificazione ai fini dell'invalidità civile** (sarebbe opportuno un percorso ad hoc anche con la collaborazione dei Servizi di Medicina Legale e/o l' INPS);

- **i pazienti che necessitano di certificazione per il rinnovo della patente** (valgono le stesse considerazioni del punto precedente);
- **pazienti che hanno una “familiarità” per demenza senza avere una sintomatologia** (la presenza della sola familiarità non giustifica l’invio al centro disturbi cognitivi).

1.9. Partecipazione alla spesa

Rispetto al pagamento della compartecipazione alla spesa si stabilisce che tutti i pazienti non esenti sono tenuti al pagamento della compartecipazione alla spesa sia per la **prima visita** che per le prestazioni “pre-diagnosi” (esami di laboratorio, TAC cerebrale/RMN cerebrale, ECG con o senza visita cardiologica, approfondimento neuropsicologico); per le visite di controllo (codice 89.01) è prevista l’esenzione ai sensi del DM 329/99 (Codice esenzione 011 e 029).

2. IL MODELLO OPERATIVO DEL CENTRO PER I DISTURBI COGNITIVI E PER LE DEMENZE (CDCD)

2.1. Prima visita: durata, percorso diagnostico e attività previste

Le prestazioni di seguito descritte sono previste per l’attività ordinaria e programmata ma non per l’attività erogata in regime di URGENZA.

Prima visita

TEMPO: non inferiore ad un’ora

Vengono garantite nella prima visita le **seguenti attività:**

- a) **Accoglienza** (eventuale modulistica per la privacy e la delega al ritiro referti/esami)
- b) **Anamnesi e colloquio con i familiari**
- c) **Esame obiettivo generale e neurologico**
- d) **Valutazione di 1° livello** comprendente il **MINIMUM DATA SET:**
 - **Area Cognitiva: MMSE:** 2 versioni ; per i pazienti più giovani (sotto i 65 anni) utilizzare la versione di Measso; per i pazienti di età uguale o superiore ai 65 anni utilizzare la versione di Magni e coll.). Le tarature di Measso et al. (1993) e di Magni et al. (1996, utilizzata nel **Cronos**) sono equivalenti quanto ad affidabilità statistica; hanno tuttavia valori di correzione molto differenti per età (quella di Measso fa riferimento a una popolazione compresa **fra i 20 e i 79 anni** mentre quella di Magni comprende pazienti **fra i 65 e gli 89 anni**) e scolarità. Il testo utilizzato dalle due tarature di Measso e Magni è comunque lo stesso (Frisoni et al, 1993).

- **Area Funzionale:** a) **attività strumentali della vita quotidiana:** IADL di Lawton; punteggio 0-5 per i maschi; punteggio 0-8 per le femmine versione protocollo Cronos; b) **attività basali della vita quotidiana:** ADL di Katz punteggio 0-6 versione protocollo Cronos
- **Area comportamentale/affettiva :** UCLA-NPI (*Inventario neuropsichiatrico*)
- **GDS (*Geriatric Depression Scale*)** versione a 5 item

Ogni centro ovviamente può utilizzare , sulla base della propria esperienza e delle evidenze di letteratura, gli strumenti di valutazione che ritiene necessari. Ulteriori test di approfondimento vanno lasciati alla discrezionalità dei professionisti che valuteranno l'opportunità o meno di eseguirli. Si ritiene inoltre utile che il MINIMUM DATA SET, a discrezione dei professionisti del CDCD, possa essere integrato con **strumenti che esplorano l'area cognitiva a completamento del MMSE.**

- e) **richiesta di esami ematochimici** (a tale proposito alle richieste si può associare un elenco dettagliato del "profilo esami ematochimici" definito "esami base del profilo disturbi cognitivi " da consegnare al sistema di prenotazione (emocromo, creatinina, elettroliti, glicemia, protidemia con elettroforesi, PT-PTT, esame urine, folati, vit.B12, FTS, TSH reflex ,vitamina D, trigliceridi, colesterolo tot. e HDL), **ECG e strumentali** (TAC cerebrale senza mdc) come da riferimento del protocollo Cronos (2000) e successivi aggiornamenti e Linee guida sulle indagini neuroradiologiche nelle demenze dell' Istituto Superiore di Sanità (2010);
- f) **eventuale richiesta di approfondimento neuropsicologico** (con la dicitura *richiesta di valutazione neuropsicologica estesa*). La **valutazione neuropsicologica estesa**, pur essendo un'attività di 2° livello, e quindi non proponibile a tutti gli utenti che afferiscono ai centri, è necessario sia **garantita per i casi ad esordio più giovanile, nella diagnostica dell' MCI (Mild Cognitive Impairment), nei casi dubbi e nella diagnostica differenziale.** Per tale motivo i centri devono avere almeno un collegamento strutturato con i centri presenti sul territorio provinciale che svolgono attività di neuropsicologia. Si rimanda , per approfondimento, al documento regionale " *Strumenti per la valutazione delle persone con demenza*".

In caso di diagnosi positiva, devono essere previsti momenti specifici per:

- a) **comunicazione della diagnosi;**
- b) **eventuale invio del caregiver al servizio di consulenza psicologica** del progetto demenze con richiesta su ricettario SSR intestato al caregiver e/o alla persona che è oggetto della consulenza;
- c) **orientamento ai servizi presenti sul territorio** (anche di tipo informale come ad esempio le associazioni dei familiari) ed **attivazione dell'assistente sociale di riferimento** concordata con il caregiver;
- d) **pianificazione degli eventuali interventi farmacologici e/o psicosociali**

Visite successive:

L' appuntamento successivo viene fornito direttamente dal centro (riferimento circolare regionale flusso ASA del 16.02.2011) anche allo scopo di mantenere un collegamento costante fra MMG e CDCD

TEMPO: almeno 30 minuti

Nell'ambito della "visita successiva" (o visita di controllo) possono essere svolte una o più delle seguenti attività:

- a) definizione o conclusione iter diagnostico (in caso di diagnosi positiva si rimanda ai punti a), b), c), d) sopra indicati ;
- b) impostazione e/o follow-up terapeutico e/o gestione di eventi intercorrenti/problematiche correlate alla malattia;
- c) raccordo anamnestico;
- d) visione esami;
- e) somministrazione di test per controllo farmaci da piano terapeutico (MMSE, NPI, IADL, ADL);
- f) richiesta di eventuale approfondimento clinico-diagnostico;
- g) eventuale trattamento farmacologico ;
- h) referto per il medico curante ;
- i) verifica del livello di accettazione, adattamento alla diagnosi;
- j) anche in questo caso l'invio e/o segnalazione per interventi psicosociali.

N.B.: L'ambiente in cui vengono effettuate le valutazioni dell'area cognitiva, comportamentale, funzionale ed i colloqui con i familiari deve essere il più possibile tranquillo e confortevole. E' importante permettere al familiare, se anche il paziente è d'accordo, di assistere alla valutazione.

2.3 LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI ²

La letteratura scientifica sottolinea l'importanza etica e non solo della necessità e importanza di una comunicazione della diagnosi. In questo ambito 3 i punti che possono essere considerati:

- **la competenza comunicativa del professionista**
- **la costruzione del processo comunicativo parallelamente al processo diagnostico**
- **il supporto post-comunicativo.**

Per quanto concerne il primo punto sarebbe opportuno considerare dei percorsi formativi specificatamente costruiti per lo sviluppo delle competenze comunicative relative alle diagnosi cosiddette infauste in modo che possa essere il professionista responsabile del percorso diagnostico messo nelle condizioni di effettuare la comunicazione stessa.

Il secondo punto è strettamente connesso con il primo e cioè oltre alla competenza è opportuno considerare il contesto, il tempo e lo spazio della comunicazione che richiedono un processo adeguato all'interlocutore partendo dalla considerazione che **vi è il diritto di sapere e non l'obbligo di sapere**. Ciò comporta che *il professionista responsabile della restituzione, deve indagare, già dai primi contatti con il paziente, la volontà/desiderio dello stesso a voler sapere in caso di diagnosi positiva per demenza.*

Il terzo elemento è quello di considerare la comunicazione della diagnosi, non come un atto di conclusione dell'iter diagnostico, ma come l'avvio del percorso di cura in quanto rappresenta il momento in cui si avvia il processo di partnership nella cura da costruire sia con la persona malata sia con il familiare che se ne prende cura. Il post-diagnostico può essere suddiviso, per comodità descrittiva, in un post-acuto e in continuità di cura. Con il concetto del post acuto si intende la

² Per maggiori approfondimenti si rimanda al documento regionale specifico sulla comunicazione della diagnosi

necessità di valutare l'eventuale necessità, sia per la persona malata sia per il familiare, di ricevere un supporto psicologico in base alle risposte specifiche alla comunicazione. In questo ambito le modalità di condivisione del percorso diagnostico a livello interdisciplinare e interprofessionale potrebbero essere gli strumenti più adatti per pianificare il percorso successivo.

Si suggerisce quindi di considerare:

- **modalità di comunicazione e formazione.**
- **cura del contesto di comunicazione.**

Il coinvolgimento della persona malata nella comunicazione della diagnosi e le modalità con le quali ciò è (o non è) fatto incidono su tutti gli aspetti successivi in quanto, in seguito, molteplici decisioni mediche e non mediche saranno assunte senza la possibilità di poter ricorrere al consenso e perfino all'assenso del paziente. Pertanto per assicurare al paziente un ruolo non marginale sarebbe importante informarlo sulla diagnosi e sulla natura della malattia nelle fasi in cui la sua capacità decisionale sia intatta o in gran parte preservata. Anche per tale motivo la formazione sulle modalità comunicative rappresenta un elemento centrale.

La comunicazione della diagnosi dovrebbe essere utilizzata per proporre/avviare un piano di gestione della fase successiva che può svolgersi solo a livello di informazione in merito alla progressione oppure anche come suggerimento di interventi da intraprendere.

La definizione del piano è opportuno che sia fatta in équipe coinvolgendo i professionisti che la compongono, in quanto questo momento può rappresentare una componente da integrare nel progetto di vita e di cura.

Per svolgere questa funzione il coinvolgimento del territorio è importante e questo richiama il funzionamento e i rapporti all'interno della rete.

Vanno considerati i bisogni e le caratteristiche della persona malata, del familiare (caregiver principale) e dell'intero nucleo familiare.

Il processo deve includere un'informazione adeguata sulle risorse disponibili sul territorio di riferimento. Il Nuffield Council on Bioethics e Alzheimer Europe, ad esempio, hanno indicato tra i benefici il sollievo derivante dal comprendere cosa sta accadendo (per la persona con demenza e per i suoi cari), l'opportunità di accedere a servizi appropriati, inclusi i servizi sociali e sanitari, i vantaggi di avere il tempo per pianificare e la possibilità di sviluppare una relazione di fiducia con i professionisti e gli operatori.

In sintesi vi sono 3 fattori chiave per una corretta prassi di comunicazione:

- **Dedicare tempo alla comunicazione della diagnosi (non atto episodico, ma processo)**
- **Valutazione della personalità, della consapevolezza e della capacità di agire del paziente**
- **Modelli di comunicazione di "cattive" notizie (gradualità delle informazioni, possibilità e opportunità di cura)**

Un rischio importante associato alla comunicazione può essere quello che la persona malata, venendo a conoscenza della propria diagnosi, sviluppi una reazione depressiva con conseguenze negative per il suo benessere cognitivo generale e, al limite, con il rischio di suicidio. I dati disponibili sembrano comunque indicare che, sebbene nel breve periodo la comunicazione della diagnosi di demenza provochi un certo grado di distress emozionale nella persona malata con

insorgenza di ansia, depressione e angoscia, nel medio-lungo periodo le conseguenze non sembrano essere altrettanto rilevanti.

Nonostante ad oggi non vi siano consensi unanimi su quale sia la modalità migliore di comunicare la diagnosi di demenza, unanime è il consenso di farlo nel modo più empatico, confortante e costruttivo possibile, fornendo supporto psicologico, rassicurando i pazienti e i familiari sulle risorse e sulle cure disponibili, dando informazioni sul decorso della patologia ed effettuando una valutazione della personalità dell'individuo così da prevenire reazioni negative.

3 LA PRESA IN CARICO E LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE NELLA RETE DEI SERVIZI

3.1. Terapie, servizi ed opportunità per la cura delle demenze

La cura delle demenze implica interventi ed attività rivolti sia al diretto interessato che a coloro che se ne prendono cura (caregiver), e dunque sia di natura prettamente sanitaria, che prettamente sociale che socio-sanitaria. Le demenze, non guaribili, ma curabili, possono avere una durata anche superiore ai dieci anni, pertanto la cura delle demenze pone almeno due ordini di problemi:

- 1) l'individuazione dei bisogni della persona e di chi se ne prende cura, nelle varie fasi della malattia e nei diversi contesti di vita;
- 2) l'integrazione delle risposte ai diversi e mutevoli bisogni.

In regione Emilia-Romagna nell'ambito delle politiche promosse con il progetto regionale sulle demenze, il Piano socio-sanitario ed i programmi attuativi del fondo regionale per la non autosufficienza è stata predisposta un'ampia gamma di interventi ed opportunità, costituiti sia da terapie e servizi che rientrano nell'ambito dell'offerta tradizionale, che da opportunità di tipo supportivo a favore di pazienti e familiari (spesso realizzati anche con il contributo del volontariato), per accompagnare e/o rallentare l'ingresso nella rete convenzionale dei servizi. Di seguito un elenco (non completo e non per ordine di importanza) dei servizi ed opportunità per gli anziani non autosufficienti, tra cui le persone con demenza e loro caregiver:

- terapie farmacologiche per contrastare la progressione della malattia ed il contenimento dei disturbi del comportamento associati (farmaci soggetti a note AIFA);
- assistenza domiciliare (sociale e ADI);
- programmi di dimissioni protette;
- accoglienza temporanea di sollievo;
- centri diurni per anziani non autosufficienti;
- centri diurni dedicati alle persone con demenza;
- case residenza per anziani non autosufficienti;
- nuclei residenziali dedicati alle persone con demenza;
- assegno di cura per anziani e contributo aggiuntivo per la regolarizzazione dell'assistente familiare;
- punti di ascolto dedicati;
- formazione e qualificazione delle assistenti familiari;
- terapie psicosociali per il mantenimento delle capacità residue (ad esempio stimolazione cognitiva, motoria, terapia occupazionale, ecc);

- interventi per favorire la socializzazione e contrastare l'isolamento del paziente e del caregiver (ad esempio caffè Alzheimer, meeting center e similari);
- interventi di sostegno ed educazionali a favore dei familiari/caregiver (ad esempio consulenze specialistiche, partecipazione a iniziative formative/informative, gruppi di sostegno ed auto-aiuto).

In particolare nella DGR 1206/07 sono stati individuati attori e strumenti per la presa in carico complessiva delle persone non autosufficienti e dei loro familiari e/o caregiver. Nella delibera viene infatti individuato il **Progetto individualizzato di vita e di cure (Pivec)**, da predisporre a cura dei servizi territoriali, che per gli anziani sono i Servizi Assistenza Anziani (SAA) perseguendo prioritariamente l'obiettivo di mantenere le persone non autosufficienti nel proprio ambiente domestico il più a lungo possibile. Il Pivec si realizza attraverso la costruzione di un **pacchetto personalizzato di interventi ed opportunità**, in relazione alle condizioni, ai bisogni ed alle scelte dei beneficiari. Al fine di ottimizzare l'utilizzo di interventi e risorse, in sede di predisposizione del Pivec devono essere definiti percorsi socio-sanitari integrati. L'Unità responsabile delle diverse aree di intervento (SAA per gli anziani) assicura l'accesso, la prima valutazione, la presa in carico complessiva, il controllo e la valutazione degli interventi attraverso gli strumenti tecnici per la valutazione (ad esempio UVGT, UVM, etc.) e il responsabile del caso, ed elabora la proposta di Pivec, valutandone la compatibilità con le risorse, l'impatto finanziario per l'intero anno ed autorizzandone l'attuazione. Le attuali case della salute potrebbero assicurare l'avvio di tale percorso disponendo della presenza dell'assistente sociale.

3.2 La presa in carico e la continuità assistenziale

Una volta che alla persona venga confermata una diagnosi di demenza, è necessario garantire una presa in carico che preveda una continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e socio-sanitari con cui l'utente e la sua famiglia (e/o assistente familiare) possa interfacciarsi durante tutto il percorso di cura. Tale modalità di presa in carico costituisce appunto la **"continuità assistenziale"**. Per garantire tale modalità è necessario definire processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete dei servizi. Nell'ambito della costruzione del percorso di cura, fattore imprescindibile è la condivisione con la persona interessata e/o con chi se ne prende cura, garantendo dunque la libertà di scelta alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della malattia. La flow-chart (vedi pagine successive) fornisce una rappresentazione del percorso, gli attori coinvolti, nonché le connessioni tra i vari punti.

Il tema dell'integrazione dei servizi della rete risulta pertanto particolarmente significativo. I fattori facilitanti un adeguato collegamento si possono così riassumere:

- stessi professionisti impegnati in più servizi della rete con ruolo di "connettori" naturali dei punti della rete;
- esistenza di tavoli istituzionali e gruppi tecnici anche all'interno del progetto aziendale demenze;
- adozioni di linee guida e protocolli operativi comuni;
- scambio di informazioni e confronto tra professionisti dei diversi servizi;
- attività di consulenza presso strutture territoriali, residenziali, semiresidenziali e ospedali;
- costanti rapporti con il medico di medicina generale.

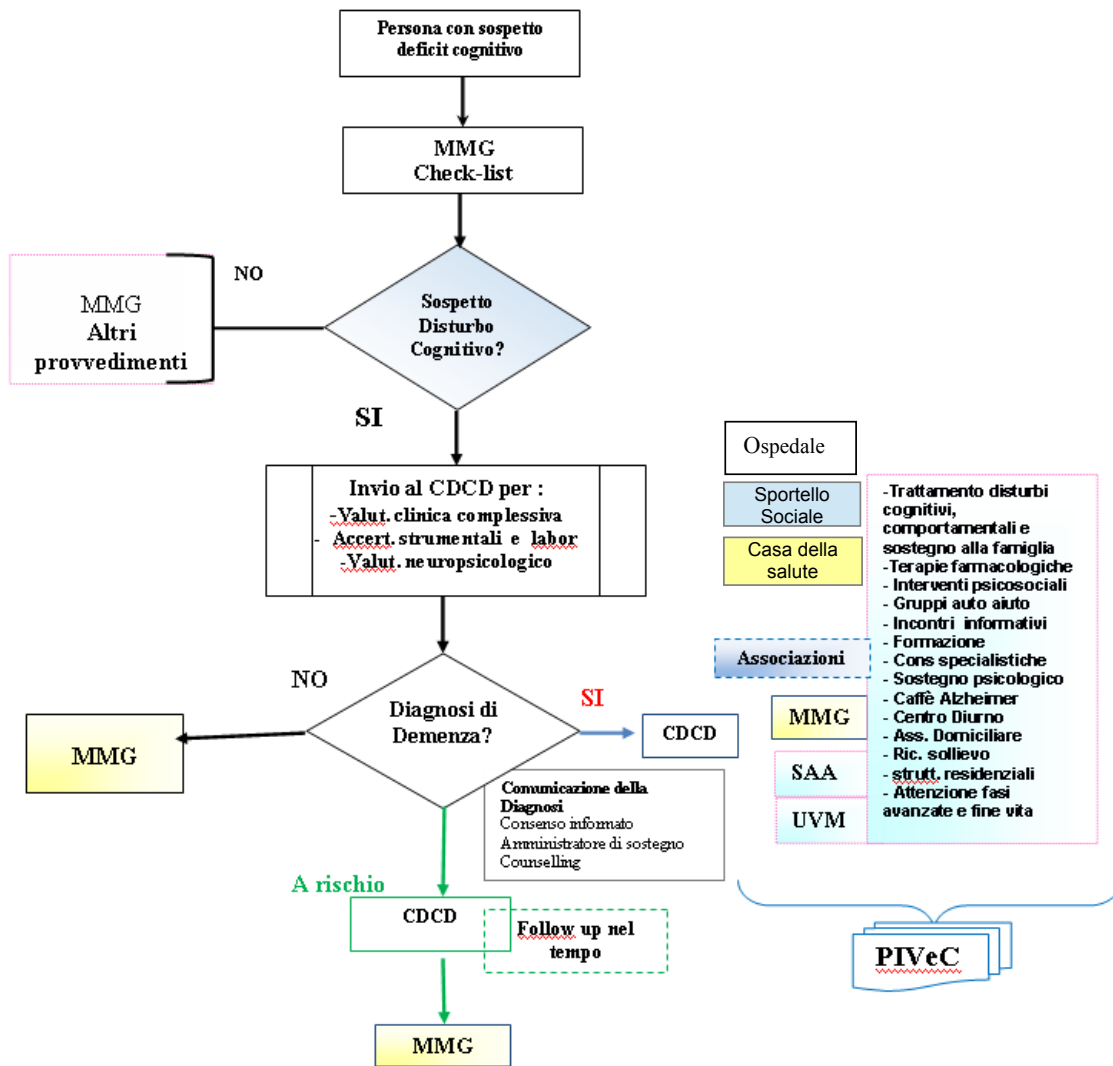
Il contatto telefonico insieme alle comunicazioni scritte(anche per via informatica) e/o gli incontri periodici rappresentano le modalità minime da garantire per assicurare questo collegamento.

Per quanto riguarda la **formalizzazione dei rapporti necessari a garantire il collegamento tra i servizi della rete è necessario adottare alcune delle modalità sotto elencate:**

- protocolli per iter diagnostico e terapeutico;
- accordi aziendali e/o distrettuali per accesso ai servizi della rete;
- protocolli per le attività svolte dall’Ospedale per la gestione di casi complessi;
- accordi per accessi programmati in Centro Diurno e/o Nucleo Residenziale dedicato;
- protocolli di collaborazione con i Servizi Assistenza Anziani e CDCD;
- attivazione di percorsi e/o progetti specifici;
- accordi per consulenze specialistiche e supervisione ad attività (stimolazione cognitiva etc) svolte nelle strutture socio-sanitarie .

A livello istituzionale, tra i requisiti specifici per l'accreditamento del Dipartimento di Cure Primarie (DGR 221/2015) è prevista anche la presenza del Programma Demenze, tra i vari percorsi da strutturare . I CDCD afferenti ai dipartimenti di cure primarie, potranno dunque contribuire alla realizzazione di tali percorsi.

Flowchart: Il percorso demenze nella rete dei servizi



3.2.1 Conclusione dell'iter diagnostico da parte del centro per i disturbi cognitivi

La conclusione dell'iter diagnostico può esitare, come abbiamo visto, in una diagnosi di demenza, in un deficit cognitivo moderato (MCI), o in altra diagnosi che esclude la presenza di demenza. **In caso di diagnosi di demenza, il CDCD dovrà:**

1) Comunicare la diagnosi al paziente e/o familiari, secondo le modalità indicate nel documento "Comunicazione della diagnosi, consenso informato, amministratore di sostegno nelle demenze"

2) Attivare una comunicazione con il MMG, fornendo le seguenti informazioni di minima:

- referto;
- prescrizioni farmacologiche;
- medico di riferimento del centro
- contatto telefonico e/o email per eventuali consulenze specialistiche tra MMG e centro e/o urgenze e/o modificazioni improvvise del quadro clinico o altre esigenze;

3) Comunicare (in sede di comunicazione della diagnosi) con il paziente e/o la famiglia/caregiver la possibilità di attivare l'assistente sociale, che in accordo con il SAA, potrà predisporre il progetto individualizzato di vita e di cure (PIVC) e l'accesso alla rete dei servizi. L'attivazione dell'assistente sociale potrà comunque avvenire anche attraverso il MMG.

Per superare la frammentazione è fondamentale **garantire una figura di raccordo** che nel centro per i disturbi cognitivi può essere rappresentata dall' **infermiere case-manager**, quale figura "ponte" con la rete dei servizi, mentre l' **assistente sociale** può costituire la figura deputata alla gestione complessiva dei casi, in qualità di "**Responsabile del caso**".

In caso di presenza di deficit cognitivo lieve, in assenza di demenza (**MCI=condizione di rischio**) il **centro per i disturbi cognitivi dovrà** concordare un appuntamento di follow-up a 12 mesi e comunque informare il MMG sull'esito della visita. In presenza di tale condizione, è inoltre necessario informare il paziente circa i corretti stili di vita da adottare, in quanto il MCI rappresenta appunto una condizione di maggiore rischio.

In caso di esclusione di diagnosi di demenza il centro per i disturbi cognitivi dovrà comunque comunicare l'esito al MMG.

Alcune opportunità, soprattutto di tipo informale e a bassa soglia (caffè Alzheimer, gruppi di sostegno ed auto-aiuto, incontri formativi, ecc), anche se non prevedono specifici requisiti di accesso, devono comunque far parte del **pacchetto informativo presentato alla famiglia** nel percorso di comunicazione della diagnosi e/o di successiva presa in carico e costruzione del PAI, segnalando tra le varie opportunità anche la presenza dell'associazione dei familiari più prossima alla residenza degli utenti.

3.2.1.a Rapporti tra i medici di medicina generale (MMG) e la rete dei servizi

La definizione dei rapporti di comunicazione e collaborazione condivisi tra la rete dei servizi e i medici di medicina generale costituisce un presupposto fondamentale per una efficace gestione della persona con demenza all'interno del contesto familiare di appartenenza.

La definizione di un chiaro *rapporto di collaborazione all'interno di un percorso condiviso* può migliorare la gestione della persona con demenza e della sua famiglia.

La DGR n.1398 del 9 ottobre 2006 sottolinea come, il MMG nel suo ruolo di primo contatto con il sistema sanitario da parte del cittadino e della sua famiglia e di osservatore dello stato

epidemiologico e sociale della popolazione assistita, rappresenta il soggetto privilegiato per la costruzione di un sistema di conoscenze dei bisogni che è parte fondamentale del processo di cura, in modo integrato e della formazione della committenza.

La stessa DGR al paragrafo 3) *Gli obiettivi*, tra le funzioni dei MMG, quali componenti dei Nuclei di Cure Primarie cita: *“scambiano informazioni con gli altri professionisti, soprattutto finalizzate alla continuità della cura e all’approfondimento delle conoscenze dello stato di salute, nel rispetto delle normative sulla privacy e sul consenso informato”*.

In tal modo paziente e familiari possono avere a disposizione l’accesso alla rete attraverso un **nodo strategico**, in grado di rappresentare un importante riferimento clinico e assistenziale e per usufruire delle diverse strutture della rete integrata.

Il MMG oltre a collaborare nella fase di presa in carico partecipa al follow-up³, ed è soggetto attivo nel garantire la necessaria continuità clinico-assistenziale nel periodo intercorrente tra una visita al Centro e la successiva, in particolare per quanto riguarda la valutazione degli eventuali effetti collaterali alla terapia farmacologica, e la gestione tempestiva degli eventuali problemi clinici intercorrenti.

Durante il **follow-up** il MMG è responsabile per le seguenti attività:

- della gestione clinico/assistenziale della persona e monitoraggio di eventuali piani terapeutici. In caso che il centro stabilisca la prescrizione di farmaci con piano terapeutico, è **fondamentale potenziare il rapporto tra specialista ed MMG oltre che quello con la famiglia che deve essere al centro del sistema di cura;**
- del monitoraggio relativo alla progressione della malattia e delle sue ricadute funzionali e socio-ambientali;
- del monitoraggio della situazione familiare per eventuali segnalazioni al servizio sociale.

Il MMG può decidere di avvalersi della consulenza del CDCD per:

- la valutazione del quadro clinico e del progetto assistenziale complessivo
- la comparsa o peggioramento di disturbi del comportamento
- la rivalutazione dell’appropriatezza del piano terapeutico
- l’invio della famiglia per *counselling*
- le modificazioni della situazione sociale e familiare
- le condizioni di urgenza/emergenza clinica legate alla terapia (soprattutto se nuovo avvio o recente modifica di terapia farmacologica)
- la comparsa di effetti indesiderati da farmaci
- la comparsa di nuove, significative comorbilità con le connesse possibili interazioni tra terapie farmacologiche
- qualsiasi altra condizione che richieda una consulenza e/o collaborazione nella gestione della cura.

³ Per follow-up si intendono le visite di controllo finalizzate al monitoraggio di eventuali terapie farmacologiche soggette a nota AIFA, ad altre terapie sia farmacologiche che non farmacologiche, nonché allo stato complessivo di avanzamento della malattia e dei bisogni del caregiver.

Il MMG deve essere a conoscenza della rete dei servizi presenti nel proprio ambito territoriale. In particolare è opportuno che sia in grado di indirizzare i pazienti ed i loro familiari verso i Servizi mediati dall'Assistente Sociale.

Si ribadisce che l'attività del CDCD di follow-up consiste in:

- **programma terapeutico/assistenziale** che segua nel tempo l'evolvere della malattia nella sua globalità;
- **segnalazione, in accordo con il paziente e/o caregiver/famigliare, all'assistente sociale** per l'attivazione di servizi domiciliari o strutture semiresidenziali o residenziali e/o altri interventi sociali e socio-sanitari (anche con la collaborazione del volontariato);
- **rapporto con la famiglia**, sue esigenze di conoscenza, informazione, indirizzo alla scelta dei servizi, di eventuale supporto psicologico, rapporto con i centri di ascolto (ove esistenti);
- **monitoraggio ed eventuale rinnovo dei piani terapeutici** .

I CDCD rappresentano infine un **punto di riferimento anche per i medici delle strutture socio-sanitarie** ed in genere dei **servizi territoriali** , **inclusa l'assistenza domiciliare integrata (ADI)**, nonché per i reparti ospedalieri (inclusi i PS), nella gestione di persone con decadimento cognitivo/demenza a fini di:

- valutazione a scopo diagnostico per casi con sospetto decadimento cognitivo inseriti nei servizi della rete, o ammessi nei reparti ospedalieri e non conosciuti ai Centri Disturbi Cognitivi;
- attività consulenziale per una corretta gestione delle persone con demenza ospiti di strutture socio-sanitarie residenziali e semiresidenziali o con ADI, nonché ricoverate presso reparti ospedalieri .

Al fine di garantire tutte le forme di comunicazione tra i servizi della rete coinvolti nell'ambito dei percorsi di cura per le demenze , **è necessario che ciascun ambito distrettuale predisponga di un elenco di contatti da diffondere tra tutti gli attori del sistema.**

3.2.1.b Servizio assistenza anziani (SAA) – UVM , Servizi sociali dei comuni, rete dei servizi e associazioni di volontariato

Come si è detto in precedenza, già nella fase di comunicazione della diagnosi è necessario mettere a conoscenza gli interessati rispetto alle opportunità e risorse presenti sul territorio. Se per alcune di queste attività non è necessario l'attivazione delle unità di valutazione multidimensionali (UVM), per la maggior parte dei servizi tradizionali è necessario attivare gli strumenti della valutazione multidimensionale, attraverso l'assistente sociale che, a seconda dei vari modelli organizzativi territoriali, può afferire ai SAA, ai PUASS (punto unico di accesso socio-sanitario), al Comune o all'Azienda USL. L'attivazione dell'assistente sociale, previo accordo con la famiglia, deve di norma essere effettuata a cura del familiare stesso, e/o dal MMG e/o dal punto della rete che ha affrontato il percorso di restituzione e comunicazione della diagnosi. E' importante, pertanto, una **stretta collaborazione tra assistente sociale e la rete dei servizi**. Ad oggi la condizione di non autosufficienza e relativa valutazione del bisogno avviene attraverso le UVM, che si avvalgono oltre che di vari strumenti di valutazione multidimensionale , tra cui la scheda regionale "Breve indice per la non autosufficienza" (BINA), nella quale vengono raccolte

informazioni di sintesi rispetto alla condizione sanitaria, psicologica e sociale, informazioni spesso già acquisite dal centro per i disturbi cognitivi nel corso del processo diagnostico. Una trasmissione puntuale di tali informazioni diviene pertanto indispensabile al fine di evitare duplicazioni, spesso fonte di stress per pazienti e familiari, nonché di dispendio di risorse da parte dei servizi. Anche per tale ragione diviene cruciale l'informatizzazione dei dati ed il collegamento in rete dei vari punti della rete stessa.

3.3 Rapporti di collegamento nella rete dei servizi⁴

Nei paragrafi successivi si riportano i principali collegamenti da assicurare tra i diversi punti della rete.

3.3.1 Collegamento Centro per i Disturbi Cognitivi e demenze – Centro di Salute Mentale

Il collegamento fra il Centro Disturbi Cognitivi e demenze (CDCD) ed il Centro di Salute Mentale (CSM) assume una **rilevanza strategica**. Il passaggio del paziente dal CSM al CDCD (o comunque all'area specialistica "*neurologica-geriatrica*") non può configurarsi come un "automatismo" legato all'età anagrafica e l'accesso al CDCD del paziente seguito dal CSM non deve essere unicamente motivato dalla richiesta di prescrizione di farmaci (essenzialmente terapia neurolettica), qualora questi siano prescritti da tempo e/o per condizioni cliniche non di competenza del CDCD.

Sono necessarie **istruzioni operative sulle modalità di collegamento fra i due centri per gestire queste condizioni:**

- sintomi psicotici e comportamentali delle persone con diagnosi di demenza;
- evoluzione verso una sindrome demenziale delle persone con disturbi mentali gravi;
- valutazione nei casi di dubbio diagnostico.

Tipologie dei pazienti ed individuazione di competenze e ruoli

Sono stati individuati 2 tipologie di casi:

1) **pazienti senza storia di patologia psichiatrica** che durante lo sviluppo della patologia demenziale manifestano disturbi comportamentali di tipo psicotico:

competenza per presa in carico: CDCD

consulenza (se necessario, anche ripetuta nel tempo): CSM

2) **pazienti con storia di patologia psichiatrica dall'età adulta** che sviluppano deterioramento cognitivo e/o demenza:

competenza per presa in carico: CSM o CDCD, in base alla patologia prevalente nella valutazione condivisa fra i referenti clinici dei vari servizi che rappresentano un punto di riferimento del paziente;

gestione integrata CSM-CDCD: nel caso non sia possibile individuare una patologia prevalente nella valutazione clinica condivisa;

⁴ Per il collegamento con la rete ospedaliera si rimanda al capitolo 5

consulenza (se necessario anche ripetuta nel tempo): CDCD o CSM , a seconda del tipo di patologia prevalente (psichiatrica o cognitiva).

Le **modalità operative di condivisione** sulla base del target di utenza sono intese a:

- a) concordare una **comune cornice di riferimento e percorsi omogenei nei vari distretti** (almeno di una stessa AUSL) per ciò che attiene alla gestione e alla presa in carico dei pazienti con diagnosi di demenza e disturbi del comportamento;
- b) **definire competenze e responsabilità** dei CDCD e CSM
- c) impostare un **lavoro comune** rivolto ai **Medici di Medicina Generale** .

E' opportuno, pertanto, che a livello distrettuale venga individuato un **referente psichiatra** per assicurare la funzionalità del collegamento.

3.3.2 Modalità operative di invio del paziente

- **Dal CSM al CDCD** (qualora non si ritenga preferibile coinvolgere nella richiesta il MMG):

- Il CSM contatta telefonicamente il CDCD e fornisce descrizione del caso (dubbio diagnostico, patologie in atto, sintomatologia presentata)
- richiesta scritta da parte del medico psichiatra per consulenza (compilazione della richiesta di visita specialistica con descrizione sintetica del caso)
- Il CDCD fissa l'appuntamento per la visita specialistica e lo comunica al CSM che si fa carico di comunicarlo al paziente
- visita da parte del CDCD
- restituzione scritta della consulenza con l'esito della valutazione (eventuale re-invio al CSM, o proposta di gestione integrata, o presa in carico), da comunicare anche al MMG.

Dal CDCD al CSM (qualora non si ritenga preferibile coinvolgere nella richiesta il MMG):

- Il CDCD contatta telefonicamente il CSM e fornisce descrizione del caso (dubbio diagnostico, patologie in atto, sintomatologia presentata)
- richiesta scritta del medico del CDCD per consulenza (compilazione della richiesta di visita specialistica con descrizione sintetica del caso)
- Il CSM fissa l' appuntamento e lo comunica al CDCD che si fa carico di comunicarlo al paziente
- visita da parte dello psichiatra
- restituzione scritta della consulenza con l'esito della valutazione (eventuale re-invio al CDCD, o proposta di gestione integrata, o presa in carico), da comunicare anche al MMG.

3.3.3. Assistenza domiciliare , servizi residenziali e semiresidenziali

Per l'accesso ai servizi socio-sanitari la mediazione dell'assistente sociale costituisce un elemento essenziale del percorso, in quanto garantisce un approccio basato sull'offerta e condivisione piuttosto che sull'erogazione a domanda, assicurando maggiore informazione ed equità nell'accesso ai servizi .

Per quanto concerne i servizi socio-sanitari accreditati (casa residenza per anziani non autosufficienti, centri diurni per anziani non autosufficienti ed assistenza domiciliare), l'allegato DC "Elementi essenziali per il Programma di miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza alle persone con demenza" della DGR 514/09 (norma che regola l'accreditamento dei servizi socio-sanitari per anziani e disabili) è contenuta la seguente specifica: "Nel programma di miglioramento Il soggetto gestore indica le specifiche modalità di presa in carico dei dementi e loro familiari, nonché **le azioni finalizzate**

a garantire la continuità assistenziale. Per il monitoraggio dei trattamenti farmacologici, il raccordo con il MMG e il Consultorio per le Demenze/Centro esperto/ o il Centro delegato di riferimento costituisce elemento essenziale”.

Tra i requisiti generali (RG) previsti dalla Delibera stessa , ed in particolare RG2 “Pianificazione operativa del servizio”, punto 2.10 la delibera recita “Il soggetto gestore garantisce l’identificazione delle interfacce e la definizione dei punti di coordinamento e controllo delle attività”. In particolare debbono essere descritte:

- le modalità di integrazione con i servizi sanitari, socio-sanitari e sociali del territorio al fine di garantire la continuità del percorso assistenziale;
- le modalità di integrazione con le altre risorse formali ed informali del territorio.

Al RG 8 “Processi e procedure generali” punto 8.1 la delibera indica che devono esistere procedure/istruzioni operative per lo svolgimento delle principali attività connesse all’assistenza, tra cui:

- accesso (con definizione delle modalità di attivazione del servizio, di accoglienza e di primo accesso);
- presa in carico;
- dimissione personalizzata e progettata con la rete dei servizi e i familiari, assicurando quanto necessario per garantire la continuità assistenziale.

Per quanto riguarda accesso e dimissioni, la delibera specifica al punto 8.6, che il soggetto gestore deve documentare il rispetto delle procedure per l’accesso e la dimissione dal servizio (es. eleggibilità, liste di attesa, accesso in urgenza/emergenza, sollievo) concordate con i servizi territoriali competenti.

Relativamente al PAI (Piano di assistenza individualizzato) il punto 8.5 indica che la definizione e periodicità di revisione dello stesso devono essere concordati ed in continuità con il progetti di vita e di cura predisposti dai servizi sanitari e sociali che inviano l’utente.

In merito alla verifica dei risultati (RG 9), il punto 9.2 stabilisce che sia presente un piano di verifica annuale del servizio in cui sia compresa una valutazione documentata dell’attività annuale attraverso indicatori di qualità riguardanti, tra gli altri, l’aderenza alle procedure per la appropriatezza/continuità assistenziale.

Quanto sopra riportato, costituisce pertanto il quadro normativo di riferimento, per assicurare su tutto il territorio regionale azioni che garantiscano la continuità assistenziale.

Per quanto riguarda le modalità di attuazione specifiche per i singoli servizi, la DGR 514/09 riporta nei requisiti specifici alcune indicazioni di merito.

Nell’allegato 2 “ Stralcio DGR514/09 in riferimento a continuità assistenziale servizi socio-sanitari per anziani” sono riportate le indicazioni riferite a tali servizi.

3.3.4 Servizi residenziali e semiresidenziali dedicati

Per quanto concerne i servizi dedicati (nuclei e centri diurni) l’équipe curante e l’UVM individuano il luogo idoneo e definiscono il periodo di cura sulla base degli obiettivi personalizzati e condivisi con la famiglia. Si tratta quindi di ricoveri a tempo determinato (temporaneo) finalizzati a raggiungere gli obiettivi del PAI mirati alla riduzione e stabilizzazione dei disturbi comportamentali, al mantenimento e/o al recupero delle capacità funzionali residue, al mantenimento e/o al recupero della socialità, alla razionalizzazione dell’intervento farmacologico e alla gestione della comorbidità. Durante il ricovero è necessario sviluppare modalità di approccio

riabilitativo e individuare strategie per contenere e prevenire i disturbi del comportamento e accompagnare il caregiver nell'acquisizione di strategie mirate alla gestione dei disturbi comportamentali.

Il periodo del ricovero dipende quindi anche dai tempi della famiglia o della struttura per prepararsi all'accoglienza e dall'individuazione di un altro punto della rete adeguato per il paziente. Il centro per i disturbi cognitivi mantiene stretti contatti con il punto della rete che ha in carico il paziente e con l'Assistente Sociale responsabile del caso qualora si renda necessario ridefinire il progetto di cura.

Al termine del periodo di accoglienza, per consentire una adeguata rotazione sui posti del nucleo dedicato, la persona in dimissione può rientrare al proprio domicilio o, qualora fosse precedentemente ospite di una struttura del territorio, rientrare in quella struttura dove mantiene la priorità di rientro sul primo posto libero, fatta salva, nell'attesa del posto, l'accettazione dei familiari e/o dell'ospite stesso, di un posto in una delle altre strutture del territorio.

Nell'allegato 2 " Stralcio DGR514/09 in riferimento a continuità assistenziale servizi socio-sanitari per anziani" sono riportate le indicazioni riferite a tali servizi.

3.3.5 La rete informale : associazionismo familiare e volontariato

Al fine di migliorare la qualità della vita degli utenti, consentire una maggiore soddisfazione dei bisogni e ridurre la complessità sociale che la condizione di demenza impone, è opportuno che tutti i punti della rete si relazionino con l'associazionismo familiare ed il volontariato. I punti della rete ed in particolare i centri per i disturbi cognitivi sono tenuti sempre a dare le informazioni relative alla presenza di associazioni di volontariato sul territorio e delle attività di supporto che queste possono svolgere. Le associazioni dei familiari possono fornire materiale informativo e divulgativo, segnalare ed indirizzare le persone che si presentano con problemi prioritari, avere dei punti di ascolto, e in raccordo con i centri per i disturbi cognitivi o altri punti della rete, organizzare attività di formazione per i caregiver, offrire servizi di supporto e consulenza, organizzare incontri di auto mutuo aiuto, organizzare Caffè Alzheimer, promuovere attività di stimolazione cognitiva, motoria e sensoriale, ed altre attività. Forme di collaborazione e raccordo e la condivisione di obiettivi e responsabilità rappresentano dunque uno strumento di valorizzazione dell'associazionismo e del volontariato, pur nel rispetto della differenziazione/complementarietà dei ruoli e dignità.

Le esperienze sviluppate in questi anni sul territorio regionale, hanno dimostrato che l'associazionismo ed il volontariato possono contribuire all'innovazione e alla qualificazione delle risposte, creando sinergie in ambito sociale e socio-sanitario, arricchendo le opportunità secondo forme, indicazioni, procedure e protocolli condivisi con la rete dei servizi e partecipando ai tavoli della programmazione integrata nell'ambito dei piani distrettuali per la salute ed il benessere sociale.

3.3.6 Possibile raccordo coi programmi distrettuali per la qualificazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari private

Per l'assistenza delle persone anziane con demenza al domicilio, spesso la famiglia si avvale dell'aiuto di assistenti familiari private (cosiddette "badanti") che sono in grado di garantire una presenza

continuativa al fianco dell'assistito, non più autonomo.

Dai riscontri inerenti le attività formative realizzate a livello territoriale, fra le criticità segnalate, emerge di frequente la difficoltà a capire le manifestazioni della demenza e la carenza, da parte delle assistenti familiari, di strumenti (in termini di conoscenze, competenze, strategie) idonei per adottare le azioni e gli atteggiamenti più opportuni di fronte ai disturbi del comportamento legati alla malattia e nelle diverse circostanze che si vengono a creare nell'assistenza quotidiana.

Contestualmente, l'assistente familiare, opportunamente formata e in accordo con la famiglia, può dedicare parte del suo tempo ad attività finalizzate al contenimento dei disturbi del comportamento e miglioramento del benessere della persona con demenza.

Si ritiene pertanto opportuno che il CDCD sia in contatto con il referente distrettuale dei "programmi per la qualificazione e la regolarizzazione del lavoro di cura svolto da assistenti familiari" previsti nell'ambito dell'FRNA (Allegato 3 DGR 1206/07) al fine di valorizzare le possibili collaborazioni nell'ambito di percorsi di presa in carico e di cura integrati a vantaggio delle persone anziane con demenza, delle loro famiglie e delle assistenti private che, in molti contesti familiari, permettono di mantenere nel loro ambiente familiare le persone n.a.

4. GLI INTERVENTI PSICOSOCIALI pei le persone con demenza e loro familiari-caregiver

Gli interventi relativi alla persona con demenza sono classicamente distinti in farmacologici (diretti alla sintomatologia cognitiva e psicologico-comportamentale) e non-farmacologici.

Quest'ultima dizione è stata sostituita negli studi recenti con il termine "psicosociale" con l'intento di sottolineare un aspetto specifico, cioè che lo scopo principale dell'intervento è di favorire il "coping" e l'adattamento della persona alla sua condizione, di fornire supporto a questo adattamento e assistenza lungo tutto il decorso della malattia.

Questi interventi hanno un impatto diretto anche sulle abilità cognitive compromesse e sui sintomi psicologici e comportamentali. Il modello psicosociale include anche la prospettiva dell'approccio centrato sulla persona e considera che le manifestazioni cliniche e sintomatologiche della demenza non sono solo l'esito del danno organico, ma sono anche influenzati dalla storia precedente della persona, dalla sua personalità, dal contesto sociale e ambientale in cui vive e dalla disponibilità di risposte adeguate.

Partendo da questa ottica sono stati individuati protocolli di intervento che sono stati successivamente validati e i cui effetti hanno dimostrato delle evidenze nella letteratura scientifica.

Una delle prime proposizioni in questo senso è quella dell'American Psychiatric Association (1997, e ribadita nel 2010) che ha suddiviso gli interventi psicosociali diretti alla persona con demenza in 4 principali categorie:

1) INTERVENTI DI STIMOLAZIONE COGNITIVA e TERAPIA OCCUPAZIONALE (TO)

Gli **interventi di stimolazione cognitiva** sono interventi che prevedono lo svolgimento di attività di training su funzioni cognitive quali attenzione, concentrazione, linguaggio, memoria con

un'attenzione mirata anche agli aspetti di socializzazione e l'uso della reminescenza, solitamente svolti in gruppo secondo un approccio centrato sulla persona.

La stimolazione cognitiva è riconosciuta a livello internazionale come intervento a valenza terapeutica con ricadute positive sul piano cognitivo e sul generale benessere della persona con demenza e sulla sua qualità di vita e deve essere condotta da uno psicologo esperto nella CST (Cognitive Stimulation Therapy) validata secondo procedure EBM (vedi bibliografia).

Per quanto riguarda la **terapia occupazionale** (intesa come attività realizzata da terapeuta occupazionale con specifica formazione), questa rappresenta una valida modalità per il mantenimento delle capacità conservate. La letteratura scientifica ha dimostrato che la TO produce risultati positivi sulla qualità di vita delle persone con demenza e loro caregiver (vedi bibliografia), aumentando in questi ultimi le competenze nella gestione delle problematiche legate alla demenza.

A tale proposito si ricorda che fra le prestazioni erogabili (ai sensi del DM 329/99) relative ai **codici di esenzione 29 (malattia di Alzheimer) e 11 (demenza non altrimenti specificata)** sono comprese **prestazioni terapeutiche di tipo riabilitativo** così classificate ed inserite nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza, DPCM 29/11/2001 e DPCM 16/04/2002) e recepite dalla DGR 295/2002).

TERAPIA OCCUPAZIONALE

- 93.83** Terapia delle attività della vita quotidiana Escluso: Training in attività di vita quotidiana per ciechi (93.78)
Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)

oppure

TERAPIA OCCUPAZIONALE

- 93.83.1** Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)

TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI

- 93.89.2** Riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche Per seduta individuale (Ciclo di dieci sedute)

oppure

TRAINING PER DISTURBI COGNITIVI

- 93.89.3** Riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche Per seduta collettiva (Ciclo di dieci sedute)

2) INTERVENTI PER I DISTURBI PSICOLOGICI E COMPORTAMENTALI

Sono programmi multicomponenziali che prevedono in prima istanza azioni di informazione, formazione e sostegno ai caregiver, interventi ambientali ed azioni rivolte alla persona con demenza, che hanno mostrato un'efficacia nel prevenire e ridurre l'impatto che i sintomi psicologici e comportamentali hanno sulla vita della persona con demenza e di chi le vive accanto. Tali interventi sono raccomandati dall'International Psychogeriatric Association (IPA) come intervento di prima istanza.

3) INTERVENTI PSICOLOGICI PER I CAREGIVERS

a) Interventi focalizzati sulle conoscenze del caregivers: definiti come Psychoeducation o Social Support che mirano ad aumentare le conoscenze relative alle problematiche della malattia, alle attività di caring e al supporto sociale disponibile sul territorio o altre risorse che possano sostenere le capacità adattive dei familiari;

b) Interventi focalizzati sulla vita affettiva e relazionale del caregiver che mirano ad analizzare sentimenti di depressione, ansia e sono tesi a modificare la reazione emotiva e comportamentale del

caregiver;

c) interventi di acquisizione delle competenze ("skill training") finalizzati ad acquisire strategie di gestione dei disturbi comportamentali del malato, per aumentarne il benessere complessivo.

4) INTERVENTI DI INCLUSIONE SOCIALE E SOCIALIZZAZIONE

L'aspetto della "socializzazione" è un elemento importante nel promuovere benessere, ridurre l'esclusione sociale, eliminare lo "stigma" e quindi la disabilità indotta: gli studi ed i report più recenti promossi dall' Organizzazione Mondiale della Sanità e dalle associazioni dei familiari mettono in evidenza grosse carenze nell'ambito di tali interventi.

Gli interventi sopra citati, e che verranno meglio declinati nelle pagine successive, costituiscono una prima attuazione, per quanto riguarda le demenze, di quanto stabilito dalla Legge Regionale 28 marzo 2014 n.2 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)", ed in particolare dall'art.4 comma 2) lettera a), che riguarda la programmazione regionale in tema di sostegno ai caregiver familiari.

Il centro per i disturbi cognitivi e demenze, nell'ambito della rete di servizi, può fornire le competenze ed i supporti, per la realizzazione di azioni atte a:

- 1- la **formazione** e la **psico-educazione rivolta ai familiari**, riguardante con particolare riguardo ai BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) orientata al supporto, al miglioramento delle abilità di coping, delle competenze e a migliorare il benessere;
- 2- un' **azione formativa verso gli operatori** di tutte le professionalità per incentivare e migliorare la loro conoscenza del problema, migliorare le loro competenze e quindi ridurre l'uso di strumenti inadeguati per la gestione dei BPSD;
- 3- fornire un **supporto che attivi una consulenza** per la costruzione e l'uso delle **modifiche ambientali** necessarie ad una migliore gestione dei BPSD;
- 4- la **formazione**, oltre che sul problema dei sintomi descritto in precedenza, dovrebbe allargarsi a fornire competenze comunicative, relazionali e di intervento, analisi e comprensione del comportamento anche ai fini della prevenzione della loro insorgenza dei disturbi del comportamento stesso;
- 5- va considerata l'importanza della continuità formativa con la discussione di casi e di esperienze al fine di consolidare l'apprendimento e promuovere un'elaborazione della propria esperienza diretta con le persone con demenza;
- 6- la **formazione fornita dal centro deve essere estesa a tutta la RETE assistenziale** compresa quella territoriale nella sue componenti di domiciliarità e di residenzialità e l'area ospedaliera e quella dell'emergenza a cui si rimanda nel capitolo dedicato;
- 7- a questo proposito non va sottovalutata l'importanza dell'azione di **consulenza tempestiva** data la stretta relazione tra BPSD e rischio di burden del caregiver e istituzionalizzazione.

La consulenza che può avere carattere di urgenza non va intesa nel senso dell'immediatezza della risposta ma nella certezza della risposta da realizzarsi entro una cornice temporale stabilita e contenuta (entro le 24-48 ore). A questo scopo la tecnologia informatica può essere un valido supporto (vedi paragrafo dedicato).

4.1 Interventi di Stimolazione cognitiva

Nell'ambito degli interventi orientati alla cognitiv  una modalit  che ha ricevuto una sostanziale conferma ed evidenza nella letteratura   la cosiddetta **Cognitive Stimulation Therapy** che ha messo insieme alcuni elementi provenienti dalla Reality orientation therapy (ROT), dalla reminescenza e dalla stimolazione cognitiva sviluppata dal gruppo francese di Breuil. Questi tre "strumenti" sono stati ricomposti e strutturati con specifica particolare attenzione al **modello centrato sulla persona**. Tale modalit    risultata efficace con un *effetto positivo sulle abilit  cognitive, sullo stato affettivo, sulla qualit  della vita e spesso sul benessere dei familiari*.

In ambito regionale molte delle azioni svolte sotto la denominazione di stimolazione cognitiva sono ispirate oppure ricalcano in qualche modo i suoi principi e possono dunque rappresentare la base condivisa per lo sviluppo delle azioni locali.

  necessario mantenere una distinzione tra intervento di *stimolazione cognitiva strutturata e modalit  di stimolazione cognitiva informale* ; quest'ultima pu  essere utilizzata anche dai familiari e/o dal personale operante nei servizi socio-sanitari nei riguardi di persone con demenza di grado moderato oltre che lieve. Di seguito si forniscono alcuni elementi per la modalit  strutturata.

4.1.1 Stimolazione cognitiva strutturata

Le indicazioni generali alla **CST** (Cognitive Stimulation Therapy) possono essere cos  sintetizzate :

a) Soggetti elegibili per questo tipo di intervento: le persone con demenza lieve (CDR 1 e/o MMSE >18) , con abilit  comunicative verbali preservate o lievemente compromesse, assenza di disturbi comportamentali o psichiatrici severi o deficit sensoriali che compromettono la comunicazione.

b) Modalit  di invio: nella formulazione del progetto individualizzato di vita e di cura dovrebbe essere valutata l'opportunit  della stimolazione cognitiva, ed elaborata una proposta con l'indicazione delle modalit  concrete e delle opportunit  offerte da parte della rete territoriale. Si sottolinea pertanto l'importanza di un'adeguata conoscenza delle risorse ed opportunit  presenti sul territorio di riferimento.

c) L'erogazione dell'intervento pu  essere svolta direttamente dai centri oppure in accordo-collaborazione, con realt  locali (associazioni, Comuni, privato sociale) che garantiscono un livello di competenza e di qualit  adeguato.

d) Le competenze necessarie per realizzare attivit  di stimolazione cognitiva strutturata includono capacit  di *pianificazione* degli interventi (che devono essere realizzati a partire dalle abilit  delle persone) nonch  competenze relative alla *realizzazione* degli interventi. Tali competenze, che fanno parte dell'iter formativo della professione dello psicologo, sono costituite da:

- conoscenza delle demenze sia da un punto di vista neuropsicologico che emotivo-relazionale e comportamentale;
- conoscenza delle modalit  di risposta delle persone con demenza ;
- conoscenza delle capacit  cognitive e degli esercizi per la stimolazione di tali capacit ;
- conoscenze in tema di reminescenza e delle modalit  di lavoro;
- capacit  nella gestione di gruppi.

e) Durata dei training la stimolazione cognitiva strutturata prevede di norma 2 incontri settimanali, della durata media di un ora , con possibili adattamenti e che si pu  protrarre per 7 settimane. La

modalità classica può avere delle varianti in termini di durata della seduta, di frequenza settimanale e numero di incontri.

f) I benefici dell'intervento di stimolazione cognitiva sono garantiti dalla ripetitività dei cicli o da cicli di mantenimento, che possono alternarsi a cicli di stimolazione cognitiva informale. L'adeguatezza della partecipazione alla stimolazione cognitiva strutturata, va verificata con periodicità di sei mesi.

La stimolazione cognitiva strutturata prevede il coinvolgimento del familiare fornendo informazioni sull'intervento e sulle possibilità del suo utilizzo in modalità informale .

g) La valutazione dell'efficacia e monitoraggio dell'intervento prevede la valutazione dei seguenti parametri:

- ✓ l'aspetto cognitivo con l'uso del MMSE;
- ✓ l'aspetto affettivo con l'uso della GDS;
- ✓ la qualità di vita con l'uso della QoLAD versione per il caregiver e per il paziente,
- ✓ lo stato funzionale ADL e IADL;
- ✓ la Soddisfazione delle persone con demenza e dei loro familiari con questionari ad hoc;

Il parametro di efficacia da considerare è:

- ✓ la stabilità del MMSE o riduzione inferiore a quella attesa;
- ✓ la stabilità e/o il miglioramento della GDS e della QoL;
- ✓ la stabilità e/o il miglioramento delle AD e IADL o riduzione inferiori a quelle attese;

Come indicatori di qualità il rapporto tra i soggetti che ricevono l'intervento e tutti i soggetti eligibili per l'intervento.

La stimolazione cognitiva deve essere proposta e assicurata al maggior numero possibile di persone all'interno di un progetto assistenziale formulato in equipe (vedi punto comunicazione della diagnosi) **in collaborazione con i servizi del territorio.**

Questa raccomandazione è maggiormente stringente per le persone con diagnosi in età pre-senile.

4.1.2 Interventi per i disturbi psicologici e comportamentali

I disturbi psicologici e comportamentali (**BPSD**) accompagnano il decorso della malattia con una prevalenza dei sintomi, in termini di intensità, frequenza e tipologia diversa a seconda del tipo di demenza, della fase della malattia, del setting e della metodologia di rilevazione.

Non va neanche sottovalutata la "**componente caregiver**" data l'importanza dello stress indotto dallo specifico sintomo comportamentale sul caregiver stesso e componente abitualmente valutabile con gli strumenti utilizzati nella pratica clinica (**UCLA-NPI**).

Oltre al dato attuale molti elementi della storia personale, della personalità premorbose, del quadro relazionale all'interno della famiglia, sia attuale che storico, possono essere importanti per l'insorgenza e per la durata dei sintomi (anamnesi personale, familiare e sociale).

L'**ambiente** rappresenta un fattore importante nell'insorgenza, nel mantenimento, ma anche nella risoluzione dei sintomi e può condizionarne intensità, frequenza e livello di disagio indotto, sia nel caregiver che nella persona malata.

Quanto descritto è stato analizzato nella letteratura scientifica e ha condotto **all'elaborazione di modalità di approccio specifiche** che hanno come assunti di base i seguenti principi:

- 1- la formazione, il “training” e il supporto dei caregivers formali (operatori) sono elementi importanti: la formazione sulla comunicazione, sulla malattia, sui disturbi e sui modelli di comprensione e di gestione di essi;
- 2- la formazione, la psico-educazione dei caregivers familiari a comprendere il problema, per l'acquisizione di competenze nella gestione non solo dei disturbi ma anche nell'affrontare l'impatto dei disturbi stessi sul benessere del caregiver, sulla sua salute fisica, sociale e psicologica;
- 3- l' ambiente sensoriale, non stressante, adeguatamente stimolante, facilitato, protesico è una componente essenziale del trattamento;
- 4- i bisogni della persona malata, le abilità comunicative e espressive, il livello e le capacità di tolleranza allo stress e alle stimolazioni sono una discriminante importante nel determinare l'insorgenza, la frequenza nonché l'impatto sul caregiver sia formale che informale;
- 5- le condizioni sociali ed il livello educativo e culturale che possono compromettere la possibilità di applicazione degli interventi e delle informazioni acquisite oltre ad influenzare la capacità di utilizzare adeguatamente gli interventi stessi.

4.2 La formazione e il supporto consulenziale per i familiari

Recenti ricerche mettono in luce come le persone che assistono continuamente persone con demenza siano sottoposte ad elevati livelli di stress, sviluppando disturbi del sonno, del tono dell'umore e lamentando scarsa efficacia nella gestione degli aspetti comportamentali e funzionali. Tale condizione può condurre anche all'incremento della quota di disabilità potenzialmente reversibile e all'aumento dei disturbi comportamentali del paziente con demenza, con conseguente aumento del ricorso all'utilizzo di terapie farmacologiche per il loro contenimento o all'istituzionalizzazione.

La percezione di un carico eccessivo, generalmente definito come *burden*, è costituito “dall'insieme dei problemi fisici, psicologici o emozionali, sociali e finanziari che devono affrontare i familiari di anziani con deficit fisici o cognitivi”. Il *burden* comporta: il peggioramento della qualità di vita del caregiver, l'insorgenza di sintomi depressivi, l'aggravamento di condizioni croniche quali l'ipertensione, il maggior utilizzo di servizi sanitari, il consumo di farmaci, l'aumento del numero di visite specialistiche. Economicamente le famiglie vivono una riduzione del reddito anche in conseguenza all'aumento di spese per i farmaci, badanti e strutture residenziali o semi-residenziali mentre, nelle loro relazioni sociali, sperimentano abbandono di interessi e rischio di isolamento sociale.

È necessario prevedere durante l'iter diagnostico un assessment di base del caregiver per rilevare in maniera precoce il rischio potenziale di sviluppare disagio, malessere e *burden* al fine di adottare un approccio pro-attivo.

Gli interventi di cui beneficiano i familiari sono nella maggior parte costruiti per loro, tranne in alcune specifiche situazioni in cui interventi diretti sul malato vengono effettuati anche con lo scopo secondario di fare stare meglio il caregiver, come molti interventi diretti a contenere disturbi comportamentali particolarmente destabilizzanti sulla situazione assistenziale complessiva.

GLI INTERVENTI DIRETTI SUI CAREGIVERS VENGONO DIVERSIFICATI IN BASE AL LORO FOCUS PRINCIPALE:

a Interventi focalizzati sulle conoscenze del caregiver

L'intervento di informazione/formazione si prefigge di migliorare la qualità della cura e della gestione della persona affetta da deterioramento cognitivo, attraverso lo sviluppo di un maggiore senso di competenza ed efficacia e la riduzione del malessere che il caregiver vive nell'assistenza quotidiana così come di accompagnare il caregiver nella scelta e nell'utilizzo dei servizi e degli ausili più idonei a seconda della fase di malattia.

L'intervento permette al caregiver di:

- acquisire conoscenze sulla malattia, sui sintomi cognitivi, comportamentali e funzionali, sui servizi e associazioni di volontariato esistenti
- acquisire metodologie di gestione dei problematiche cognitive, comportamentali ed assistenziali e sulle metodologie di comunicazione e stimolazione più efficaci
- rendere realistiche le aspettative relative alla cura e alle capacità del malato
- migliorare il senso di efficacia e di competenza
- conoscere i vissuti legati alla malattia e al suo decorso
- confrontarsi con altri familiari e potersi sentire una risorsa ed un alleato nel percorso terapeutico

L'attività formativa è svolta prevalentemente in gruppo in quanto i gruppi permettono di attivare risorse e competenze e di dare un senso alla malattia tramite lo scambio di esperienze con altri familiari. L'invio al gruppo avviene su indicazione dei professionisti del Centro Disturbi Cognitivi in fase di restituzione della diagnosi.

L'efficacia dell'intervento può essere misurata somministrando, all'inizio e alla fine del percorso, alcune scale di misura, fra le quali: questionari di gradimento della esperienza, qualità di vita (QoLAD per pazienti e familiari), livello di stress del caregiver (Relative Stress Scale), caregiver burden inventory (CBI), lo Zarit Burden Interview (ZBI) e Neuropsychiatric Inventory (NPI).

Affinché tutti i temi centrali siano affrontati e vi sia sufficiente spazio per il confronto e l'approfondimento, il percorso dovrebbe prevedere l'effettuazione di **6 incontri della durata di 2 ore ciascuno** con i seguenti argomenti:

1. *introduzione alla malattia*
2. *aspetti medici e farmacologici*
3. *disturbi comportamentali e del tono dell'umore*
4. *la stimolazione cognitiva e il mantenimento dell'autonomia*
5. *i vissuti dei familiari*
6. *la comunicazione e la presentazione dei servizi presenti sul territorio e sugli aspetti legali.*

Il Centro Disturbi Cognitivi organizza, coordina e supporta l'attività coinvolgendo, se necessario, anche esperti esterni. Al gruppo formativo partecipano diverse figure professionali: è prevista la presenza di operatori sanitari esperti (geriatra o neurologo, infermiere), di psicologi, di assistenti sociali ed eventuali altre figure necessarie fra cui i volontari delle associazioni dei familiari e gli operatori che conducono i gruppi di stimolazione cognitiva o che seguono l'esperienze dei Café Alzheimer.

b Interventi focalizzati sulla vita affettiva e relazionale del caregiver

La valutazione attraverso il colloquio clinico e l'uso di strumenti standardizzati, permette di riconoscere il disagio e l'invio tempestivo per la valutazione ed il supporto psicologico, permette di evitare la cronicizzazione dei comportamenti disfunzionali correlati con l'assistenza.

La valutazione delle aree critiche permette di strutturare interventi focalizzati sul miglioramento del benessere emotivo del caregiver e sulle sue capacità di gestire le relazioni con il malato al fine di garantire il proseguimento delle cure domiciliari e ridurre la percezione di burden e di sofferenza.

Gli interventi psicologici ai caregivers possono essere individuali, familiari o di gruppo

- Interventi individuali o familiari:

L'intervento psicologico supportivo individuale o familiare si propone di sostenere il caregiver e/o la famiglia nella comprensione del coinvolgimento affettivo/emozionale durante il percorso assistenziale. Tale intervento può avvenire in diverse fasi della malattia. Infatti, differenti sono i fattori psicologici implicati lungo il corso della lunga assistenza.

- Interventi supportivi di "gruppo":

Il gruppo dei familiari è uno strumento importante per aiutare tutti i partecipanti a confrontarsi sui loro vissuti legati alla malattia e alla sua gestione. Il gruppo si propone di sostenere ad esprimere le emozioni positive e negative che intercorrono durante l'assistenza, le modificazioni nella relazione con il malato, la necessità di accedere a nuove forme di comunicazione sempre meno verbali e più gestuali/comportamentali.

c interventi di acquisizione delle competenze ("skill training")

La formazione ha come destinatari i familiari che in tutte le fasi della malattia necessitano di informazioni e di supporto psicologico rispetto alla loro capacità gestionale.

Gli operatori delle Strutture Residenziali e Semiresidenziali devono essere coinvolti e come già sottolineato, possono essere coinvolti gli operatori dell'emergenza e quelli ospedalieri.

La formazione come primo step può riguardare la conoscenza dei BPSD e la loro suddivisione in clusters e i modelli di lettura dei disturbi comportamentali in particolare il modello comportamentale classico (ABC), il modello del comportamento guidato dai bisogni e quello relativo alla soglia della tolleranza allo stress. La formazione per i familiari andrebbe modulata in base ai bisogni del familiare stesso e correlata con l'evoluzione della malattia.

Nella formazione sarebbe opportuno utilizzare metodologie attive di apprendimento in modo da coniugare la conoscenza con l'elaborazione dell'esperienza.

All'interno del centro esperto le figure che possono svolgere questo compito sono il medico specialista, lo psicologo, l'infermiere e l'assistente sociale adeguatamente formati in merito e nell'ambito delle rispettive competenze considerando l'importanza del lavoro in un team multi-inter-disciplinare

Esperienze efficaci di formazione degli operatori sono gli audit e la discussione dei casi durante i quali gli operatori del CDCD apportano un contributo alla costruzione di un piano assistenziale.

Le professionalità presenti all'interno del CDCD possono essere utilizzate o rese disponibili per l'intera RETE assistenziale in modo da promuovere un percorso di collegamento/integrazione e creare quindi le basi della continuità organizzativo-gestionale

In questo contesto è bene sottolineare come il CDCD debba essere parte integrante della RETE dei Servizi con modalità comunicative strutturate collegate con gli altri punti della rete per la disabilità fisica e mentale :Servizi Anziani MMG UVG Servizi Assistenza Domiciliare, CSM (anche per il numero crescente di malati psichiatrici anziani complessi e comorbidi), Servizi Infermieristici (mail, breafing periodici ecc) come auspicato dall'OMS. A questo proposito sarebbe opportuno che all'interno dei percorsi formativi venissero considerati quelli relativi alla modalità di gestione, tra servizi, delle situazioni urgenti e/o scompenstate.

- formazione sui *bisogni della persona malata*:

Per quanto concerne i bisogni della persona malata si fa riferimento al documento della International Psychogeriatric Association in merito ai BPSD; il documento fa riferimento alle caratteristiche cliniche dei sintomi, all'importanza dei fattori psicosociali, ai modelli di lettura dei disturbi e alle possibilità di intervento. Il documento è stato aggiornato nel 2010 e rappresenta quindi una valida base aggiornata; inoltre è stato costruito come strumento per l'educazione e quindi adatto allo scopo.

Per quanto concerne la persona con demenza, nella letteratura viene sottolineata l'importanza dei bisogni di comunicazione, di comprensione, di soddisfazione delle esigenze sia di tipo primario che secondario compresi i bisogni di inclusione, di partecipazione e di utilità. A tale fine può essere utile fare riferimento anche alla scala della stadiazione proposta da Reisberg sull'evoluzione e la progressione del danno e delle abilità residue.

- Consulenza a distanza e in situazioni di gravità

Le fasi della malattia in cui si verifica la comparsa di BPSD sono tra quelle di maggiore impegno per gli operatori e per i familiari; possono anche verificarsi difficoltà a portare i pazienti a visite e controlli; sicuramente un'efficace gestione dei sintomi dipende anche dal livello di consapevolezza del caregiver e dalla capacità del Centro di essere riferimento consultabile per situazioni di emergenza. Requisiti utili e necessari ai Centri dovrebbero essere: a) punto di ascolto e/o accoglienza telefonica per accogliere tempestivamente il bisogno, b) possibilità di visite domiciliari; altre modalità di contatto rapido.

4.3 Alzheimer Café

L'ideatore dell'Alzheimer Café è uno psicogeriatra olandese, Bere Miesen il quale ha aperto il primo Café a Leida nel 1997. Si tratta di uno spazio informale dove vengono forniti insieme momenti d'incontro, svago, formazione ed attività. È un *luogo protetto dove i pazienti possono incontrarsi, svolgere attività specifiche e socializzare mentre i familiari imparano ad affrontare meglio la malattia in un ambiente rilassato e confortevole*, stando in contatto con altre persone che si trovano in situazioni simili e ricevendo informazioni da professionisti, tra un pasticcino ed una tazza di tè. I destinatari dell'iniziativa sono sia i familiari che gli ammalati.

Miesen indica **tre obiettivi** degli Alzheimer Café:

1. ***informare sugli aspetti medici e psicosociali della demenza;***
2. ***sottolineare l'importanza di parlare apertamente dei propri problemi;***
3. ***prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari.***

La letteratura sull'argomento ha individuato due modelli di eccellenza di funzionamento dei Café/luoghi di incontro:

- il primo basato sull'esperienza di Miesen e consiste in un incontro mensile in cui viene invitato un relatore esperto per un incontro-dibattito su temi inerenti le demenze a cui fa seguito un momento conviviale.
- il secondo è il modello dei Meeting Center o Centri d'Incontro (M.R. Drees) in cui coesistono informazione ed azione; l'apertura è bi- o tri-settimanale con la presenza continuativa di diversi professionisti e l'organizzazione strutturata di attività.

L'indagine regionale ha indicato che l'esperienza di sintesi dei due modelli si struttura su una cadenza intermedia di 1 incontro a settimana.

Alcune caratteristiche necessarie per una buona realizzazione dei Café sono state così indicate:

- Libero accesso per i familiari e le persone malate e flessibilità delle attività proposte
- Spazio accogliente, adeguato e funzionale alla realizzazione delle attività previste, preferibilmente all'esterno di strutture protette o comunque in spazi dedicati
- Coinvolgimento di familiari e altri caregiver sia come utenti che come risorse

- Collaborazione con le associazioni di volontariato, in particolare le associazioni dei familiari delle persone con demenza.
- La presenza con continuità di figure professionali dedicate e la disponibilità di esperti per incontri periodici provenienti dalle realtà locali
- Riflessione continua sulle esperienze
- Continuo coinvolgimento delle diverse realtà territoriali e promozione dell'attività presso i nodi della rete.
- Integrazione e apertura con e verso altre risorse sociali (scuole, musei, biblioteche, ecc)

4.3.1 Finalità

Le finalità generali del Cafè Alzheimer riguardano l'inclusione sociale ed il miglioramento della qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari attraverso la disponibilità di luoghi, strumenti ed occasioni rivolti, da un lato al sostegno di chi si prende cura di anziani affetti da demenza, dall'altro direttamente alla persona malata.

Nello specifico il Cafè si propone di perseguire i seguenti obiettivi:

- Migliorare l'integrazione dei malati e dei loro familiari nel territorio contrastando l'isolamento e lo stigma e favorendo il confronto tra pari e momenti piacevoli;
- Favorire una domiciliarità sostenibile sia per il malato che per le famiglie, anche attraverso la conoscenza della rete dei Servizi;
- Incrementare il sostegno ed il senso di sicurezza dei familiari grazie alla continuità e regolarità degli incontri;
- Promuovere l'apprendimento di strategie per la gestione dei disturbi psico-comportamentali;
- Ridurre lo stress dei caregiver dando risposte mirate alle loro proposte e alle loro esigenze informative;
- Promuovere la socializzazione e la stimolazione cognitiva ;
- Trasmettere conoscenza della malattia a livello sociale creando cultura, utile anche alla diagnosi tempestiva.

4.3.2 Il ruolo del Centro Disturbi Cognitivi e demenze

- favorire la nascita dei Cafè attraverso azioni di promozione, di riconoscimento e di partecipazione;
- informare e indirizzare le famiglie e i caregiver ai Cafè;
- offrire consulenza per la programmazione delle attività e per il coinvolgimento degli esperti nelle attività del Cafè;
- favorire la partecipazione dei professionisti e degli operatori del Cafè alle attività di formazione organizzate dal Centro ;
- sostenere la divulgazione delle attività del Cafè utilizzando gli strumenti aziendali (es. presenza dei Cafè sui siti web aziendali) sia verso gli organi di stampa, sia negli incontri con i MMG .

L'attuazione di un Cafè Alzheimer dovrebbe fondarsi su alcuni punti base:

- Aderenza ad alcuni elementi essenziali dei modelli presenti nella letteratura specifica ed elencati precedentemente a cui adattare in maniera diversificata e flessibile il Cafè tenendo conto delle caratteristiche specifiche di ogni singolo territorio e delle risorse ivi disponibili.
- Rendere fruibile a pazienti e caregiver uno spazio strutturato, ma informale in cui affrontare, da diversi punti di vista ed attraverso diverse azioni, le problematiche connesse al prendersi cura di persone affette da demenza e dei loro familiari.

- Realizzare e promuovere un riconoscimento ed un'integrazione della attività del Cafè con la rete territoriale che comprende: Centri per i disturbi cognitivi, Servizi Sociali, Comuni, Aziende USL, MMG, Associazioni di familiari ed altre associazioni di Volontariato e le realtà territoriali disponibili (es. Centri Sociali, Parrocchie)
- Provvedere ad informare dell'operatività dei Cafè la popolazione interessata che si rivolge alla rete dei Servizi in ogni suo nodo.

4.3.3 Schema di esecuzione degli incontri del Cafè Alzheimer

Il programma può essere approssimativamente suddiviso in tre momenti; "arrivo e accoglienza", "attività strutturate rivolte a malati e caregiver, sia separate che congiunte", "momento conviviale e di salute". Anche se non è necessario attenersi strettamente ai tempi, la pratica dimostra che la durata complessiva ottimale varia tra le 2 e le 3 ore. Nella realizzazione degli incontri non vanno dimenticati i principi di flessibilità, di continuità e di adattamento dell'esperienza. Va dedicata particolare cura al "clima" in cui si svolgono gli incontri.

Accoglienza utenti (nuovi e conosciuti)		
ATTIVITA' FORMALI (2 ore)		
PER I PAZIENTI	ATTIVITA' CONGIUNTA	PER I CAREGIVER
Da scegliere tra le opzioni ed i suggerimenti sottostanti (lista A)	Da scegliere tra le opzioni ed i suggerimenti sottostanti (lista B)	Da scegliere tra le opzioni ed i suggerimenti sottostanti (lista C)
Momenti conviviali ed attività informali		
Conclusione e Saluto		
Supervisione per gli operatori (ogni 2 mesi o secondo criticità)		
Formazione degli operatori non ancora formati ove necessario		
Lista A Attività per i pazienti	Lista B Attività congiunte	Lista C Interventi per i caregivers
Stimolazione cognitiva informale	Momenti di attività proposti ai familiari insieme agli anziani per facilitare "lo stare insieme in modo diverso".....,	Incontri di supporto di gruppo condotti da uno psicologo
Reminescenza	Organizzazione di cene, brevi gite, per contrastare l'isolamento e facilitare "lo stare insieme fuori casa".	Colloqui individuali non strutturati, (lasciando la valutazione allo psicologo della necessità di uno spazio di ascolto personalizzato),
Attività occupazionali;	Attività con i bambini delle scuole	Momenti liberi informali nei quali i familiari possano "prendersi una pausa dalla malattia"
Attività ricreative, musica, canto;		Attività informative specifiche, non definite a priori, ma che nascono dalle sollecitazioni dei partecipanti;
Attività motorie, (ginnastica dolce, movimento danzato, ecc)		Attività di movimento o rilassamento, se nascono dalle considerazioni dei partecipanti;

Per la realizzazione delle attività sopramenzionate e tenendo in conto che molte realtà hanno già utilizzato determinate figure professionali si ritiene necessario per un funzionamento adeguato del Cafè, la presenza strutturata e continuativa della figura dello psicologo con competenze specifiche e di

almeno un operatore esperto in interventi occupazionali e ludico-ricreativi rivolti alla persona con demenza.

Possibili indicatori di efficacia dei Cafè:

Per i Malati	Per i Familiari
Continuità di frequenza	Continuità di frequenza
Strumenti per la valutazione del gradimento	Strumenti per la valutazione del gradimento
Valutazione qualitativa sugli obiettivi dell'intervento (es. stimolazione cognitiva, socializzazione, ecc)	Valutazione qualitativa sugli obiettivi dell'intervento (es. informazione, socializzazione, ecc.)

4.3.4 Meeting centers (centri di incontro)

Il Meeting Center si configura come una tipologia di approccio integrato volto a fornire, mediante l'attività di specifici professionisti, supporto e sostegno sia alla persona con demenza che ai suoi familiari e accompagnatori per aiutarli a far fronte alla malattia. L'attività del Meeting Center è specificatamente rivolta ad anziani con diagnosi di demenza di grado lieve/moderato. Sulla base delle prime esperienze, verranno fornite indicazioni, con uno specifico documento, per lo sviluppo ed implementazione di nuovi Meeting center.

5 LA RETE OSPEDALIERA : ruolo e collegamento

Il percorso di cura del paziente con demenza richiede l'integrazione di diverse competenze clinico-assistenziali e organizzativo-gestionali. Il percorso diagnostico della demenza e della diagnosi differenziale tra le diverse forme di demenza richiede percorsi appropriati. Ogni centro per i disturbi cognitivi deve adoperarsi per individuare collegamenti funzionali con il presidio ospedaliero di riferimento in modo da ridurre i tempi di attesa e il numero degli accessi alle prestazioni al fine di facilitare i pazienti e i caregivers nel percorso diagnostico e garantire la loro presa in carico fin dall'inizio

Ogni centro per i disturbi cognitivi deve promuovere percorsi clinico-gestionali con le strutture territoriali e/o ospedaliere di riferimento per il raggiungimento dell'obiettivo prioritario in questi pazienti: ridurre il più possibile la necessità di dover creare spostamenti fisico/psicologici notoriamente gravati da alto rischio di destabilizzazione in questi casi. La diagnosi di demenza deve essere effettuata

attraverso il ricorso a indagini clinico-strumentali che vanno programmate a cura dei centri per i disturbi cognitivi e le strutture ospedaliere di riferimento e che vanno eseguite in regime ambulatoriale /day-service ad eccezione di quando la demenza può esordire in maniera atipica, attraverso eventuali complicanze, e pertanto il ricorso al Pronto Soccorso o al ricovero ospedaliero diventa inevitabile.

Può essere comunque necessario il ricorso alle strutture ospedaliere, ma solo in alcune e ben determinate situazioni:

1) Quando ci si trova di fronte a casi complessi come un esordio atipico, una insorgenza acuta e una rapida evoluzione dei disturbi cognitivi e/o comportamentali o una condizione clinica di elevata comorbidità;

2) Nelle fasi avanzate della malattia quando si manifestano disturbi dell'alimentazione quali disfagia, anoressia e conseguente calo ponderale.

In entrambe queste situazioni l'accesso alle strutture ospedaliere per prestazioni diagnostiche non erogabili in altro modo, deve avvenire con un sistema di programmazione avente eventualmente una priorità di urgenza.

Il ricorso al sistema dell'urgenza avviene generalmente per uno scompenso comportamentale, per uno stato confusionale acuto, per una patologia acuta, per la riacutizzazione di una patologia cronica, per una caduta. Nei pazienti affetti da demenza con elevata comorbidità la valutazione clinica può risultare complicata soprattutto in presenza di importanti disturbi cognitivi.

Un altro aspetto invece è quello di un esordio acuto di malattia demenziale che manifesta sintomi clinici improvvisi, determinanti un ricorso al PS per il quadro stesso, non essendo ancora identificato il contesto di demenza.

Un'attenzione particolare va posta alla richiesta di ricovero per i pazienti con gravi disturbi del comportamento, a causa della difficile gestione domiciliare per l'elevato carico assistenziale, emozionale e relazionale che questa condizione comporta. Quando le strategie assistenziali messe in atto dal caregiver formale e/o informale e gli interventi psicosociali/occupazionali o farmacologici proposti dal MMG e dagli dei CDCD e/o dagli altri punti della rete, non sono efficaci o quando il caregiver ha bisogno di supporto può diventare necessario un ricovero terapeutico ma non necessariamente in ospedale.

In questo caso diventa strategico il collegamento del sistema ospedaliero con la rete dei servizi distrettuale e provinciale.

La gestione della persona con demenza in ospedale deve riguardare non solo l'accesso della stessa in ospedale ("**fase di pronto soccorso**") ma anche la degenza/permanenza in ospedale ("**fase ospedaliera**") e la **dimissione** al fine di garantire la continuità assistenziale.

5.1 FASE DI PRONTO SOCCORSO

Le caratteristiche complessive di una persona con demenza sono costituite da una concomitanza di elementi clinici, psicologici, ambientali e organizzativi tali da costituire un habitat esistenziale la cui integrità deve essere preservata il più possibile. Il ricorso quindi all'area di emergenza dovrebbe essere assai limitato e contenuto.

La fase di pronto soccorso infatti è delicata: se da un lato occorre garantire un adeguato livello di cure al soggetto affetto da demenza dall'altro occorre evitare ricoveri non necessari che aggraverebbero il quadro cognitivo-comportamentale e che sarebbero fonte di complicanze.

L'obiettivo dunque è quello di **garantire un adeguato livello di cure e assistenza al soggetto con disturbi cognitivo-comportamentali che necessita di prestazioni di PS o di ricovero ospedaliero con le caratteristiche dell'urgenza-emergenza, evitando atteggiamenti precondizionati o l'attribuzione preconcepita dei sintomi alla malattia di base, avendo ben presenti le complicanze legate a processi diagnostico-assistenziali non appropriati.**

Il sovraffollamento del pronto soccorso (PS) con la conseguente dilatazione dei tempi di accettazione, gestione e dimissione/ricovero, rappresenta un problema di notevole rilevanza per tutti gli utenti globalmente identificabili con il termine di FRAGILI. In tale categoria rientra il paziente con demenza e disturbi comportamentali.

Il paziente fragile con demenza si reca in pronto soccorso per problematiche legate a:

- **fasi evolutive della malattia di base;**
- **patologie associate alla patologia di base;**
- **episodi morbosi intercorrenti, indipendenti dalla malattia di base.**

Gli stati confusionali e l'amnesia ad insorgenza acuta possono essere espressione di una nota patologia di base o la prima manifestazione di una situazione latente.

La presenza di **patologie associate** deve essere ovviamente trattata nell'ambito dei protocolli/linee guida consolidati dalla cultura dell'emergenza senza dimenticare la "patologia cognitiva di base" che richiede approcci e competenze specifici.

5.1.1 Accoglienza

All'arrivo in pronto soccorso il paziente viene registrato ed immediatamente avviato alla fase di valutazione clinica di triage per l'assegnazione del codice colore di priorità di visita.

Tale tappa è anzitutto influenzata dal fatto che sia noto o no che il paziente sia affetto da una forma di demenza, cosa a sua volta influenzata dalle modalità di invio/accesso al PS:

- a. **paziente inviato dal medico di medicina generale**
- b. **paziente inviato dal medico di continuità assistenziale**
- c. **paziente proveniente da struttura residenziale**
- d. **accesso diretto**

L'attribuzione del codice tiene conto delle linee guida in merito, sia nazionali che internazionali, che si basano sulla gravità clinica, con particolare attenzione alla presenza o meno di pericolo di vita. Nel caso dei disturbi comportamentali, indipendentemente dall'età anagrafica del paziente, può essere assegnato un codice di maggiore priorità (rosso) in presenza di comportamento distruttivo, stato di delirio non contenibile ed elevato rischio di danno per sé o per gli altri.

Se è presente agitazione psicomotoria, disorientamento spazio temporale (stato confusionale acuto) o tentato suicidio il codice sarà giallo, sempre alta priorità, ma inferiore alla precedente.

Deve essere tenuto presente sempre che non è etico ritardare la prestazione sanitaria ad utenti con codice colore di maggiore gravità, per anticipare il trattamento a codici minori, solo in virtù della fragilità.

Una volta deciso il codice colore, quando possibile, viene attribuita all'utente FRAGILE una priorità nel trattamento, come una sorta di "corsia preferenziale", anche se, purtroppo, la situazione attuale logistico-organizzativa dei PS non sempre permette di mettere in atto una strategia ottimale di gestione per questi pazienti. Ogni PS nella propria realtà attiverà le scelte strategiche più opportune per ottenere gli obiettivi suddetti.

Sarebbe utile se gli utenti con tali caratteristiche cliniche potessero essere prontamente identificati già al momento dell'accettazione, ad esempio attraverso il trasferimento dell'informazione sulla patologia che potrebbe essere contenuta, come per altre informazioni, nel data-base anagrafico provinciale, a cui il sistema informatico di PS attinge in automatico nella fase di registrazione. Tutto questo al fine di inquadrare velocemente il paziente e di attuare una più idonea gestione all'interno dell'area di emergenza, quali ad esempio:

- **predisposizione di luoghi idonei (Admission Room)** durante le fasi di valutazione uno spazio protetto, ma controllato, dove il paziente possa rimanere fino alla conclusione dell'iter diagnostico-terapeutico che porterà alla dimissione o, quando necessario, all'ospedalizzazione. Ciò permetterebbe inoltre ai sanitari e ai famigliari di scambiarsi informazioni utili al percorso diagnostico-assistenziale.

- **ammissione dei caregiver (parenti/operatori/amici) in tutte le fasi di gestione** dell'utente, per accompagnarlo negli spostamenti necessari a scopo diagnostico ed assistere alla somministrazione delle terapie. La presenza dei caregiver può infatti contribuire a mantenere, per quanto possibile, il contatto con l'ambiente familiare, che in tali occasioni non può essere garantito in altro modo, evitando così il disorientamento ed il peggioramento dello stato cognitivo e/o comportamentale. **Il personale sanitario e/o il caregiver formale o informale** che conoscono il paziente sono in grado di illustrare ai professionisti del PS le modificazioni clinico-comportamentali più recenti per orientare la diagnosi o per consentire una eventuale diagnosi differenziale ad esempio tra demenza e delirium.

E' assolutamente indispensabile tenere presente che l'ospedalizzazione non strettamente necessaria andrebbe evitata, sia per un ottimale utilizzo della risorsa del posto letto, sia, ben più importante, per evitare le complicazioni legate al ricovero. Il paziente fragile è, infatti, notoriamente predisposto a sviluppare sindrome da allettamento, infezioni nosocomiali, episodi di delirium, perdita dei riferimenti e peggioramento delle facoltà cognitive.

Una corretta valutazione è strettamente legata alla applicazione dei principi e dei metodi della Valutazione Multidimensionale Geriatrica, e dell'eventuale presenza di un medico competente nella gestione delle demenze in PS.

Nel caso di accesso di un paziente con demenza non nota, ma con un quadro clinico di **stato confusionale acuto (delirium)**, lo scopo della valutazione è di stabilire se i sintomi presenti rappresentano la prima manifestazione del deficit cognitivo o se vi è una patologia acuta responsabile (**diagnosi differenziale**).

All'uopo è consigliabile l'utilizzo di strumenti mnemonici come ad esempio gli acronimi, di cui si rimanda al paragrafo dedicato alla fase ospedaliera. La valutazione comporta, oltre al **routine monitoring** (PA, FC, SO₂, T°, Stato di coscienza, rilevazione del dolore) l'uso appropriato di strumenti diagnostici (es. 4-AT, CAM, vedere allegato 3) e di accertamenti laboratoristici e strumentali la cui esecuzione tempestiva facilita la diagnosi e riduce le complicanze legate ad una inappropriata e prolungata degenza.

5.1.2 Dimissione dal PS

E' fondamentale che i Medici di PS siano collegati con i CDCD di riferimento territoriali (almeno negli orari di funzionamento del servizio, e con le stesse modalità già indicate per il MMG) in modo da:

- contattare i CDCD per consulenze telefoniche;
- programmare una prima valutazione in tempi ragionevoli qualora non sia mai stata formalizzata una diagnosi di demenza; (accesso ad attività tipo DH/DS). Il medico di PS esclude patologie "mediche" acute e, come si fa per altre condizioni, effettua una dimissione protetta affidando l'utente ad un DH/DS secondo un calendario dedicato al PS: il paziente deve essere non grave, con buon supporto familiare e l'accesso al DH/DS deve essere rapidissimo.
- riaffidare il paziente con disturbi del comportamento al CDCD per una presa in carico globale in integrazione con i servizi territoriali socio-assistenziali.

Un collegamento tra PS e rete dei CDCD può talora essere utile ai Medici di PS del Dipartimento Emergenza/Urgenza ad evitare ricoveri impropri di persone che possono essere riprese in carico e gestite dal territorio. Di fronte a situazioni complesse è opportuna una consulenza congiunta di geriatra e psicologo e successivamente dell'assistente sociale a garanzia di una presa in carico al domicilio.

5.2 FASE OSPEDALIERA

Sia nel caso di demenza nota che nel caso di fondato sospetto, qualora si valuti necessario il ricovero ospedaliero, il reparto di elezione, escluse le necessità di tipo chirurgico o specialistiche, è l'Unità Operativa di Geriatria (Reparto Geriatrico), escluse ovviamente le realtà ospedaliere prive di reparti geriatrici in cui è opportuno il ricovero in aree di degenze dedicate a conduzione internistica ma con strumenti condivisi di Geriatric Comprehensive Assessment.

Qualora ciò non sia possibile (carenza di letti) o la patologia prevalente richieda reparti specializzati, è necessario predisporre la segnalazione per una rapida consulenza geriatrica.

La gestione del paziente con demenza e/o delirium in ospedale rappresenta una sfida assistenziale.

I pazienti affetti da decadimento cognitivo spesso non sono in grado di fornire adeguate notizie anamnestiche, di collaborare attivamente al processo di cura, di esprimere un consenso informato in caso di procedure diagnostiche o terapeutiche o prendere decisioni riguardanti il proprio stato di salute. Il tempo medio che il clinico deve destinare alla cura di questi pazienti è maggiore di quello usualmente destinato alla cura di pazienti cognitivamente non compromessi.

L'attenzione deve spesso essere rivolta anche a problematiche "non mediche" che risultano di rilevante impatto sul processo di cura con conseguente possibile insorgenza di sentimenti di inadeguatezza e impotenza, specialmente nel personale poco addestrato e motivato a ricercare nuove risorse e capacità di gestione (Adams et al., 2005). La demenza è per il paziente ospedalizzato un predittore indipendente di mortalità (sia a breve che a lungo termine), aumento della durata di degenza, maggiore perdita funzionale e più elevata frequenza di istituzionalizzazione (Holmes House, 2000; Lapane, 2001; Ann Intern Med. 2012 – The American College of Physicians)). I pazienti con demenza a maggior rischio di ospedalizzazione sono quelli con maggiore severità del deficit cognitivo, con malnutrizione e con una minore autosufficienza nella attività della vita quotidiana, con minore disponibilità di servizi domiciliari di supporto familiare (Balardy et al, 2005).

Dai dati delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) della Regione Emilia Romagna emerge che annualmente vengono effettuate circa 24.000 dimissioni di pazienti affetti da demenza (in diagnosi principale e in diagnosi secondaria). L'ospedalizzazione il più delle volte è motivata da patologie mediche o chirurgiche intercorrenti, ma può diventare essa stessa fonte di malattia o di peggioramento della demenza. Possono inoltre verificarsi due eventualità direttamente responsabili del ricovero o che altrettanto frequentemente possono insorgere e complicarsi durante la degenza in Ospedale. Tali condizioni sono i **BPSD** (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) e il **delirium**⁵.

5.2.1 I sintomi psicologici e comportamentali della demenza – BPSD

Sono alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento, che si osservano nella maggior parte dei pazienti durante il corso della malattia dementigena. (IPA Consensus Conference, 1996). Possono essere presenti in tutte le fasi della malattia e diventano via via più gravi con il progredire della stessa.

I BPSD possono essere raggruppati in 5 cluster (Finkel, 2000):

- agitazione: irrequietezza, wandering (vagabondaggio), affaccendamento psicomotorio, comportamenti stereotipati e ripetitivi (vestirsi, svestirsi), disinibizione, disturbi del sonno;
- aggressività: sia verbale che fisica;

⁵ Nell'allegato 6 si riportano indicazioni importanti per riconoscere, prevenire e trattare il delirium

- depressione: comprendente non solo i sintomi depressivi (tristezza, pianto, perdita dell'autostima, senso di colpa) ma anche tutti i disturbi della sfera emotiva ed affettiva tra cui l'euforia, la labilità emotiva, l'ansia;
- disturbi psicotici: deliri principalmente di furto ed abbandono, allucinazioni visive, misidentificazioni (errato riconoscimento di volti noti);
- apatia: ritiro sociale, perdita degli interessi e della motivazione.

L'80% dei malati di demenza vive a domicilio. Il 50-90% manifesta alterazioni del comportamento (**BPSD**) in corso della malattia, causa principale di istituzionalizzazione, spesso anticipata rispetto alla fase di malattia o di ricoveri ospedalieri per lo più impropri con frequenti conseguenze nefaste per il malato e la sua famiglia.

- Secondo le **recenti raccomandazioni di *ALzheimer COoperative Valutation in Europe (ALCOVE, 2013)***⁶ una rete dei servizi dedicata alle demenze deve essere organizzata in modo tale da poter affrontare adeguatamente i BPSD qualunque sia la loro causa scatenante, anche in situazioni di emergenza. Le reti dei servizi, secondo questa indicazioni, dovrebbe prevedere la possibilità di:
 - consulenze ambulatoriali e domiciliari anche in urgenza;
 - attività consulenziali c/o le residenze/semiresidenze per anziani;
 - attività di supporto al caregiver;
 - gestione di queste problematiche anche in acuto ;
 - percorsi di dimissione protetta per garantire la continuità assistenziale.

5.3 FASE DELLA DIMISSIONE: DALL' OSPEDALE AL TERRITORIO

Nella fase di dimissione ospedaliera le persone con patologie dementigene, se non adeguatamente "accompagnate" e supportate, possono andare incontro ad oggettive e gravi difficoltà, ad interruzione del processo di cura avviato, al peggioramento delle condizioni di salute, a pesanti disagi e difficoltà dei caregivers. Al fine di tutelare i pazienti con disturbi cognitivi nella fase di dimissione, si rende necessario ottimizzare la comunicazione e l'integrazione tra ospedale e territorio allo scopo di garantire una reale continuità del processo assistenziale e di cura.

La continuità assistenziale delle cure rappresenta uno degli indicatori più sensibili del buon funzionamento di un servizio sanitario.

Con la dimissione da un reparto ospedaliero, accanto al concetto di cura si aggiunge quello della presa in carico del paziente ai diversi livelli della rete assistenziale. La continuità pertanto rappresenta un obiettivo ed insieme una strategia per migliorare la qualità assistenziale e per rispondere in modo efficace ai problemi, alle complessità organizzative ed alle difficoltà dei malati con deterioramento cognitivo e delle loro famiglie, è infatti noto quanto il ricovero ospedaliero possa rappresentare un momento critico sia per la persona malata che per i suoi familiari. Visto il crescente numero dei ricoveri di soggetti affetti da tale patologia si rende necessario puntualizzare i percorsi di presa in carico della persona anche al momento della dimissione.

⁶ Vedi allegato 7 Raccomandazioni Alcove

Il percorso da seguire SEMPRE per le persone con questa patologia, nelle sue varie forme è quello delle Dimissioni protette.

Lo scopo principale sarà pertanto quello di promuovere la continuità nella fase di passaggio dal momento ospedaliero a quello territoriale, indicando modalità operative ottimali per consentire la personalizzazione e l'attivazione tempestiva di servizi e supporti domiciliari, necessari per la protezione di ciascuna situazione critica.

5.3.1 Campo di applicazione

I percorsi di dimissione protetta già in essere in ogni ambito territoriale, dovranno prevedere la individuazione degli operatori con competenze specifiche, tali da poter fornire un primo supporto "competente" per il rientro a domicilio.

La dimissione protetta del paziente affetto da deterioramento cognitivo deve comunque sempre prevedere una Valutazione multidimensionale con il coinvolgimento della UVM Distrettuale. L'accesso alla rete dei servizi viene autorizzata dal servizio assistenza anziani (SAA), che svolge la funzione di raccordo di tutte le attività territoriali a favore della popolazione anziana.

Verranno di seguito specificate alcune brevi indicazioni per le persone ricoverate per le quali non esiste diagnosi, ma sospetto diagnostico.

5.3.2 Descrizione delle attività

L'individuazione della persona eleggibile per tale percorso, deve avvenire il prima possibile per consentire un'adeguata pianificazione della dimissione e comunque al momento dell'ammissione nel reparto ospedaliero attraverso:

- compilazione da parte del Medico di reparto, di una scheda, possibilmente informatizzata, che contenga la raccolta dati e lo screening della persona, da inviare al Medico del CDCD e con la quale richiedere, se necessario, una consulenza in Ospedale. In via ordinaria, in questi casi di sospetto diagnostico il Medico di reparto richiederà l'appuntamento per il CDCD e consegnerà la richiesta sul ricettario al momento della dimissione.
- colloquio da parte dell'infermiere e/o del Medico di reparto con il familiare di riferimento e/o la stessa persona allo scopo di effettuare una prima valutazione per individuare i bisogni socio-assistenziali e/o sanitari in relazione alla fase di dimissione della persona.
- segnalazione del "caso" dal reparto, almeno tre giorni prima della dimissione al "servizio competente" per le dimissioni protette (Servizio Sociale Ospedaliero, ecc)
- Il Servizio competente, attiva l'UVM, (eventualmente integrata con medico del CDCD e MMG della persona) che effettua la valutazione dei bisogni per garantire la continuità assistenziale. Attraverso la formulazione del PAI, condiviso dalla persona e dai suoi familiari, individua le risposte più adeguate e le risorse da attivare nella fase di dimissione. I bisogni rilevati sono identificabili in tre categorie ognuna delle quali prevede responsabilità e ruoli diversi sulla base della prevalenza delle problematiche (sanitari, socio-assistenziali e sanitari)
- Il Servizio competente, sulla base dei bisogni emersi nella valutazione UVM e le conseguenti necessità di risorse da attivare, trasmette le informazioni del caso, al MMG della persona in dimissione, all'assistente sociale del territorio di residenza della persona, al servizio infermieristico domiciliare.
- Il percorso diagnostico deve essere effettuato entro 30 giorni dalla dimissione e la risultanza diagnostica post ricovero, va comunicata al Medico del reparto inviante ed al MMG della persona.

5.4 Formazione ed aggiornamento degli operatori dei PS e reparti ospedalieri

E' necessario predisporre percorsi formativi sia per il personale delle accettazioni, che dei reparti principalmente interessati .

5.4.1 Personale di PS

a. Obiettivi della formazione:

1. evitare i ricoveri impropri delle persone con demenza
2. garantire un adeguato livello di cure alla persona con demenza che necessita di ricovero ospedaliero, evitando rifiuti precondizionati e complicanze legate a processi assistenziali non appropriati.

b. Temi da approfondire nel percorso formativo

1. Le manifestazioni cliniche e la storia naturale delle demenze
2. Disturbi del comportamento
3. Lo stato confusionale acuto: significato clinico e approccio terapeutico
4. Le manifestazioni cliniche delle malattie somatiche nella persona con demenza
5. La rete dei servizi per la diagnosi e la cura del soggetto demente in Emilia Romagna

5.4.2 Personale dei reparti ospedalieri (medicene, neurologie, ortopedie, chirurgie, cardiologie, geriatrie)

a. Obiettivi della formazione:

1. Inquadrare correttamente gli aspetti neuropsicologici e comportamentali come parte integrante della storia naturale della demenza di Alzheimer e di altre demenze
2. Favorire la gestione corretta delle emergenze comportamentali che caratterizzano la permanenza in ospedale della persona con demenza

b. Temi da approfondire nel percorso formativo

1. Inquadramento neuropsicologico e definizione dei disturbi comportamentali
2. Approccio comportamentale corretto alla persona con demenza
3. Gestione delle emergenze (delirium, cadute e contenzione)
4. La rete dei servizi per la diagnosi e la cura delle persone con demenza in Emilia Romagna.

6. QUALITÀ E TRASPARENZA

Negli ultimi anni, numerose iniziative legislative hanno contribuito a introdurre nei servizi sociali e sanitari, pubblici e privati, nuove parole d'ordine relative ai temi della qualità, del contenimento della spesa e della valorizzazione delle risorse umane, e a riservare una sempre maggiore attenzione al ruolo centrale dei cittadini, sviluppandone ed incentivandone a diversi livelli la partecipazione e finalizzandola al miglioramento della qualità della vita e del grado di soddisfazione.

La Carta dei servizi (CdS), Introdotta per la prima volta con il DPCM 27 gennaio 1994 "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici", rappresenta senza dubbio uno strumento di comunicazione e trasparenza e di *voice giving* a disposizione dei cittadini, nonché uno strumento per intraprendere percorsi di miglioramento.

L'adozione della Carta dei servizi richiede che le strutture si dotino di meccanismi di misurazione del servizio, di informazione agli utenti e di controllo del raggiungimento degli obiettivi.

La Carta esplicita gli impegni del servizio ad attuare i principi sull'erogazione dei servizi pubblici ed assicura, quale strumento di tutela del diritto alla salute, il controllo sui servizi erogati e la loro qualità da parte del cittadino/utente e dei soggetti che, a diverso titolo, lo rappresentano. Per sua stessa natura la Carta dei Servizi è uno strumento dinamico che informa e documenta, in maniera trasparente, sui servizi resi, sul miglioramento continuo della qualità e della quantità delle attività offerte, sulla capacità di risposta ai bisogni dell'utenza e il loro grado di soddisfazione.

Dal 2000 ad oggi, con il progetto regionale demenze, la rete dei centri per i disturbi cognitivi si è andata sempre più sviluppando, divenendo significativo punto di riferimento per le demenze. A fronte di una realtà sempre più complessa, e in un'ottica di miglioramento continuo, è necessario prevedere ed implementare, anche per tali centri, modalità di comunicazione e trasparenza con l'utenza, a partire dall'adozione della carta dei servizi e dalla realizzazione di indagini finalizzate alla rilevazione della *qualità percepita* da parte di chi usufruisce del servizio.

Per quanto riguarda la rilevazione della qualità percepita si rimanda al documento regionale **"Materiali e Proposte per la rilevazione della qualità percepita nei centri per i disturbi cognitivi"**⁷, trasmesso con nota PG 2015/440959 del 24 giugno 2015.

Al fine di garantire omogeneità su tutto il territorio regionale di seguito gli elementi essenziali che dovranno essere contenuti nella carta dei servizi dei centri:

- *il chiaro ed esplicito impegno del centro rispetto ai contenuti dei servizi che si intendono offrire;*
- *la quantificazione di tali impegni, al fine di consentire una valutazione oggettiva degli stessi da parte degli utenti ;*
- *la predisposizione di adeguati strumenti di tutela, in termini di voice giving (possibilità di esprimere il proprio giudizio/parere).*

Partendo da questi elementi definitori si possono individuare e successivamente descrivere quattro sezioni in cui il documento potrà essere articolato:

- **presentazione della Carta dei servizi, dell'Azienda e dei principi di erogazione dei servizi;**
- **descrizione dei servizi offerti;**
- **definizione degli impegni assunti ossia degli standard di qualità garantiti;**
- **meccanismi di ascolto e tutela adottati.**

⁷ Il documento "Materiali e Proposte per la rilevazione della qualità percepita nei centri per i disturbi cognitivi", reperibile anche online sul sito <http://assr.regione.emilia-romagna.it/it>

ALLEGATO 1

**Strumenti di “Case finding” per la demenza
nelle cure primarie**

GPCOG

GPCOG

General Practitioner assessment of **Cognition**: test per deterioramento cognitivo per Medici Medicina Generale
(www.gpcog.com.au)

CRITERI INCLUSIONE PAZIENTE. Età da 50 a 90 aa; **ESCLUSIONE** = gravi menomazioni vista o udito.

DATA ___/___/___ COGNOME NOME _____ Nato/a ___/___/___ ANNI DI SCUOLA : ___

A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE Salvo indicazione contraria, formulare ogni domanda una volta sola**RICHIAMO 1° FASE** Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase

1. "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. Le chiedo di ripeterli subito dopo di me. Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli di nuovo fra pochi minuti. (Consentire un massimo di 4 tentativi ma senza assegnare punteggio per il momento) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

ORIENTAMENTO TEMPORALE

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

Corretto	Sbagliato
1	0

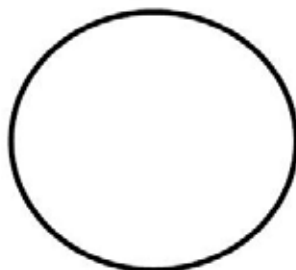
FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio (usare un foglio con un cerchio prestampato)

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

1	0
---	---

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

1	0
---	---



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

1	0
---	---

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

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

PUNTEGGIO

9: NORMALE

< 5: COGNITIVAMENTE DETERIORATO

5-8: BORDERLINE. passare alla sezione B

TOTALE

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

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

I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?

SI	NO	Non so	N/A
0	1		

II. ... ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni?

0	1		
---	---	--	--

III. ... quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso?

0	1		
---	---	--	--

IV. ... è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)?

0	1		
---	---	--	--

V. ... è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a?

0	1		
---	---	--	--

VI. ... richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

0	1		
---	---	--	--

PUNTEGGIO. Sezione A) = 5-8 + Sezione B) ≤ 3 CONFERMANO DETERIORAMENTO COGNITIVO **TOTALE**

--	--	--	--

Allegato 2 “Stralcio DGR514/09 in riferimento a continuità assistenziale servizi socio-sanitari per anziani”

D.2.1 – REQUISITI SPECIFICI SERVIZIO ASSISTENZA DOMICILIARE SOCIALE (SPAD)**SPAD 2 PIANIFICAZIONE OPERATIVA DEL SERVIZIO**

2.2 Il soggetto gestore documenta le modalità di collaborazione ed integrazione con le AUSL (in particolare gli accordi e protocolli con l'Ausl riguardo alla modalità di relazione e collaborazione con il Dipartimento di cure primarie su base distrettuale e i Medici di Medicina generale) e le modalità di erogazione della consulenza medico specialistica e riabilitativa rivolta agli utenti del servizio, favorendo una organizzazione del servizio di assistenza domiciliare con sub articolazione operativa coincidente con gli ambiti di intervento dei Nuclei di cure primarie, sulla base di quanto concordato tra Comuni ed AUSL. Deve esistere una verifica periodica delle adempienze previste dagli accordi.

2.4 Il soggetto gestore assicura la partecipazione alla predisposizione ed all'aggiornamento del PAI o del PEI che sono definiti dai servizi territoriali competenti per l'accesso alla rete dei servizi, in quanto espressione della committenza, assicurando la partecipazione dell'utente e dei suoi familiari.

2.7 Devono essere garantite, anche mediante il ricorso ad un servizio esterno, la preparazione e fornitura giornaliera (festivi compresi) di pasti a domicilio, qualora previsto dal PAI o dal PEI, con la possibilità di scelta tra menù diversi, la garanzia di menù personalizzati anche per esigenze dietetiche particolari e la preventiva adozione di soluzioni atte a garantire il servizio anche in caso di emergenze.

Nel caso in cui il servizio di fornitura del pasto venga fornito da un soggetto diverso dal soggetto gestore del servizio di assistenza domiciliare, il soggetto gestore è tenuto ad assicurarne l'integrazione con le attività assistenziali e di cura, perseguendo l'obiettivo del benessere complessivo della persona.

2.8 Alle persone con demenza e gravi disturbi del comportamento deve essere garantito uno specifico piano personalizzato, nell'ambito del "Programma di miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza dei pazienti affetti da demenza" (allegato DC).

SPAD 3 COMUNICAZIONE, TRASPARENZA, PARTECIPAZIONE

3.5 Il soggetto gestore promuove strategie di interazione con la comunità locale, favorendo la creazione di reti con il terzo settore e con gli altri soggetti del sistema.

3.6 Il soggetto gestore documenta, attraverso un accordo condiviso, la collaborazione con i soggetti istituzionali competenti per assicurare la tempestiva, appropriata e personalizzata fruizione dell'assistenza protesica (di cui al D.M. 332/99 e succ. mod. e int.), favorendo il benessere complessivo delle persone e dei loro caregiver.

3.7 L'ente gestore documenta le procedure attivate affinché, nell'ambito della valutazione multidimensionale, sulla base delle condizioni dell'abitazione, qualora si ravvisi la necessità di interventi per l'adattamento domestico in relazione alle condizioni individuali di chi riceve l'assistenza e le cure e di chi le assicura, sia garantita l'attivazione del Centro Provinciale per l'adattamento dell'ambiente domestico (CAAD) per le consulenze tecniche e l'eventuale proposta di contributi economici, secondo le modalità definite in ambito distrettuale, anche al fine di assicurare suggerimenti per le soluzioni possibili affinché gli arredi, gli ausili e le attrezzature abbiano le caratteristiche e siano collocati in modo tale da garantire un ambiente familiare e sicuro.

SPAD 5 ATTREZZATURE (ARREDI, AUSILI E APPARECCHIATURE)

5.1 Il soggetto gestore assicura la disponibilità e le condizioni di buon utilizzo:

- di adeguate modalità di trasporto per promuovere la partecipazione alla vita sociale e di relazione degli assistiti a domicilio, anche in accordo con gli enti e le organizzazioni di volontariato che assicurano il trasporto sociale;

SPAD 8 PROCESSI E PROCEDURE GENERALI

8.1 Il soggetto gestore da evidenza della condivisione con i Comuni ed il Dipartimento di cure Primarie, su base distrettuale, di protocolli e percorsi assistenziali per la valutazione e la presa in carico.

8.4 Nel caso di contemporaneo intervento socio-assistenziale e sanitario, il programma individuale di assistenza deve essere unico e integrato così come gli strumenti informativi (cartella socio-sanitaria) e di comunicazione tra gli operatori e con la famiglia ed individuato un unico responsabile del caso, al quale si rapportano tutti i servizi. In tal caso deve essere anche assicurata la collaborazione e l'integrazione per gli interventi previsti dal programma dimissione protette, le cui modalità sono definite congiuntamente da Comuni e AUSL a livello di ambito distrettuale

8.5 Il soggetto gestore assicura il monitoraggio del percorso assistenziale e segnala tempestivamente al Responsabile del Caso il cambiamento delle condizioni della persona assistita.

D.2.2 – REQUISITI SPECIFICI CENTRO DIURNO ANZIANI (SPCDA)

2.2.7 Il soggetto gestore documenta:

- Gli accordi con l'Ausl riguardo alla consulenza medico-specialistica e riabilitativa rivolta alla struttura
- Le modalità di collaborazione con l'Ausl

Deve esistere una verifica periodica delle adempienze previste dagli accordi.

8 PROCESSI E PROCEDURE GENERALI

8.3 Il soggetto gestore deve assicurare gli interventi, le azioni e la collaborazione con gli altri servizi coinvolti, finalizzata a garantire la continuità nell'attuazione del progetto terapeutico.

D.2.3 - REQUISITI SPECIFICI CASA-RESIDENZA PER ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI (SPRA)

2.1.11 Il soggetto gestore documenta gli accordi con l'Ausl riguardo alla consulenza medico-specialistica e riabilitativa rivolta alla struttura, ai trasporti sanitari ed alle modalità di ricovero e dimissione ospedaliera.

Deve esistere una verifica periodica delle adempienze previste dagli accordi.

ALLEGATO DH Requisiti aggiuntivi per l'accoglienza temporanea di sollievo**1 POLITICA E PIANIFICAZIONE STRATEGICA**

1.1 Il soggetto gestore assicura sulla base delle indicazioni contenute nella programmazione territoriale e dei servizi inviati l'adattamento delle scelte gestionali ed organizzative, al fine di rispondere in modo flessibile ai bisogni degli utenti, dei loro familiari e dei caregiver informali, assicurando tutte le relazioni e rapporti necessari al fine di garantire la continuità assistenziale e l'efficacia dell'accoglienza di sollievo.

2 PIANIFICAZIONE OPERATIVA DEL SERVIZIO

2.3 Il soggetto gestore deve dare evidenza di procedure concordate con i servizi territoriali per il tempestivo passaggio delle informazioni al fine di contribuire a garantire la continuità del percorso assistenziale.

8 PROCESSI E PROCEDURE GENERALI

8.8 Deve essere data evidenza di procedure concordate con i servizi territoriali per il passaggio di informazioni relative alle condizioni dell'utente ed ai bisogni dei familiari e l'attivazione tempestiva del percorso più idoneo per il ritorno a domicilio, prevedendo il pieno coinvolgimento dell'utente e dei familiari.

ALLEGATO DF Requisiti specifici per "Centri diurni dedicati per demenze"**FINALITA'**

- Sviluppare collegamenti strutturati con gli altri servizi della rete.

8 PROCESSI E PROCEDURE GENERALI

8.2 Viene garantita una funzione di sistema da parte di una delle figure, per connettere metodi e obiettivi con l'esterno, al fine di garantire una reale continuità dell'assistenza una volta che il paziente sia stato dimesso.

8.3 I servizi garantiscono la definizione di un protocollo di accoglienza dell'ospite che prevede almeno una visita domiciliare ed un contatto con i familiari.

ALLEGATO DG Requisiti specifici per "Nuclei dedicati alle demenze per assistenza residenziale temporanea"**FINALITA'**

- Supportare le famiglie nell'assistenza continuativa all'anziano, facilitare l'individuazione ed il percorso nei servizi della rete, offrire ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare la malattia anche da un punto di vista psico-relazionale.

- Sviluppare collegamenti strutturati con gli altri servizi della rete.

8 PROCESSI E PROCEDURE GENERALI

8.1 L'accesso e le dimissioni al nucleo sono garantite nell'ambito del percorso socio-assistenziale condiviso a livello distrettuale e in accordo con la famiglia.

8.3 Viene garantita una funzione di sistema da parte di una delle figure, per connettere metodi e obiettivi con l'esterno, al fine di garantire una reale continuità dell'assistenza una volta che il paziente sia stato dimesso.

8.8 Il rientro al domicilio o al servizio di provenienza è garantito dall'accesso alle dimissioni protette, per assicurare la continuità assistenziale ed il sostegno ai familiari.

Allegato 3



The 4A Test: screening instrument for cognitive impairment and delirium

Cerchiare la risposta

[1] ALLERTA

Questo test include pazienti che possono essere considerati soporosi (per esempio pazienti per il quale sia difficile svegliarsi e/o che sono evidentemente soporosi durante questo test) oppure agitati/iperattivi. Osservare il paziente. Se dorme, provare a svegliarlo parlandogli o con un leggero tocco sulla spalla. Chiedere ai pazienti di dichiarare il proprio nome ed indirizzo per collaborare alla valutazione.

Normale (completamente attento, ma non agitato durante tutta la valutazione)	0
Moderata sonnolenza per meno di 10 secondi dopo il risveglio, poi normale	0
Livello di attenzione evidentemente anomalo	4

[2] AMT4

Età, data di nascita, luogo (nome dell'ospedale e dell'edificio), anno corrente

Nessun errore	0
1 errore	1
2 o più errori / non è possibile sottoporre il test al paziente	2

[3] ATTENZIONE

Chiedere al paziente: "per favore, mi dica i mesi dell'anno in ordine contrario, partendo da dicembre"

Per aiutare l'iniziale comprensione della domanda, è consentito un suggerimento come: "qual è il mese prima di dicembre?"

Mesi dell'anno al contrario	nomina senza errori 7 mesi o più	0
	inizia, ma nomina meno di 7 mesi / si rifiuta di iniziare	1
	test non effettuabile (poiché il paziente è indisposto, assennato o disattento)	2

[4] ACUTO CAMBIAMENTO O DECORSO FLUTTUANTE

Dimostrazione di evidente cambiamento o andamento fluttuante in: attenzione, comprensione o altre funzioni mentali

(ad esempio, paranoia, allucinazioni) che si sono presentate nelle ultime 2 settimane e che sono ancora presenti nelle ultime 24 ore

No	0
Si	4

Tabella 2. Confusion Assessment Method (CAM)

<p>I Insorgenza acuta della confusione mentale e andamento fluttuante La domanda è posta di solito a un familiare: "c'è stato un cambiamento acuto nello stato mentale del paziente rispetto alla sua situazione di base?". "Il comportamento anomalo varia durante la giornata, per esempio va e viene o si modifica d'intensità?". 0 = no 1 = sì</p> <p>II Perdita dell'attenzione Il paziente presenta difficoltà nel concentrare la sua attenzione, per esempio è facilmente distraibile, non riesce a mantenere il filo del discorso, ecc. 0 = no 1 = sì</p> <p>III Disorganizzazione del pensiero Il pensiero del paziente è disorganizzato e incoerente, passa da un argomento all'altro senza filo logico, in modo imprevedibile? 0 = no 1 = sì</p> <p>IV Alterato livello di coscienza 0 = vigile 1 = iperallerta, letargia, stupor, coma</p> <p>Per fare diagnosi di <i>delirium</i> occorre che la risposta sia sì a: I + II + III o I + II + IV.</p>

Il malato con demenza in Ospedale: delirium e BPSD

1. Il Delirium (stato confusionale acuto)

È una sindrome psico-organica caratterizzata da una transitoria e fluttuante alterazione dello stato di coscienza, ad esordio acuto o subacuto. Si caratterizza per la compromissione dello stato di vigilanza, per la presenza di deficit di attenzione, orientamento, pensiero astratto, memoria.

Esistono tre tipi di delirium (O'Kofee, 1999):

1. nel **delirium iperattivo o ipercinetico** (la maggior parte dei casi) vi è aumento dell'attività psicomotoria e prevale l'agitazione e l'inversione del ritmo sonno-veglia. I pazienti sono irrequieti, non riescono a rimanere fermi, parlano a voce alta, non riescono a mantenere l'attenzione; nei casi più gravi l'agitazione psicomotoria è severa con presenza di allucinazioni e deliri. Si tratta di soggetti difficili da assistere e gestire: si possono strappare cateteri vescicali e venosi, ferirsi, cadere, oppure aggredire chi li assiste nella convinzione di essere minacciati.
2. nel **delirium ipoattivo** o ipocinetico vi è al contrario riduzione dello stato di vigilanza e del livello di attività; i pazienti possono presentarsi soporosi od estremamente quieti, con linguaggio impoverito; possono addormentarsi facilmente durante la conversazione oppure presentare uno stato soporoso dal quale il risveglio è possibile solo con stimoli forti e per brevi tratti; non collaborano col trattamento, spesso rifiutano di alimentarsi e di alzarsi dal letto.
3. infine nel **delirium misto** vi è alternanza tra i due quadri sopra descritti, anche più volte nel corso della giornata.

La variante ipocinetica è più suscettibile di alcune complicanze ospedaliere quali ulcere da pressione ed infezioni, mentre nelle forme iperattive le complicanze più comuni risultano i traumatismi e le fratture (O'Keefe, 1999). Le forme miste presentano i tassi di mortalità più elevati, mentre il delirium iperattivo sembra avere la prognosi migliore (Kobajashi et al., 1992).

L'impatto del delirium e dei BPSD sulla spesa pubblica sanitaria è particolarmente rilevante; in USA ad esempio, ove questi fenomeni vengono regolarmente monitorati, è stato stimato che tali condizioni

riguardano 2.3 milioni di anziani ogni anno, corrispondenti a 17.5 milioni di giorni di degenza ed a 4 miliardi di dollari in spese sanitarie, senza contare i costi aggiuntivi post-dimissione per l'istituzionalizzazione, la riabilitazione, la cura domiciliare (O'Keeffe, 1997).

Per quanto riguarda l'Italia si può ipotizzare un dato percentualmente sovrapponibile a quello americano anche se nel nostro paese non viene fatta una sistematica raccolta di questi dati anche per la mancata segnalazione nelle schede di dimissione ospedaliera (SDO).

La prevenzione del delirium dovrebbe essere uno degli obiettivi di miglioramento della qualità assistenziale per tutti i reparti ospedalieri, in quanto, è ormai noto che un alto tasso di incidenza di delirium è correlato a bassi livelli di cura ospedaliera e ad elevati costi sociali ed economici. E' infatti ampiamente dimostrato che il delirium si associa ad outcome negativi quali l'incremento della degenza per aumento delle complicanze, incremento del rischio di ri-ospedalizzazione e istituzionalizzazione, aumento della mortalità a breve e medio termine.

Il delirium deve essere riconosciuto come tale e le alterazioni comportamentali e cognitive non devono essere attribuite ad altre cause quali età, demenza ecc. Pertanto, va sempre ricercata la causa che ha scatenato il delirium, tenendo presente che nell'anziano spesso la presentazione di gravi patologie è anomala e fuorviante. Le linee guida della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG) (Mussi e Salvioi, 2000) suggeriscono l'utilizzo dell'acronimo **VINDICATE** (Vascular, Infections, Nutrition, Drugs, Injury, Cardiac, Autoimmune, Tumors, Endocrine). Flaerty (Flaerty e Morley, 2004) ha proposto l'acronimo **DELIRIUMS** (Drugs, Emotional, Low oxygen, Infections, Retention of urine or stool/Restrains, Ictal, Undernutrition/Underhydration, Metabolic, Subdural/Sleep deprivation). Tali acronimi possono aiutare non solo nella diagnosi, ma enfatizzano anche l'importanza di evitare di trattare con farmaci sintomatici (sedativi), senza prima aver cercato di individuare la causa.

Infine, bisogna ricordare che, mentre prima si riteneva che il delirium fosse una condizione clinica nettamente distinta dalla demenza, è stato dimostrato che i due fenomeni (delirium e demenza) possono sovrapporsi (Delirium Superimposto a Demenza: **DSD**).

Le linee guida NICE 2010 confermano i seguenti punti chiave nella gestione del delirium:

- Necessità di un team multidisciplinare e multiprofessionale specificatamente addestrato ed esperto sul problema del delirium nell'anziano;
- Ambiente dedicato;
- Strategie non farmacologiche come prima linea di trattamento.

2. Definizione del team multidisciplinare e multiprofessionale

L'assessment multidimensionale rimane lo strumento fondamentale per inquadrare la complessità clinica che spesso caratterizza i malati affetti da demenza, e deve essere effettuato all'interno del reparto possibilmente da un team multidisciplinare e multiprofessionale con competenze specifiche. Alcune esperienze sul territorio regionale hanno sperimentato un modello in cui il team assistenziale è costituito dal geriatra (team leader), dall'infermiere (case manager), dall'operatore socio-sanitario, dall'assistente sociale, dal terapeuta della riabilitazione o fisioterapista (e dal logopedista in caso di problemi concomitanti di disfagia) e dallo psicologo. Nella tabella si riportano ruoli e funzioni degli stessi.

GERIATRA	Valutazione clinica, gestione patologie concomitanti Valutazione cognitiva (MMSE) Valutazione Comportamentale (ad es. NPI, CAM) Trattamento farmacologico
INFERMIERE	Valutazione funzionale (ad es. BAANS) Valutazione del comportamento (ad es. CMAI)
OSS	Eating Behaviour Scale
TERAPISTA DELLA RIABILITAZIONE E/O FISIOTERAPISTA	Riattivazione motoria (in caso di sindrome da allettamento) Valutazione della disfagia
PSICOLOGO	Valutazione stress del caregiver (CBI) Counseling e sostegno psicologico al caregiver Supporto valutazione cognitiva Supporto valutazione Comportamentale (NPI) Supporto comunicazione tra medico e famiglia
ASSISTENTE SOCIALE	Valutazione socio-familiare Informazione/orientamento ai servizi Percorso dimissioni protette

3. Ambiente dedicato

Le modificazioni ambientali non mutano la storia naturale della malattia, ma possono ridurre i problemi comportamentali, i sintomi psicotici e il declino funzionale (“Ambiente protesico”).

Nuovi modelli di gestione, come ad es. la *delirium room* (Flaherty et al., 2003), dovranno dimostrare la loro efficacia e possibilità di essere implementati nei setting per acuti.

L’ambiente deve:

- essere calmo e tranquillo, con buona illuminazione non eccessiva che eviti possibilmente le ombre (causano allucinazioni); deve tendere a conservare il ritmo giorno-notte.
- evitare la deprivazione sensoriale, ma eliminare i rumori improvvisi e fastidiosi
- favorire l’orientamento con orologi, calendari ben leggibili, colori
- essere provvisto di oggetti familiari (fotografie, oggetti conosciuti)
- evitare la presenza di due pazienti agitati nella stessa stanza
- evitare i trasferimenti ed i cambiamenti
- possedere percorsi specifici per i pazienti con wandering
- permettere la permanenza di un familiare senza limitazioni

4. Strategie comportamentali

- Evitare l’impiego della contenzione fisica.
- Istituire un programma di igiene del sonno, evitando la somministrazione di sostanze eccitanti (caffeine) e i sonnellini durante le ore diurne.
- Stimolare la mobilità e la interazione con altre persone ed evitare la sindrome da allettamento. Rendere l’ambiente sicuro per prevenire il rischio di cadute.
- Favorire la presenza di familiari ed amici che possono calmare il paziente. I familiari vanno costantemente informati sul motivo dell’agitazione, sulle condizioni cliniche del paziente e sulle caratteristiche degli accertamenti a cui è sottoposto. *Consegnare alla famiglia la Brochure (informazioni alle famiglie e agli amici dei pazienti confusi e malati di demenza in ospedale, vedere allegato)*
- Correggere i deficit sensoriali con occhiali e protesi acustiche
- Non sedare il paziente che presenta wandering: allestire spazi protetti dove il soggetto possa muoversi liberamente
- Fornire adeguata idratazione e regolare apporto nutritivo, anche per via parenterale; esso deve comprendere , oltre ai liquidi, proteine, sali minerali e vitamine (queste ultime soprattutto se si sospetta una sindrome da astinenza da alcool)

- In caso di delirium secondario ad insufficienza respiratoria (per BPCO riacutizzata, scompenso cardiaco, polmonite...), somministrare ossigeno-terapia con flussi adeguati, in quanto l'ipossia riduce le prestazioni cerebrali
- Ricercare i sintomi e i segni di infezione, in particolare di polmonite, infezione delle vie urinarie o di ferite cutanee o di decubiti
- Verificare l'eventuale prescrizione di farmaci ad azione anticolinergica e rivalutarne la necessità o le eventuali alternative terapeutiche. Semplificare il più possibile lo schema terapeutico e rivalutare ad intervalli regolari la terapia prescritta.
- Trattare il dolore quando presente. Se la rilevazione risulta difficile per incapacità da parte del paziente a comunicare, valutarlo dall'espressione del volto e monitorare la situazione con la scheda osservazionale PAINAD
- Regularizzare la funzione urinaria e quella intestinale. Limitare il cateterismo vescicale ai casi veramente indispensabili (es. presenza di globo vescicale per ritenzione urinaria). Incoraggiare lo svuotamento programmato della vescica anche con la collaborazione dei familiari e del personale badante. Ricercare sempre i segni e i sintomi di una subocclusione intestinale da coprostasi; eventualmente effettuare l'esplorazione rettale e la rimozioni di fecalomi.

5. Strategie farmacologiche

Il trattamento farmacologico dovrebbe essere riservato ai pazienti a rischio di nuocere alla propria incolumità o a quella di altre persone, o a quei pazienti che hanno in corso terapie salva-vita la cui interruzione porterebbe a gravi conseguenze (es. interruzione di ventilazione meccanica o di terapie tramite catetere venoso centrale). Bisogna, inoltre tener presente che i farmaci impiegati (antipsicotici tipici o atipici, benzodiazepine), a parte i possibili effetti collaterali (es. allungamento del QT), possono essi stessi, in alcuni casi, prolungare o aggravare il delirium. Vanno anche evitate le associazioni di antipsicotici.

Uno studio randomizzato a doppio cieco (Klisvaart et al., 2005) non ha dimostrato l'efficacia di un trattamento profilattico con basse dosi di Aloperidolo nel ridurre l'incidenza di delirium in una popolazione di anziani che dovevano essere sottoposti ad intervento di protesi d'anca. Il farmaco si è invece dimostrato efficace nel ridurre la severità e la durata dello stato confusionale acuto.

Non ci sono attualmente prove di efficacia dei cosiddetti stabilizzatori dell'umore (per es. Carbamazepina e Gapapentin Valproato) e delle benzodiazepine, nella demenza.

La Cochrane Collaboration (Lonegan E. 2003) ha pubblicato, qualche anno fa, una revisione sistematica sull'utilità dell'Aloperidolo per l'agitazione del paziente affetto da demenza. L'analisi dei 5 trials inseriti nella revisione porta alle seguenti conclusioni: l'Aloperidolo è utile per ridurre l'aggressività, ma non altre manifestazioni di agitazione associate a demenza; pertanto il suo utilizzo routinario non è supportato da alcuna evidenza, ed è comunque gravato da effetti collaterali.

Per quanto riguarda gli antipsicotici atipici, sebbene essi vengano largamente utilizzati nel trattamento dei BPSD, i loro effettivi benefici sono almeno in parte incerti, e sono emersi nel tempo anche dubbi sulla loro sicurezza.

In un trial in doppio cieco, contro placebo, che confrontava Risperidone, Olanzapina, Quetiapina e placebo (Schneider L.S. et al, 2006), per trattare psicosi, aggressività e agitazione in pazienti con demenza di Alzheimer, non sono emerse differenze significative e gli effetti avversi avevano superato i benefici.

In una review della Cochrane su 16 studi controllati, si concludeva che Olanzapina e Risperidone erano effettivamente i più efficaci, ma altrettanto i più gravati da effetti collaterali soprattutto cardiovascolari (Ballard C., 2006). Nessuno degli atipici sembra avere un rapporto costo/beneficio superiore agli altri. Gli studi sugli atipici convergono nel consigliarne l'uso in quei pazienti in cui i BPSD sono molto interferenti con la quotidianità e in cui non sussistano particolari presupposti di rischio cardiovascolare (De Deyn P.P., 2005).

Una review del 2009 (Ballard C.) sulla gestione di agitazione e aggressività nella demenza di Alzheimer, conferma che gli atipici hanno dimostrato una efficacia statisticamente significativa, almeno nel breve periodo (6-12 settimane) pur con il rischio di complicanze anche serie, inclusi stroke e morte. Un'indagine

recente condotta presso la Yale School of Medicine (Peluso MJ et al, BR. J Psychiatry 2012) esclude che gli antipsicotici di seconda generazione determinino una minore frequenza di effetti extrapiramidali rispetto a quelli di prima generazione. Il confronto è stato effettuato sulla base dei dati di uno studio controllato e randomizzato che aveva arruolato complessivamente 227 pazienti, 118 dei quali trattati con farmaci di prima generazione e 109 con quelli di seconda generazione, con controllo finale a 52 settimane.

In definitiva, non esiste il farmaco ideale: quando sono prescritti farmaci sedativi si deve utilizzare il dosaggio minimo efficace, per il più breve tempo possibile, monitorando lo stato clinico e la terapia. Quando il paziente è stazionario per 36 ore è bene sospendere gradualmente il farmaco.

Non bisogna, infine, sottovalutare i rischi connessi con una eventuale sedazione eccessiva, quali:

- lesioni fisiche
- soffocamento
- ab ingestis
- aritmie
- insufficienza/arresto respiratorio
- rabdomiolisi

NOTA AIFA per l'uso degli AP atipici nei BPSD (2005)

Limitare l'uso a sintomi gravi

Iniziare il farmaco a bassi dosaggi

Titolare il farmaco lentamente

Prolungare il trattamento per 1-3 mesi poi provare poi una graduale riduzione e sospensione

Compilare una scheda di inizio trattamento e di monitoraggio, ogni 2 mesi (efficacia-sicurezza)

Evitare la contemporanea somministrazione di più antipsicotici

Evitare l'associazione con BZD

Se possibile evitarne l'uso nei pazienti ad alto rischio cardiovascolare.

Le seguenti Tabelle sono state tratte dal documento dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica (AIP) "Il trattamento farmacologico dei sintomi psicologici e comportamentali in corso di demenza: aspetti clinici e medico-giuridici" (ANNO IX – SUPPLEMENTO - NUMERO 2 – MAGGIO-AGOSTO)

Tabella 1. Profili di legame recettoriale dei farmaci antipsicotici. Le affinità di legame recettoriale sono espresse come costanti di equilibrio (da Albert & Spina, 2013).

Classe di farmaci	Antipsicotici di seconda generazione											Antipsicotici di prima generazione		
	AMI	ARI	ASE	CLO	ILO	OLA	PALI	RIS	QUE	SER	ZIP	HAL	MOL	PER
Profili farmacodinamici: affinità di legame recettoriale (Ki)														
D ₂	1,3 ^c	0,66 ^{b,c}	8,9 ^c	210	3,3	20	2,8	3,77	770	2,7	2,6	2,6	120	1,4 ^c
5-HT _{1A}	>10.000 ^d	5,5 ^{b,c}	8,6 ^c	160	33	610	480	190	300	2.200	1,9 ^{b,c}	1.800	3.797 ^c	421
5-HT _{2A}	2.000 ^d	8,7 ^c	10,15 ^c	2,59	0,2	1,5	1,2	0,15	31	0,14	0,12	61	5.000	5 ^c
5-HT _{2C}	>10.000 ^d	22 ^c	10,46 ^c	4,8	14	4,1	48	32	3.500	6,0	0,9	4.700	>10.000 ^c	132 ^c
α ₁	7.100 ^d	26 ^c	8,9 ^c	6,8	0,31	44	10	2,7	8,1	3,9	2,6	17	2.500	10
α ₂	1.600 ^d	74 ^b	9,5 ^c	158	3	280	80	8	80	190	154	600		500
H ₁	>10.000 ^d	30 ^c	9,0 ^c	3,1	12,3	0,08	3,4	5,2	19	440	4,6	260	>10.000 ^c	8
M ₁	N/A	6.780 ^c	5,09 ^c	1,4 ^c	4.898 ^c	2,5 ^c	>10.000 ^c	>10.000 ^c	120 ^c	5.000	300 c	>10.000 ^c	>10.000	1.500
M ₂	N/A	3.510 ^c	4,5 ^c	204 ^c	3.311 ^c	622 ^c	>10.000 ^c	>10.000 ^c	630 ^c	N/A	>3.000 ^c	>10.000 ^c	N/A	N/A
M ₃	N/A	4.680 ^c	4,67 ^c	109 ^c	>10.000 ^c	126 ^c	>10.000 ^c	>10.000 ^c	1.320 ^c	2.692 ^c	>1.300 ^c	>10.000 ^c	>10.000 ^c	1.848 ^c
M ^d	N/A	1.520 ^c	5,09 ^c	27 ^c	8.318 ^c	350 ^c	>10.000 ^c	>10.000 ^c	660 ^c	N/A	>1.600 ^c	>10.000 ^c	N/A	N/A

AMI: amisulpride; ARI: aripirazolo; ASE: asenapina; CLO: clozapina; ILO: iloperidone; OLA: olanzapina; PALI: paliperidone; QUE: quetiapina; SER: sertindolo; ZIP: ziprasidone;
 HAL: alopindolo; MOL: molindone; PER: perfenazina
^aI dati sono rappresentati come costante di equilibrio (Ki) (nM), cioè quantità nanomolare di antipsicotico necessaria a bloccare il 50% dei recettori in vitro. Perciò un numero inferiore denota una maggiore affinità di legame recettoriale; ^b Agonismo parziale; ^c Dati ottenuti da recettori cerebrali umani clonati; ^d Dati provenienti dal ratto; ^e Dati provenienti dalla cavia.

Tabella 2. Profilo di effetti avversi degli antipsicotici di comune utilizzo (tradotta e modificata da APA, 2004).

	EPS	Aumento prolattina	Aumento ponderale	Alterazione glicemia	Alterazione lipidi	Allungamento QTc	Sedazione	Ipotensione	Effetti anticolinergici
Aloperidolo	+++	+++	0	0	0	+	+	0	0
Perfenazina	++	++	0/+	+?	+?	0	+	+	0
Aripirazolo	+	0	+	+?	0	0	0	0	0
Asenapina	+	0	+	+?	0	0	+	+	0
Clozapina ^a	0 ^b	0	+++	+++	+++	0	+++	+++	+++
Risperidone	++	+++	+	++	++	0	+	++	0
Olanzapina	+	+	+++	+++	+++	0	++	+	++
Quetiapina	0 ^b	0	++	++	++	0	+++	++	+
Ziprasidone	0 ^b	+	0	0	0	+	0	0	0

0 = Nessun rischio o raramente causa di effetti avversi alle dosi terapeutiche.

+

++ = Talora causa effetti avversi alle dosi terapeutiche.

+++ = Talora causa effetti avversi alle dosi terapeutiche.

? = Dati troppo limitati per valutare con affidabilità

^a Causa anche agranulocitosi, convulsioni, miocardite

^b Possibile eccezione dell'acatisia

^c Anche *warning* rispetto al possibile sviluppo di cataratta

^d Anche casua di nausea e cefalea

Informazione alle famiglie e agli amici⁸

Durante un ricovero in ospedale, i pazienti anziani, specie se malati di demenza, possono presentare uno stato di confusione mentale acuta (delirium) o un peggioramento dello stato cognitivo. Questo opuscolo è stato scritto nell'intento di aiutare i familiari e gli assistenti a capire questa condizione e collaborare con il personale medico e di assistenza. .

➤ **Che cos'è la confusione mentale acuta?**

La confusione mentale acuta si manifesta in vari modi:

- Il paziente non pone attenzione a ciò che lo circonda e si distrae facilmente;
- Dimentica gli eventi recenti e risponde in modo inappropriato alle domande che gli vengono poste;
- È disorientato nel tempo e nello spazio: non sa dove si trova;
- Passa da uno stato di lucidità a uno stato di confusione;
- Ha paura;
- Vede e sente persone o cose inesistenti (allucinazioni visive e uditive);
- Dorme di giorno ed è sveglio di notte

➤ **Come vive il paziente il suo stato confusionale?**

- Spesso il paziente in stato confusionale si rende conto che in lui qualcosa non va. Ciò che gli accade gli sembra però reale e, senza volerlo, si comporta in maniera inappropriata. Per tornare lentamente alla realtà, deve essere aiutato da persone armate di una buona dose di tatto e comprensione.
- Più di un paziente ricorda di aver vissuto uno stato confusionale acuto e si vergogna di essersi comportato in modo strano. Una volta usciti da questo stato, è utile parlare con un infermiere, un medico o uno psicologo per saperne di più e per riuscire a considerare quella spiacevole esperienza nel contesto di una malattia

➤ **Che cosa provoca la confusione mentale acuta?**

La confusione mentale acuta può insorgere in seguito a:

- Infiammazioni e infezioni
- Nel periodo postoperatorio
- Malattie (ad es. cardiache, cerebrali, insufficienza renale)
- Intolleranza ai farmaci assunti
- Malnutrizione e disidratazione
- Stress (ad es. causati dagli esami a cui il paziente si è sottoposto o al fatto di trovarsi in un ambiente non familiare come quello dell'ospedale)
- Dolore
- Eccesso di stimoli esterni (ad e. luce abbagliante, troppe visite contemporaneamente)
- Problemi di comprensione causati da disturbi della percezione (dovuti ad es. al mancato uso degli occhiali o dell'apparecchio acustico)

⁸ Tratto e modificato da "Pazienti confusi e malati di demenza in ospedale acuto" brochure elaborata a cura dell'ospedale universitario di Basilea e distribuita dall' Associazione Alzheimer Svizzera

- Astinenza da nicotina, alcol o dai sedativi che il paziente prende regolarmente

Le cause di cui sopra possono incidere sul metabolismo cerebrale e provocare alterazioni della coscienza, del pensiero e delle azioni. Gli anziani che già soffrono di una forma di demenza, ad es. della malattia di Alzheimer, sono particolarmente soggetti a confusione mentale acuta.

➤ **Come si cura la confusione mentale acuta?**

Oltre alla terapia causale (ad e. la cistite), la confusione mentale richiede un trattamento mirato. Nello stesso tempo, se possibile, vanno eliminati eventuali fattori ambientali di disturbo, come il rumore o le circostanze sopra elencate.

➤ **Coinvolgimento dei famigliari**

I famigliari preoccupati o interessati a saperne di più sulla confusione mentale acuta dovrebbero chiedere un colloquio con il medico o l'infermiere responsabile .

Se sentite l'esigenza di aiutare il paziente durante il suo stato confusionale acuto, ditelo al personale curante che magari potrà coinvolgervi nell'assistenza. Le vostre osservazioni e informazioni sono importanti per il personale curante. Se notate qualcosa di strano nel comportamento del paziente, fatelo presente e al personale curante

:

❖ **Visite a pazienti lievemente confusi e malati di demenza in Ospedale**

Per pazienti confusi e malati di demenza è importante e gradito che i famigliari e gli amici vadano a trovarli. È consigliabile prestare attenzione ad alcuni particolari:

- Spesso le persone confuse e malate di demenza perdono la cognizione del tempo. Perciò non ha alcun senso annunciare loro una visita. A volte, la gioia dell'attesa può trasformarsi in ansia e agitazione, soprattutto se la visita non è immediata.
- Le persone confuse e malate di demenza hanno problemi di attenzione, ma quando ricevono una visita non vogliono manifestare questa loro difficoltà e quindi si sforzano per simulare una parvenza di normalità. Questo atteggiamento costa molta fatica al paziente e ne altera il comportamento. Il malato appare confuso, irrequieto e irritato. A volte scoppia addirittura a piangere o dice di voler tornare a casa. Per questo motivo, le visite dovrebbero essere brevi.
- L'orario migliore per le visite è il pomeriggio, ma non bisogna dimenticare che verso sera alcuni pazienti diventano più irrequieti.
- È consigliabile di fare visita al paziente in non più di due persone alla volta, perché la presenza di troppa gente mette a dura prova la sua capacità recettiva e lo agita.

❖ **Cosa dire**

Informazioni sull'attualità di ogni giorno (che cosa succede a casa, ecc.), possono rappresentare un problema per le persone confuse e malate di demenza. Esse vivono in un mondo tutto loro e possono non capire ciò che i visitatori raccontano. Ricordano perfettamente episodi del passato ma faticano a tenere a mente gli avvenimenti recenti o le visite appena ricevute (inutile ricordare loro di essere stati a trovarli il giorno prima).

❖ **Cosa fare durante la visita**

Una persona confusa, specie se malata di demenza, fa fatica a decidere o a valutare delle proposte, porle domande multiple significa metterla in difficoltà. Meglio essere più diretti: "Vuoi un caffè?" oppure "vuoi una fetta di torta?". A questo tipo di domanda il paziente può rispondere con un sì o con un no.

Allegato 4

Le indicazioni Alcove per la gestione dei disturbi comportamentali nella demenza (BPSD)



**Behavioural and psychological symptoms of dementia*

Raccomandazioni sui principi fondamentali per una strategia globale di gestione dei BPSD

[1] Dal momento che i BPSD sono fonte di carico assistenziale e di depressione per i caregiver, così come di un aumento del tasso di istituzionalizzazione per le persone con demenza, tutti gli Stati dovrebbero sviluppare una strategia olistica tridimensionale:

- 1a dimensione: come sviluppare strutture e organizzazioni assistenziali (Structures and Care Organisations, SCO) per i BPSD,
- 2a dimensione: come implementare interventi individualizzati per il paziente e il caregiver (Individualized Patient and Family Carers, IPFC) combinando interventi psicosociali per i caregiver e i pazienti e terapie non farmacologiche e farmacologiche per il paziente,
- 3a dimensione: come assicurare una forza-lavoro competente (Skilled WorkForce, WFS) con programmi di formazione sistematici per i professionisti socio-sanitari. [WP6.1]

[2] Queste tre dimensioni relative ai sistemi di supporto ai BPSD dovrebbero essere adattate e implementate in ogni fase del percorso del paziente: per la prevenzione e la gestione di BPSD minori, per crisi maggiori di BPSD e per la fase post crisi, compresa la prevenzione secondaria. Queste implementazioni devono essere progettate sulla base di una stretta collaborazione tra decisori, servizi socio-sanitari, professionisti, associazioni di pazienti e familiari. [WP6.2]

[3] L'informazione al pubblico sulla prevenzione e la gestione dei BPSD e sui rischi degli antipsicotici dovrebbe far parte di campagne di sensibilizzazione per ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza. [WP6.3]

[4] Dovrebbe essere promosso un approccio multidisciplinare in tutte le dimensioni dei sistemi di supporto ai BPSD. [WP6.4]

Raccomandazioni sulle strutture e l'organizzazione assistenziale (SCO) per i BPSD

[1] Devono essere sviluppati ambulatori SCO per le persone con BPSD, perché è cruciale prevenire e gestire precocemente i BPSD. Questo aumenterà la possibilità delle persone di vivere in casa propria il più a lungo possibile. [WP6.5]. Dovrebbero essere creati team mobili con specifiche competenze per l'assistenza ai BPSD, in contesto sia di assistenza domiciliare sia di RSA. Per esempio, team mobili dedicati ai BPSD in aree ad alta densità di popolazione e personale con competenze specifiche nell'ambito di team mobili di geriatria nelle aree a bassa densità di popolazione. [WP6.5.1]. Consulenza con caratteri di semi-urgenza per i BPSD (tempo d'attesa <1 settimana): in ospedale e per mezzo di telemedicina, allo scopo di rispondere rapidamente a disturbi comportamentali in modo da evitare il ricovero ospedaliero in emergenza. Diversi specialisti, come neurologi, geriatri e psichiatri, potrebbero effettuare questa consulenza. Può anche

essere utile un approccio multidisciplinare che coinvolga infermieri specializzati e psicologi e fornisca anche un supporto telefonico alla persona e/o a chi lo assiste. [WP6.5.2]. La *respite care* è necessaria perché è cruciale sostenere i *caregiver* dando loro la possibilità di sospendere transitoriamente l'assistenza alla persona, quando necessario. Ciò può essere utile a prevenire l'esaurimento psicologico e fisico dei *caregiver*. L'analisi della letteratura mostra che una buona salute del *caregiver* può prevenire i BPSD. La *respite care* include centri diurni, sistemazioni temporanee per le persone con demenza e professionisti a domicilio per supportare il *caregiver*. [WP6.5.3]

[2] Devono essere create **unità dedicate per i BPSD nelle RSA e negli ospedali** perché lo sviluppo di questo tipo di unità di assistenza o di ricovero si è già dimostrato di notevole aiuto per le persone con BPSD maggiori in diversi Stati europei. [WP6.6]

[3] **Deve essere promosso l'uso di una cartella socio-sanitaria condivisa del paziente, in quanto è uno strumento ottimale, indispensabile per un approccio multidisciplinare.** Infatti, ai fini di una maggiore efficienza dell'assistenza è importante per condividere rapidamente dati socio-sanitari, clinici, diagnostici, psicologici, comportamentali sul paziente e sul *caregiver* di riferimento. Una cartella condivisa deve essere mantenuta aggiornata lungo tutto il percorso assistenziale del paziente. [WP6.7]. Deve essere adottato un approccio multidisciplinare a tutti i livelli strutturali (RSA, unità dedicate per i BPSD, team mobili) e a livello del percorso centrato sul paziente (medico di medicina generale, altri medici, *case manager*, terapisti, assistenti sociali). Un team specializzato multidisciplinare guidato da un infermiere che comprenda terapisti psicomotori e occupazionali si è dimostrato utile nella prevenzione e nel trattamento dei BPSD minori in persone con demenza assistite a domicilio. Per quanto riguarda BPSD più gravi, può essere utile l'intervento di un medico e di uno psicologo per la prevenzione dei ricoveri in emergenza. [WP6.7.1] Per l'assistenza a persone giovani con demenza in SCO, andrebbero considerate competenze specifiche, dati i particolari bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, [WP6.7.2] [4] **Devono essere raccolti indicatori di qualità e di impatto per le persone con BPSD, i caregiver e gli assistenti professionali**, dal momento che nella pratica quotidiana è fondamentale garantire e monitorare la qualità dell'assistenza in differenti SCO. Per creare nuove SCO a scopo di ricerca e per garantire l'utilità delle SCO nel mondo reale, è necessario seguire indicatori di impatto che siano focalizzati anche sugli assistenti professionali. [WP6.8]

Raccomandazioni sugli interventi assistenziali personalizzati per il paziente e la famiglia per i BPSD

[1] **In termini di sanità pubblica, gli interventi di prima linea per la prevenzione e la gestione dei BPSD dovrebbero essere gli interventi psicosociali (*PsychoSocial Interventions*, PSI), e in particolare, il primo livello dovrebbe essere rappresentato dai programmi psico-educazionali.** Ciò in ragione del fatto che i PSI sono efficaci sui disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, scatti d'ira, ombrosità, depressione e comportamenti ripetitivi diversi dalla psicosi) e più sicuri degli antipsicotici. Devono essere in primo luogo effettuate valutazioni più precise dei PSI in associazione a terapie non farmacologiche per identificare quale strategia sia la più efficace; la valutazione deve essere effettuata anche in termini economici. [WP6.9] I programmi psico-educazionali devono essere parte di programmi nazionali per la demenza. Ciò in ragione del fatto che i PSI e i programmi psico-educazionali sono efficaci per prevenire i BPSD e facili da implementare. È stato dimostrato un aumento dell'efficacia con l'uso di un modello teorico e con la partecipazione attiva dei *caregiver*. [WP6.9.1]. Gli interventi multicomponente possono anche essere parte di programmi nazionali, dal momento che, tra i PSI, quelli multicomponente (adattati ai bisogni dei *caregiver* e delle persone con demenza, con follow-up periodico e forniti a domicilio) sono l'opzione più efficace. Sono efficaci per gli esiti relativi al paziente e al *caregiver* e ritardano l'istituzionalizzazione. Tuttavia, richiedono un coordinamento tra la comunità e i contesti specialistici e sono di gran lunga più difficili da implementare. [WP6.9.2]

[2] **Tutti gli interventi psicosociali dovrebbero essere mirati su entrambi (pazienti e caregiver), personalizzati e regolarmente sottoposti a revisione.** Un PSI comporta il coinvolgimento sia del *caregiver* sia del paziente e deve essere adattato ai bisogni di entrambi, perché le dinamiche nelle loro relazioni possono essere una fonte di BPSD, e quindi sono centrali per la gestione dei BPSD. I bisogni di entrambi devono essere valutati sulla base di competenze socio-sanitarie. Questo comprende la ricerca dei fattori che contribuiscono al disturbo nel paziente e la valutazione del carico, dello stress, della qualità della vita e dell'autostima del *caregiver*. Poiché i trattamenti sia farmacologici sia non farmacologici possono avere effetti avversi, poiché può cambiare la situazione sia dei riceventi sia dei fornitori di assistenza, e poiché i *caregiver* necessitano spesso di un supporto emotivo, deve essere garantita la continuità delle cure e il supporto. [WP6.10]

[3] **Un approccio diagnostico e trattamenti multipli per i BPSD dovrebbero essere applicati a livello del paziente.** Le prove della gestione dei BPSD in termini d'interventi individualizzati per il paziente dovrebbero comprendere: 1) il trattamento appropriato della malattia e dei casi rilevanti 2) la ricerca e il trattamento delle malattie concomitanti e dei loro sintomi (per esempio dolore, equilibrio, incontinenza) associato a un approccio specifico ai BPSD 3) interventi non farmacologici e 4) interventi farmacologici. [WP6.11]

Raccomandazioni sulla forza-lavoro e le competenze (Workforce & Skills – WFS) per i BPSD

[1] L'accesso alla formazione sui BPSD si è dimostrato necessario per i caregiver, sia che siano professionisti o no. Purtroppo in letteratura sono disponibili informazioni limitate sull'impatto della formazione sui BPSD a livello di base, per esempio nelle scuole infermieristiche o nelle scuole per altri professionisti. Peraltro, qualsiasi attività di formazione fatta ai professionisti dell'assistenza sembra produrre benefici. [WP6.12]

[2] Devono essere diffuse linee guida omogenee sulla gestione dei BPSD e sugli effetti collaterali degli antipsicotici. Il 63% degli Stati membri europei ha linee guida nazionali per la demenza. Tuttavia, solo 6 linee guida affrontano la questione dei BPSD. Peraltro, è importante tenere presente che non tutti i BPSD compromettono la vita della persona con demenza e ciascuna persona ha sintomi e bisogni differenti. Quindi le linee guida dovrebbero considerare la necessità di rispondere ai bisogni sia di chi riceve sia di chi fornisce assistenza con programmi multicomponenti e personalizzati che abbiano esaurientemente e sistematicamente valutato tali bisogni. [WP6.13]

[3] Programmi di qualità e sicurezza, centrati sull'impiego limitato degli antipsicotici sono vantaggiosi e complementari alla gestione ottimale dei BPSD nella demenza. La *toolbox* ALCOVE fornisce strumenti e raccomandazioni basate sul riferimento europeo di ALCOVE. I miglioramenti della qualità devono affrontare 4 punti chiave: le revisioni sui riferimenti rilevanti e sulla prescrizione sistematica; le campagne pubbliche di comunicazione per aumentare la consapevolezza sui rischi degli antipsicotici e per informare sul trattamento dei BPSD; la valutazione e il monitoraggio con indicatori rilevanti a livello nazionale e locale; l'approccio collaborativo con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse. [WP6.14]

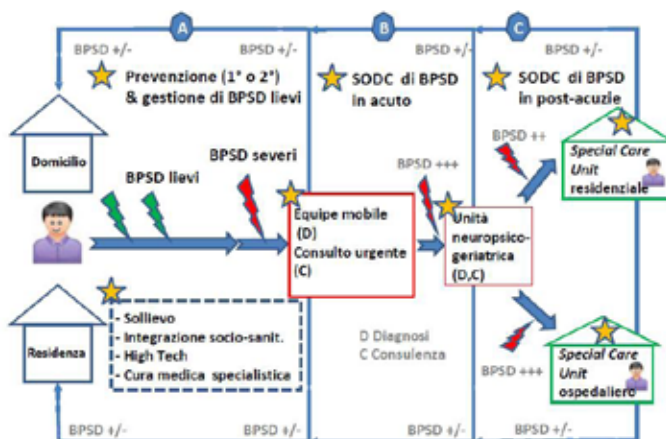
Fonte: *Alcove Recommendations. 2013*

www.alcove-project.eu/images/alcove-recommendations.pdf

Traduzione e adattamento a cura della redazione di EpiCentro.

Revisione a cura di Angela Giusti, Eleonora Lacorte e Nicola Vanacore – Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute (Cnesps), Istituto superiore di sanità.

Strutture e organizzazioni per diagnosi e cura (SODC) dei BPSD in funzione delle loro gravità. Modificata da www.alcove-project.eu



PRINCIPALI RIFERIMENTI NORMATIVI

Accordo Stato-Regioni del 22/11/2001 in materia di Livelli essenziali di assistenza

Circolare n° 2 del 16.02.2011 Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali *Integrazioni alla Circolare Regionale n° 9 del 28.11.2008 "Specifiche tecniche relative alla trasmissione e tracciato del flusso relativo all'assistenza specialistica ambulatoriale (ASA)"*

Dpcm del 29/11/2001: "Definizione dei Livelli essenziali di assistenza"

Decreto del Governo del 12 dicembre 2001 - Indicatori per monitoraggio e rispetto dei Livelli essenziali di assistenza

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 16/4/2002 "Linee guida sui criteri di priorità per l'accesso alle prestazioni diagnostiche e terapeutiche e sui tempi massimi di attesa"

DGR Emilia- Romagna N.° 2581 del 30/12/1999 : *Progetto Regionale Demenze: approvazione linee regionali e primi interventi attuativi. assegnazione finanziamenti A.USL*

DGR Emilia- Romagna 295/2002: "*Definizione dei Livelli essenziali di assistenza*"

DGR Emilia- Romagna 1365/2002: "*Individuazione dei criteri di erogazione delle tipologie di prestazioni previste dall'allegato 2b del Dpcm del 29/11/2001*"

DGR Emilia-Romagna n° 291 del 8.02.2010: *Case della Salute: indicazioni regionali per la realizzazione e l'organizzazione funzionale.*

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali – documento tecnico allegato al progetto regionale demenze *Strumenti di valutazione del paziente affetto da demenza* , ottobre 2000

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali - Servizio Governo dell' Integrazione Socio-Sanitaria e delle Politiche per la Non Autosufficienza- *Report attività Progetto Regionale Demenze anno 2010*

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali - Servizio Governo dell' Integrazione Socio-Sanitaria e delle Politiche per la Non Autosufficienza e ASSR-Area Innovazione Sociale *Indagine conoscitiva sui Consultori/Centri Esperti/Centri Delegati in Emilia- Romagna (DGR 2581/99)*, aprile 2011

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali- documento tecnico allegato al progetto regionale demenze *Le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari*, ottobre 2005;

Linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie in tema di organizzazione dell'"Area Psicologia clinica e di comunità" (circolare n° 14/2013).

Documento tecnico allegato al progetto regionale demenze: *Ruolo e strumenti per l'attività del medico di medicina generale nell'assistenza ai soggetti affetti da demenza*, Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, ottobre 2000

Progetto Cronos Ministero della Salute " *Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer*" (D.M. del 20/07/2000, S.O. alla G.U. n° 204 del 01/09/2000, e D.M. del 14/03/2001, G.U. n° 86 del 12/04/2001)

Sistema Nazionale per le Linee Guida "*Impiego delle tecniche di imaging nelle demenze*", Istituto Superiore di Sanità, Roma, ottobre 2010 <http://www.snlg-iss.it/cms/files/LGdemenzeH>

Sistema Nazionale Linee Guida Regioni "*Sindrome demenza: diagnosi e trattamento*" Linee guida Consiglio Sanitario Regionale- Regione Toscana, anno 2011, revisione anno 2015 <http://www.salute.toscana.it/sst/consiglio-sanitario-regionale.shtml>

WHO and Alzheimer's Disease International. *Dementia: a public health priority*. Geneva: World Health Organization, 2012. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/ (accessed Jan 19, 2016).

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI ESSENZIALI

Alcove Evaluation Plan & Tools. Alcove Group www.alcove-project.eu (2013)

Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. *Ageing Res Rev* 2013;12:253-62

Alzheimer Europe. *Dementia in Europe yearbook 2013*. http://www.alzheimer-europe.org/content/download/79291/491583/file/Final_Version_of_the_2013_yearbook.pdf

Ballard C, Orrell M, YongZhong S, et al. *Impact of antipsychotic review and nonpharmacological intervention on antipsychotic use, neuropsychiatric symptoms, and mortality in people with dementia living in nursing homes: a factorial cluster-randomized controlled trial by the Well-Being and Health for People With Dementia (WHELD) Program*. *Am J Psychiatry* 2015; published online Nov 20. DOI:10.1176/appi.ajp.2015.15010130

Brasure M, Jutkowitz E, Fuchs E, Nelson VA, Kane RA, Shippee T, Fink HA, Sylvanus T, Ouellette J, Butler M, Kane RL. *Nonpharmacologic Interventions for Agitation and Aggression in Dementia* Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2016 Mar. Report No.: 16-EHC019-EF.AHRQ Comparative Effectiveness Reviews.

Brodsky H, Arasaratnam C. *Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia*. *Am J Psychiatry* 2012; **169**: 946–53.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Roseberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J: *The Neuropsychiatric Inventory*; *Neurology* 1994;44:2308-2314

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res*. 1975 Nov;12(3):189-98.

Fratiglioni L, Qiu C. *Epidemiology of dementia*. In: Denning T, Thomas A, eds. *Oxford textbook of old age psychiatry*, 2nd edn. Oxford: Oxford University Press, 2013: 389–413.

Gill SS et al. *Antipsychotic drug use and mortality in older adults with dementia*. *Ann Intern Med* 2007; 146: 775-786.

Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. *Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: a randomized trial of a nonpharmacological intervention*. *J Am Geriatr Soc* 2010; **58**: 1465–74.

Graff MJL et al. Olde Rikkert MGM. *Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial*. *BMJ* 2006; 333: 1196.

Iliffe S et al. *DeNDRoN Primary Care Studies Group. Primary Care and Dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure*. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24: 895-901.

Katz S., Down, T.D., Cash, H.R. et al. (1970) *Progress in the Development of the Index of ADL*. *Gerontologist* 10:20-30

Lawton, M.P., and Brody, E.M. "Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living." *Gerontologist* 9:179-186, (1969).

Measso G., Cavarzeran F., Zappalà G., et al. (1993) *Il Mini Mental State Examination: studio normativo di un campione random della popolazione italiana*. *Developmental Neuropsychology* 9:77-85.

E.Magni, G.Binetti, A.Bianchetti, R.Rozzini, M.Trabucchi *Mini-mental state examination: a normative study in Italian elderly population* *European Journal of Neurology* 3:1-5, 1996

Morris, J.C. (1993) *The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules*. *Neurology*, **43**, 2412-4.

Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, Lopilato E, Marini M, Simoni D, Cavallini MC, Marchionni N, Biagini CA, Masotti G. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1066-72

Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, Cummings JL, Chertkow H. The Montreal Cognitive Assessment (MoCA): A Brief Screening Tool For Mild Cognitive Impairment. *Journal of the American Geriatrics Society* 53:695-699, 2005.

A.Pirani et al *The validation of the Italian version of CPOG (CPOG-IT): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice* *International Psychogeriatrics*, 1-9, 2009

Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu Y, Prina AM. *WorldAlzheimer Report 2015: The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends*. London: Alzheimer's Disease International, 2015.

Qaseem A et al. American College of Physicians/American Academy of Family Physicians Panel on Dementia. *Current Pharmacological Treatment of Dementia: a clinical practice guideline from the American Academy of Family Physicians and the American College of Physicians*. *Ann Intern Med* 2008; 148: 370-378.

Royal College of Physicians. *The prevention, diagnosis and management of delirium in older people*, 2006.

Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, Rapoport MJ, Wilson K, Gill SS, et al. *Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review*. *J Am Med Dir Assoc* 2012;13:503-506

Sheikh JI, Yesavage JA: *Geriatric Depression Scale (GDS): Recent evidence and development of a shorter version*. *Clinical Gerontology : A Guide to Assessment and Intervention* 165-173, NY: The Haworth Press, 1986.

Sunderland, T. et al. 1989. *Clock drawing in Alzheimer's Disease: A novel measure of dementia severity*. *Journal of the American Geriatric Society*. 37:725-729

Testad I, Corbett A, Aarsland D, et al. *The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review*. *Int Psychogeriatr* 2014; 26: 1083–98.

Van Mierlo LD, van der Roest HG, Mailand FJM, Dröes RM. Personalized dementia care: Proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev* 2010;9:163-168

Watson, Yasmira I.,Arfken, Cynthia L.Birge, Stanley J. *Clock completion: An objective screening test for dementia*. *Journal of the American Geriatrics Society*, Vol 41(11), Nov 1993, 1235-1240.

B. Wimblad et al. *Defeating Alzheimer's Disease and other dementias: a priority for European sciences and society*, *Lancet Neurology*, vol. 15, april 2016, pp 455-532

Bob Woods, Elisa Aguirre, Aimee E. Spector, Martin Orrell *Cognitive Stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia*.. The Cochrane Library, 2012

Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Savla J, Molenaar PC. Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2011;66:538-46.

Hanno collaborato alla stesura del seguente documento:**Regione Emilia Romagna, Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare**

Antonella Carafelli, Raffaele Fabrizio, Simonetta Puglioli, Patrizia Pasini, Andrea Donatini, Mila Ferri, Salvatore Ferro.

Con il contributo di Imma Cacciapuoti e Davide Botturi

Agenzia sociale e sanitaria regionale : Andrea Fabbo

Lucio Luchetti	Ausl Piacenza	Rachele Nanni	Ausl Romagna (Ravenna)
Giordana Dordoni	Ausl Piacenza	Miriam Di Federico	Ausl Romagna (Ravenna)
Andrea Albasi	Ausl Piacenza	Edoardo Dal Monte	Ausl Romagna (Ravenna)
Enrico Montanari	Ausl Parma	Luisa Foresti	Ausl Romagna (Ravenna)
Giovanni Gelmini	Ausl Parma	Franco Laghi	Ausl Romagna (Ravenna)
Francesca Dieci	Ausl Parma	Federica Boschi	Ausl Romagna (Forlì)
Daniela Egoritti	Ausl Parma	Susanna Malagù	Ausl Romagna (Cesena)
Piero Angelo Bonati	Ausl Parma	Stefano De Carolis	Ausl Romagna (Rimini)
Maria Grazia Loss	Ausl Parma	Capogreco Concetta	Ausl Romagna (Rimini)
Anna Nardelli	Aosp Parma	Maria Lia Lunardelli	Aosp Bologna
Paolo Caffarra	Azienda Ospedaliera-Universitaria di Parma	Mario Cavazza	Aosp Bologna
Sergio Cecchella	Ausl Reggio Emilia	Maria Rosaria Tola	Aosp Ferrara
Morena Pellati	Ausl Reggio Emilia	Daniela Gragnaniello	Aosp Ferrara
Angela Morotti	Ausl Reggio Emilia	Luca Menozzi	Aosp Ferrara
Roberta Boiardi	Ausl Reggio Emilia	Mirco Neri	Università di Modena e Reggio E
Elena Astarita	Aosp Reggio Emilia	Rabih Chattat	Università di Bologna
Giuseppe Angeli	MMG Ausl Modena	Graziana Rossi	Ufficio di piano Fidenza (PR)
Mariangela Molinari	Ausl Modena	Stefania Baratta	SAA Valli Taro e Ceno (PR)
Elisa Bergonzini	Ausl Modena	Paola Pettenati	Comune Medesano (PR)
Andrea Spano	Ausl Modena	Sonia Romani	SAA Reggio Emilia
Monica Minelli	Ausl Bologna	Monica Faiolo	Comune Argelato (BO)
Rosangela Ciarrocchi	Ausl Bologna	Angela Zecchi	Comune di Bologna
Clelia D'anastasio	Ausl Bologna	Roberta Sarti	Comune di Cento (FE)
Sabina Ziosi	Ausl Bologna	Pierangelo Unibosi	Comune Faenza (RA)
Elisa Ferriani	Ausl Bologna	Bergo Marina	Comune Faenza (RA)
Cristina Gueli	Ausl Bologna	Manuela Graziani	Comune di Rimini
Mirco Coralli Vanelli	Ausl Bologna		
Luigi Bagnoli	MMG Ausl Bologna		
Angela Morsiani	Ausl Imola		
Corrado Matakacena	Ausl Imola		
Franco Romagnoni	Ausl Ferrara		
Paola Milani	Ausl Ferrara		
Alessandro Pirani	Ausl Ferrara		

Con la collaborazione dell'Associazione AlzheimerER Emilia-Romagna e delle altre associazioni dei familiari dell'Emilia-Romagna.



COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI,
CONSENSO INFORMATO,
AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO
nelle demenze

SOMMARIO

Introduzione

- 1. La comunicazione della diagnosi nella pratica clinica delle demenze**
 - I punti dell'atto comunicativo
 - Il contesto e la modalità di comunicazione
- 2. Il consenso informato**
 - Legislatura in tema di consenso informato
 - Delega del consenso
 - L'acquisizione del consenso informato nelle demenze
- 3. L'amministratore di sostegno**

Introduzione

Nella pratica quotidiana vi sono diversi ambiti di potenziale conflitto etico e/o medico-legale nella clinica delle demenze, tra i quali:

- **Comunicazione della diagnosi;**
- **Consenso informato (trattamenti, esami, ricerca) ;**
- **Nomina di un fiduciario e/o amministratore di sostegno.**

E' oggi principio pacifico, nell'ordinamento giuridico italiano, che nessun trattamento sanitario possa essere compiuto o proseguito in difetto del previo ed esplicito consenso manifestato dal soggetto interessato, salvo previsioni di legge.

Il cambiamento della sede del processo decisionale dal medico al paziente, con la necessità di un consenso libero e informato all'atto medico rappresenta il frutto di un'evoluzione che da un atteggiamento "paternalistico" del medico è giunto alla cosiddetta "Alleanza Terapeutica".

Innanzitutto, l'evoluzione storica del consenso nei suoi aspetti applicativi ha visto svariati passaggi: da uno standard professionale secondo il quale l'informazione da fornire al paziente per ottenere il suo assenso al trattamento è conforme alle regole consuetudinarie della comunità professionale dei medici, ad uno standard di informazione "paziente ragionevole" in cui il medico ha l'obbligo di rivelare al paziente tutte le informazioni utili per prendere una decisione, giudicando il grado di pertinenza non secondo la percezione corrente nella classe medica ma secondo ciò che vorrebbe sapere sul proprio stato di salute un'ipotetica persona ragionevole.

Da tale corrente si giunge, infine, a sviluppare, un modello di consenso informato che pone in primo piano i differenti bisogni informativi dei singoli pazienti, garantendo loro il diritto a compiere una scelta ponderata.

Un profondo cambiamento ha subito soprattutto il rapporto medico-paziente. Sin dalle origini della professione medica il rapporto medico e malato nel mondo occidentale secondo la tradizione del medico greco Ippocrate, si è attenuto ad un ordine preciso: il medico aveva il dovere di fare il bene del paziente ripristinando l'ordine della natura sconvolto dalla patologia; il malato non poteva non considerare buono ciò che il medico proponeva come tale e aveva quindi il dovere di accettarlo. In tale scenario, ovviamente, il consenso veniva ritenuto implicito nella stessa richiesta di aiuto da parte del paziente. Tale visione etica, sopravvisse per secoli ed incominciò ad incrinarsi con l'avvento del pensiero illuministico grazie al quale è iniziato il lento processo di riconoscimento dell'opportunità di dare al paziente informazioni circa il suo stato di salute e sulla terapia in atto.

Nel 1803 Thomas Percival pubblica un fondamentale lavoro che fu la base del primo codice di deontologia medica dell'American Medical Association (AMA) del 1847 nel quale veniva codificato il diritto del malato all'informazione pur persistendo il diritto del medico al c.d. "inganno caritatevole", nei casi di prognosi sfavorevoli; furono però, il processo di Norimberga e la dichiarazione di Ginevra del 1948, ad introdurre internazionalmente il principio del malato all'autodeterminazione.

Il rapporto medico-paziente è oggi quindi costruito su una relazione equilibrata, che pone sullo stesso piano la libertà di chi assiste e di chi viene sottoposto a cure, diviene una relazione paritaria dove al termine "paziente" si sostituisce il termine "persona", come "cittadino", a significare il superamento di un'asimmetria di poteri tra chi decide, sia pure per il bene del paziente e chi è soggetto alla decisione altrui.

Il riferimento alla persona, al cittadino, intende evocare l'immagine di un soggetto, insieme al medico, protagonista del rapporto terapeutico, c.d. "Alleanza Terapeutica", di cui il consenso informato costituisce il punto di equilibrio.

Nella dialettica tra autonomia del paziente e paternalismo del medico, l'accento è posto sul primo dei due termini, nel duplice senso che il medico non può agire "senza" il consenso del paziente né tanto "contro" di

esso.

L' "Alleanza Terapeutica" non assolutizza nessuna delle due volontà: né quella del medico ("paternalismo", in cui la libertà decisionale del malato era ridotta al minimo, praticamente inesistente, essendo orientata al bene del paziente) né quella del malato ("contrattualismo", che assolutizza la volontà del paziente, diventando il medico solo mero esecutore) ponendosi invece quale unico obiettivo la realizzazione di un fine "comune", cioè il bene del malato, mediante un rapporto ove il medico contribuirà essenzialmente con le sue conoscenze professionali, le sue abilità operative, le sue competenze comunicative, mentre il malato manifesterà la sua volontà, ma anche i suoi desideri, le sue convinzioni di coscienza e i livelli di salute che intende perseguire compatibilmente con la sua situazione esistenziale.

Indicative si rivelano, inoltre, le disposizioni dettate dal Codice di Deontologia Medica, che all'art. 38, co.1, prevede l'obbligo per il medico di attenersi, nell'ambito dell'autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi e deve agire nel rispetto della dignità, della libertà e autonomia della stessa.

"Autodeterminazione" infatti, significa che le decisioni riguardanti i trattamenti sanitari spettano alla persona che vi è destinata o, in negativo, che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento sanitario senza il suo consenso, salvo i casi previsti dalla legge.

In particolare, il diritto all'autodeterminazione è improntato alla sovrana esigenza di rispetto dell'individuo e dell'insieme delle convinzioni etiche, religiose, culturali e sofitiche che ne improntano le determinazioni.

In merito, va sottolineata anche l'importanza dell'evoluzione del concetto di salute, intesa nella nuova concezione, non più in senso angusto e restrittivo, di "assenza di malattia", ma in termini più larghi, maturi ed evoluti, oltre che onnicomprensivi, in piena sintonia con i valori personalistici della Costituzione; ossia "come stato di completo benessere fisico e psichico, e quindi coinvolgente, in relazione alla percezione che ciascuno ha di sé, anche gli aspetti interiori della vita come avvertiti e vissuti dal soggetto nella sua esperienza".

Da tutto ciò appare dunque di accertata evidenza, l'impossibilità di prescindere, in tema di scelte concernenti la salute, dalla volontà dell'interessato, che dovrà essere rispettata tanto nel caso in cui sia volta a ottenere un trattamento terapeutico, quanto nella differente ipotesi in cui sia finalizzata al rifiuto di cure.

Nell'ambito delle demenze, però, il problema che si pone di fronte al clinico è che le malattie dementi comportano nel tempo un progressivo declino delle abilità cognitive e per il medico diventa sempre più difficile attuare una relazione efficace, sia in termini strettamente comunicativi che rispetto alla necessità di dover acquisire il consenso informato con lo scopo di prendere decisioni cliniche. Se da un lato diventa indispensabile avvalersi della collaborazione dei familiari del paziente, dall'altro non si può prescindere da un pieno rispetto della volontà del paziente. Inoltre la demenza è una malattia progressiva per cui la compromissione delle capacità decisionali non è da considerarsi concomitante con il momento della diagnosi. Occorre inoltre precisare che l'incapacità di intendere e di volere non è mai presunta, la sua valutazione non appartiene all'ambito clinico, ma può essere determinata esclusivamente in sede giuridica.

Il rispetto dell'autonomia e il diritto di sapere del paziente da un lato, e la bontà dell'omissione della diagnosi per evitare che la conoscenza della verità possa esacerbare comportamenti mal adattivi dall'altro, hanno portato a due opposte posizioni da parte dei clinici rispetto al tema della comunicazione della diagnosi.

In sintesi, secondo il principio di "autonomia" il paziente ha il diritto all'informazione diagnostico-terapeutica. Ma per il principio del "non nocere" è da evitare che ciò peggiori le condizioni di salute del paziente.

Ragioni contro la comunicazione (Non nocere)	Ragioni a favore della comunicazione (Autonomia)
Preoccupazione relativa al causare danni, angoscia per il paziente (Bakrust, 1992)	Diritto del paziente ad un'informazione reale. Non dire la verità corrisponderebbe ad una violazione dell'autonomia.
Mancanza di diagnosi certa	Studi di letteratura confermano che le persone con demenza preferiscono essere informati sulla diagnosi (Erde 1998, Maranski 2000, Clare 2003, Van Hout 2006)
Assenza di terapie risolutive	La mancata comunicazione può disorientare e confondere il paziente e portare alla perdita di fiducia verso il medico (Bamford, 2004)
Preoccupazione circa la capacità di comprendere le informazioni in fasi avanzate di demenza	Le persone con demenza si sentono sollevate dopo la comunicazione della diagnosi (Derise, 2006)
Stigma associato alle demenze	La comunicazione aiuta il paziente a pianificare il proprio futuro (pianificazione anticipata delle cure, ACP)

Dall'analisi della letteratura emerge inoltre, che:

Le persone con demenza tendono ad essere informate della diagnosi meno frequentemente rispetto ai loro familiari e con più eufemismi ("calo di memoria", "difficoltà cognitive", etc.).

I familiari delle persone con demenza preferiscono che la diagnosi non sia comunicata al paziente - pur desiderando essere informati nel caso capitasse a loro stessi di ammalarsi - motivando tale scelta con il desiderio di evitare stress al paziente e, paradossalmente, anche con il convincimento che il paziente non sia in grado di capire.

Le persone con demenza che vengono informate della diagnosi esprimono nella maggior parte dei casi una preferenza ed un gradimento in tal senso. Esiste una crescente evidenza che molte persone con demenza vogliono essere informati della diagnosi.

Da alcuni rilievi effettuati presso residenze ed ospedali, emerge che in generale gli anziani sono favorevoli ad essere informati della diagnosi in caso di eventuale sviluppo di demenza.

Gli studi che hanno approfondito il processo di comunicazione della diagnosi alle persone affette da cancro hanno dimostrato come la questione non sia se dire o non dire la verità al paziente, ma quanto, come e quando comunicare, in funzione dei desideri espliciti e impliciti del paziente stesso.

1. LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI NELLA PRATICA CLINICA DELLE DEMENZE

La letteratura scientifica sottolinea l'importanza clinica, etica e legale di un'adeguata comunicazione della diagnosi. Nella pratica clinica la comunicazione della diagnosi rappresenta la fine di un processo (quello diagnostico) da un lato, e l'inizio di un percorso (quello terapeutico) dall'altro e in quest'ottica contribuisce alla costruzione dell'alleanza terapeutica necessaria e fondamentale lungo tutto il decorso della malattia. Inoltre nell'ambito delle demenze la sfida è rappresentata dall'orientamento attuale della ricerca a sviluppare metodi e strumenti per effettuare una diagnosi tempestiva precoce (si parla attualmente di Demenza pre-clinica) in quanto si presuppone che ciò permetta l'avvio precoce del trattamento, che come la letteratura sottolinea, avrebbe maggiori risultati in termini di efficacia. Tuttavia, il riconoscimento tempestivo e precoce comporta l'approcciarsi a persone malate ma ancora in grado di comprendere le informazioni e quindi di partecipare alle scelte sia terapeutiche sia per quanto concerne il loro futuro, oltre a determinare reazioni emotivo-affettive conseguenti alla consapevolezza delle caratteristiche della malattia. Va sottolineato che i dati disponibili informano che la comunicazione della diagnosi direttamente alle persone malate non provoca reazioni negative significative nella maggiore parte dei casi. Va ricordato anche che i familiari sono tendenzialmente in disaccordo rispetto alla comunicazione diretta, se però vengono interrogati in merito, essi stessi vorrebbero conoscere la diagnosi se fossero loro i malati. Ciò può essere dovuto alla preoccupazione del familiare in merito alle prospettive create dalla malattia e la necessità quindi di essere supportati in merito alle conseguenze temute. Non va neanche trascurato l'aspetto medico-legale oggetto di un significativo dibattito.

Oltre all'obbligo e all'opportunità della comunicazione della diagnosi va considerata anche l'utilità del processo nel consolidare l'alleanza di cura che ha come conseguenza una maggiore soddisfazione degli attori in merito al processo, una migliore compliance e aderenza alle cure e un minore ricorso a trattamenti impropri o a duplicazioni delle richieste.

I punti dell'atto comunicativo

Quanto sopra introdotto sottolinea l'importanza e la necessità della comunicazione della diagnosi. Per la realizzazione dell'atto comunicativo, per la scelta dei contenuti e delle modalità di svolgimento, può essere opportuno considerare i seguenti tre punti:

- **la competenza comunicativa del professionista**
- **la costruzione del processo comunicativo a partire dall'inizio dell'iter diagnostico e l'incontro di comunicazione**
- **il supporto post-comunicativo.**

Per quanto concerne il primo punto sarebbe opportuno considerare dei percorsi formativi specificatamente costruiti per lo sviluppo delle competenze comunicative relative alle diagnosi cosiddette infauste, con particolare attenzione, in questo caso, alle malattie non ad esito infausto ma dalle conseguenze drammatiche, in modo che il professionista responsabile del percorso diagnostico abbia tutti gli strumenti necessari per completare il processo comunicativo.

In merito al secondo punto è necessario precisare che la comunicazione della diagnosi è un processo dinamico che inizia dal momento della 1° visita. In tale contesto sarebbe opportuno esplorare la motivazione e le aspettative non solo circa la visita ma anche per quanto concerne la volontà o meno del malato e del caregiver di volere, eventualmente fosse presente, conoscere la diagnosi. E' necessario lasciar emergere la domanda di cui il soggetto ed i familiari sono portatori. A questo scopo l'intero percorso di indagine può fornire le informazioni necessarie. La raccolta anamnestica prossima e remota forniscono elementi inerenti le relazioni sociali ed i valori di riferimento delle persone. La proposta dell'iter diagnostico, il consenso sul tipo di esami e prove da svolgere sono un ulteriore punto per raccogliere informazioni in merito **alla volontà del soggetto di conoscere o meno la propria diagnosi**. Inoltre ogni ulteriore step dell'iter diagnostico di approfondimento, essendo mirato alla comprensione delle difficoltà cognitive, offrono l'opportunità di esplorare le convinzioni e le volontà delle persone coinvolte. In questa ottica si avvia un processo di esplorazione e di costruzione di un'alleanza che rappresenterà la base del momento successivo all'espletamento dell'iter diagnostico e cioè

dell'incontro di restituzione dove avviene proprio la comunicazione della diagnosi. Potrebbe essere opportuno sottolineare che il processo diagnostico è strettamente collegato al tema del consenso per le indagini da svolgere e quindi offre una buona possibilità per l'acquisizione delle informazioni necessarie alla comunicazione successiva.

Il contesto e le modalità della comunicazione

L'incontro di restituzione, durante il quale avviene la comunicazione della diagnosi, nel caso l'esito delle prove e degli esami fosse positivo, ed essendo consapevoli che **la persona interessata ha il diritto di sapere, ma non l'obbligo di sapere**, diventa quindi una tappa lungo il percorso della malattia nel quale si comunica l'esito della diagnosi e si tracciano le prospettive e le opportunità per una cura adeguata della malattia in termini di terapia farmacologica, di interventi psicosociali e globalmente per l'assistenza alla persona malata e alla sua famiglia.

L'incontro di comunicazione, fermo restando la necessità di una formazione adeguata degli operatori, dovrebbe rispettare alcuni aspetti che riguardano il pre, il durante e il dopo dell'atto comunicativo. Nella tabella seguente sono riportati alcuni punti sintetici su quelle che dovrebbero essere le precondizioni necessarie per la comunicazione e non pretendono di essere esaustive, ma solo elementi di base.

Precondizioni per il momento della comunicazione della diagnosi

Tempo e spazio: il medico deve disporre di un tempo sufficientemente ampio per la comunicazione della diagnosi. Anche se la durata dell'incontro può essere variabile, un tempo di 30 minuti rappresenta una buona stima per la comunicazione della diagnosi.

Continuità della persona la comunicazione della diagnosi deve essere a cura dello stesso medico (e altri operatori), che ha seguito la persona nella fase diagnostica.

Preparazione: il medico deve sapere che diagnosi si aspettano il paziente ed i suoi familiari. Il medico deve sapere come comunicare cattive notizie e come collegare la diagnosi ai disturbi riportati dal paziente.

Ambiente sociale: le persone con problemi cognitivi spesso saranno accompagnati dai loro familiari o amici. Nel caso di una persona con demenza e gravi disturbi cognitivi è necessario assicurarsi che venga accompagnata. E' importante comunque, in sede di comunicazione della diagnosi, affrontare i problemi direttamente con la persona con demenza.

Continuità delle cure: Al professionista e/o operatore che seguirà il paziente lungo il decorso della malattia, sarà utile trasmettere informazioni specifiche in merito all'incontro di comunicazione svolto.

Per quanto concerne la comunicazione verbale vengono raccomandate le seguenti modalità, riportate anch'esse in maniera sintetica e senza pretesa di esaustività.

Punti di riferimento per la comunicazione verbale

Limitarsi alle questioni principali;
 Fare attenzione a non fare affermazioni confuse in merito a risultati positivi e negative;
 Provare a delineare le modifiche a breve termine per le persone con demenza e per i familiari ed a descrivere alcune opportunità di cura;
 Verificare se e come le informazioni sono state comprese

Occorre sottolineare che in alcune situazioni la comunicazione potrebbe richiedere più di un incontro, ciò è dovuto non solo alla complessità della situazione ma anche ai tempi soggettivi necessari alle persone per assimilare una nuova informazione che avrà conseguenze drammatiche per il loro futuro. A questo scopo va considerata l'opportunità di pianificare uno o più incontri ulteriori, a breve distanza di tempo (1-2-4 settimane), al fine di valutare la situazione complessiva sia del familiare che della persona malata conseguente al ricevimento della diagnosi. Al momento della comunicazione le persone interessate non sono sempre in grado di comprendere le implicazioni del problema, di mettere a fuoco gli eventuali bisogni di cui possono necessitare. Un incontro a breve distanza di tempo permette sia al familiare che alla persona malata di confrontarsi con un esperto in merito ai diversi quesiti che possono emergere. Nello schema che segue sono riportate alcuni aspetti principali che possono essere i temi dell'incontro di consulenza post-diagnosi.

Argomenti da trattare nell'incontro di consulenza successivo alla comunicazione

- Percezione sull'aver ricevuto una diagnosi di demenza
- Aspettative diagnostiche: conferma o sorpresa?
- La persona con demenza ed il suo caregiver hanno condiviso la diagnosi con altre persone?
- Valutazione di specifici problemi e bisogni di cura
- Informazioni sulla demenza e sulle cure
- Consigli personalizzati ed informazioni sulle opportunità offerte dalla rete dei servizi
- Consigli circa le possibilità di attivare un Amministratore di sostegno

l'incontro di consulenza non va considerato come un atto di conclusione dell'iter diagnostico, ma come l'avvio del percorso di cura in quanto rappresenta il momento in cui si avvia il processo di partnership nella cura da costruire sia con la persona malata sia con il familiare che se ne prende cura. Il post-diagnostico può essere suddiviso, per comodità descrittiva, in un post-acuto e in continuità di cura. Con il concetto del post acuto si intende la necessità di valutare l'eventuale necessità sia per la persona malata sia per il familiare di ricevere un intervento in base alle risposte specifiche alla comunicazione. In questo ambito le modalità di condivisione del percorso diagnostico a livello interdisciplinare e interprofessionale potrebbe essere lo strumento più adatto per pianificare il percorso successivo. Per svolgere questa funzione il coinvolgimento del territorio è importante e questo richiama il funzionamento e i rapporti all'interno della rete.

Vanno considerati i bisogni e le caratteristiche della persona malata, del familiare (caregiver principale) e della famiglia. Il processo deve includere un'informazione adeguata sulle risorse disponibili sul territorio di riferimento. Il Nuffield Council on Bioethics e Alzheimer Europe, ad esempio, hanno indicato tra i benefici il sollievo derivante dal comprendere cosa sta accadendo (per la persona con demenza e per i suoi cari), l'opportunità di accedere a servizi appropriati, inclusi i servizi sociali e sanitari, i vantaggi di avere il tempo per pianificare, e la possibilità di sviluppare una relazione di fiducia con i professionisti e gli operatori.

In sintesi vi sono 3 fattori chiave per una corretta prassi di comunicazione:

- *Dedicare tempo alla comunicazione della diagnosi (non atto episodico, ma processo)*
- *Valutazione della personalità, della consapevolezza e della capacità di agire del paziente*
- *Modelli di comunicazione di "cattive" notizie (gradualità delle informazioni, possibilità e opportunità di cura)*

Nonostante ad oggi non vi siano consensi unanimi su quale sia la modalità migliore di comunicare la diagnosi di demenza, unanime è il consenso di farlo nel modo più empatico, confortante e costruttivo possibile, fornendo supporto psicologico, rassicurando le persone con demenza e i loro familiari sulle risorse e sulle cure disponibili, dando informazioni sul decorso della patologia ed effettuando una valutazione della personalità dell'individuo così da prevenire reazioni negative.

2. IL CONSENSO INFORMATO

Legislatura in tema di consenso informato

In Italia, l'attività medica richiede per la sua validità e concreta liceità, in principio, la manifestazione del consenso del paziente, il quale costituisce un presupposto imprescindibile per il trattamento medico chirurgico.

Il consenso afferisce alla libertà morale del soggetto ed alla sua autodeterminazione, nonché alla sua libertà fisica intesa come diritto al rispetto della propria integrità corporea, le quali sono tutti profili della libertà personale proclamata inviolabile dall'art. 13 della Costituzione. Ne discende che non è attribuibile al medico un generale diritto di curare, a fronte del quale non avrebbe alcun rilievo la volontà dell'ammalato, che si troverebbe in una posizione di soggezione su cui il medico potrebbe ad libitum intervenire, con il solo limite della propria coscienza; è, invece, aderente ai principi dell'ordinamento riconoscere al medico la facoltà o la potestà di curare situazioni soggettive derivanti dall'abilitazione all'esercizio della professione sanitaria, che, tuttavia, per potersi estrinsecare abbisognano, di regola, del consenso della persona che al trattamento sanitario deve sottoporsi. Il consenso informato ha come contenuto concreto la facoltà non solo di scegliere tra diverse possibilità di trattamento medico, ma anche di eventualmente rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla, in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale. Pertanto, la mancanza del consenso del paziente o l'invalidità del consenso determinano l'arbitrarietà del trattamento medico chirurgico e, quindi, la sua rilevanza penale, in quanto compiuto in violazione della sfera personale del soggetto.

Il fine della richiesta del consenso informato è quindi quello di promuovere l'autonomia dell'individuo nell'ambito delle decisioni mediche.

Pertanto, al diritto alla cura, proprio di ogni paziente, corrisponde un obbligo d'informazione in capo al medico che, salvo i casi previsti dalla legge, è tenuto a fornire all'interessato tutte le delucidazioni affinché possa comprendere appieno le conseguenze ed i rischi che l'intervento o la cura possono comportare. Il professionista, infatti, ha il dovere di informare il paziente sulla natura dell'intervento, sulla portata ed estensione dei suoi risultati e sulle possibilità e probabilità dei risultati conseguibili, sia perché violerebbe, in mancanza, il dovere di comportarsi secondo buona fede nello svolgimento delle trattative e nella formazione del contratto (art.1337c.c.) sia perché tale informazione è condizione indispensabile per la validità del consenso, che deve essere consapevole, al trattamento terapeutico e chirurgico, senza del quale l'intervento sarebbe impedito al chirurgo tanto all'art. 32 comma 2 della Costituzione, a norma del quale nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge, quanto all'art. 13 Cost., che garantisce l'invulnerabilità della libertà personale con riferimento anche alla libertà di salvaguardia della propria salute e della propria integrità fisica, e dell'art.33 della l. 23 dicembre 1978 n.833, che esclude la possibilità di accertamenti e di trattamenti sanitari contro la volontà del paziente se questo è in grado di prestarlo e non ricorrono i presupposti dello stato di necessità (art. 54 c.p.).

Il processo di **acquisizione del consenso informato si articola in tre momenti fondamentali**, in successione logica e cronologica:

- **l'informazione al paziente precisa e dettagliata;**
- **l'assicurazione che egli abbia compreso il significato di quanto comunicatogli;**
- **la sua decisione definitiva in merito .**

Senza un'informazione adeguata, qualsiasi modulo di consenso sottoscritto, non è giuridicamente valido. Il consenso perché costituisca la veritiera espressione dell'autodeterminazione e della scelta del singolo, deve essere:

- **consapevole**, sorretto cioè da un'adeguata e completa informazione;
- **personale**, ossia manifestato direttamente dal paziente (sempre che si tratti di persona cosciente e capace); farà eccezione l'ipotesi dell'infermo minore, o dell'individuo non in grado di prestare un consenso consapevole: nel qual caso il nulla osta deve essere espresso, rispettivamente, dai genitori esercenti la potestà o dal Rappresentante legale;
- **esplicito e specifico**, ossia riferito ad ognuna fra le ipotesi di cura prospettate, e a ciascuna delle

distinte fasi del trattamento terapeutico.

In proposito, l'art. 33 del Codice di Deontologia Medica contiene principi fondamentali, secondo cui, il medico:

- deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate;
- deve comunicare con il soggetto tenendo conto delle sue capacità di comprensione, al fine di promuovere la massima partecipazione alle scelte decisionali e l'adesione alle proposte diagnostiche-terapeutiche;
- deve soddisfare ogni ulteriore richiesta d'informazione da parte del paziente.

Viene così delineato una sorta di esologo dei doveri informativi del medico nei confronti del paziente, laddove quest'ultimo deve essere edotto a proposito:

- del reale stato di salute;
- della natura dell'intervento chirurgico cui andrà a sottoporsi;
- della portata e dell'estensione dei risultati ottenibili;
- delle possibilità e probabilità dei risultati conseguibili dall'intervento;
- dei rischi prevedibili dell'intervento inclusi quelli con scarsa probabilità statistica di verifica, ma esclusi quelli anomali;
- della situazione concreta della struttura ospedaliera dove viene eseguito l'intervento, "in rapporto alle dotazioni e alle attrezzature, e al loro regolare funzionamento, in modo che il paziente possa non soltanto decidere se sottoporsi o meno all'intervento, ma anche se farlo in quella struttura ovvero chiedere di trasferirsi in un'altra;
- dei rischi specifici connessi a possibili scelte alternative, in modo che il paziente, con l'ausilio tecnico-scientifico del sanitario, possa determinarsi verso l'una o l'altra delle scelte possibili, attraverso una cosciente valutazione dei rischi relativi e dei corrispondenti vantaggi.

Inoltre, una particolare tutela sempre dell'interessato, riguarda le informazioni che contengono prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, che come previsto dall'art. 33 del Codice di Deontologia Medica, "devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza".

Riguardo alla forma del consenso informato, non è prevista alcuna modalità scritta, salvo nei casi previsti dalla legge e nei casi in cui per la particolarità delle prestazioni diagnostiche e/o terapeutiche o per le possibili conseguenze delle stesse sull'integrità fisica, si renda opportuna una manifestazione documentata della volontà della persona; in questi casi il consenso scritto è comunque integrativo e non sostitutivo del processo informativo di cui all'art. 33 c.d.m. .

Vi sono però casi in cui il medico può eseguire un trattamento sanitario in assenza del consenso del paziente:

art. 7 "Tutela delle persone che soffrono di un disturbo mentale", Convenzione di Oviedo: "La persona che soffre di un disturbo mentale grave non può essere sottoposta, senza il proprio consenso, ad un intervento avente per oggetto il trattamento di questo disturbo se non quando l'assenza di un tale trattamento rischia di essere gravemente pregiudizievole alla sua salute e sotto riserva delle condizioni di protezione previste dalla legge comprendenti le procedure di sorveglianza e di controllo e le vie di ricorso.";

art. 8 "Situazioni d'emergenza", Convenzione di Oviedo: "Allorquando in ragione di una situazione d'urgenza, il consenso appropriato non può essere ottenuto, si potrà procedere immediatamente a qualsiasi intervento medico indispensabile per il beneficio della salute della persona interessata." ;

art. 33 co. 5 "Informazione al cittadino", Codice di Deontologia Medica: "La documentata volontà della persona di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.".

art. 36 "Assistenza d'urgenza", Codice di Deontologia Medica: "Allorché sussistano condizioni di urgenza, tenendo conto delle volontà della persona se espresse, il medico deve attivarsi per assicurare l'assistenza indispensabile".

art. 54 co.1 "Stato di necessità", Codice Penale: "Non è punibile chi ha commesso il fatto per esservi stato

costretto dalla necessità di salvare sé od altri dal pericolo attuale di un danno grave alla persona, pericolo da lui non volontariamente causato, né altrimenti evitabile, sempre che il fatto sia proporzionato al pericolo”.

E' pertanto possibile individuare nel consenso informato del paziente, il presupposto della liceità del trattamento, in quanto il paziente sia in concreto capace di autodeterminarsi, e dunque di bilanciare i pro e i contro del trattamento, in relazione ai propri interessi.

Delega del consenso

Il consenso ad un trattamento sanitario può essere espresso esclusivamente dal cittadino interessato, salvo i casi in cui consenso e/o dissenso facciano riferimento ad un soggetto minore o ad un maggiorenne legalmente incapace.

In base all'37 del Codice di Deontologia Medica, si prevede che qualora si tratti di minore o di interdetto, il consenso agli interventi diagnostici e terapeutici, nonché al trattamento dei dati sensibili, deve essere espresso dal rappresentante legale.

Pertanto il consenso, essendo un diritto personalissimo dell'individuo, può essere manifestato legittimamente soltanto dal diretto interessato, salvo i casi della rappresentanza legale per i minorenni e per gli infermi di mente, disciplinati, in funzione di garanzia.

In particolare, la Convenzione di Oviedo prevede che quando, secondo la legge, un maggiorenne a causa di un handicap mentale, di una malattia o per un motivo simile, non ha la capacità di dare consenso ad un intervento, questo non può essere effettuato senza l'autorizzazione del suo rappresentante, di un'autorità o di una persona o di un organo designato dalla legge.

L'acquisizione del consenso informato nelle persone con demenza

L'acquisizione del consenso informato da parte di persone con demenza presenta problemi peculiari, tra cui la necessità di valutare se i soggetti siano in grado o meno di esprimere un valido consenso e di definire dei criteri, nel rispetto degli irrinunciabili requisiti di etica.

Nell'ambito delle fasi in cui è strutturato il processo del consenso informato vi è un'ampia convergenza nell'individuare quattro parametri per valutare se i soggetti abbiano capacità sufficienti per esprimere una scelta autonoma e consapevole :

- **la capacità di manifestare una scelta;**
- **la capacità di comprendere le informazioni relative al consenso;**
- **la capacità di dare un giusto peso alla situazione e alle sue possibili conseguenze;**
- **la capacità di utilizzare razionalmente le informazioni.**

Queste quattro capacità si riferiscono al modo con cui si effettua la scelta, non alla sua natura: il fatto che il soggetto effettui una scelta giudicata saggia dalla maggior parte delle persone non è un requisito sufficiente per considerare il soggetto come competente. Non ci si deve, quindi, basare solo su un criterio di "correttezza" della scelta. Tuttavia, ciò non significa che la qualità della scelta del soggetto non sia rilevante nel giudizio sulla competenza. Non si devono, infatti completamente ignorare le conseguenze della scelta: a fronte di scelte che espongono a rischi e a probabili danni l'operatore si deve interrogare sul fatto che tali scelte siano realmente libere e consapevoli. In tale contesto assume particolare rilevanza lo **strumento giuridico dell'amministratore di sostegno**.

Capacità di manifestare una scelta

Può essere considerata una “soglia”: se manca tale capacità, non occorre considerare la altre tre capacità.

Le capacità decisionali del paziente

Tipo di capacità	Esempi di domande	Commenti
Manifestare una scelta	Ha deciso di seguire i consigli del suo medico (o i miei consigli)? Può dirmi cosa ha scelto di fare? (Nel caso non abbia scelto) Può dirmi cosa le sembra più difficile, cosa la ostacola nel decidere?	Cambiare spesso le proprie scelte a causa di problemi neurologici o psichiatrici può denotare mancanza di capacità
Comprendere le informazioni relative al consenso	Per favore, mi dica con parole sue ciò che le ha detto il suo medico (o ciò che le ho detto io) a proposito di: I suoi problemi di salute attuali Il trattamento consigliato Gli eventuali rischi (o disagi) e i benefici del trattamento I trattamenti alternativi con i loro rischi e benefici I rischi e i benefici del non assumere alcun trattamento	Le informazioni da comprendere riguardano la natura della malattia del paziente, la natura e gli obiettivi del trattamento proposto, i suoi possibili rischi e benefici, e i benefici e rischi degli approcci alternativi, ivi compresa la possibilità di non curarsi
Dare un giusto peso alla situazione e alle sue possibili conseguenze	Secondo lei quali sono i suoi problemi di salute? Crede di aver bisogno di un qualche tipo di trattamento? A cosa dovrebbe servirle il trattamento, cosa potrà fare per lei? Cosa le fa pensare che avrà questo effetto? Secondo lei cosa le accadrebbe non ricevendo alcun trattamento? Secondo lei perché il suo medico le ha (o io le ho) consigliato questo trattamento?	Secondo alcuni tribunali americani i pazienti che non si rendono conto della propria malattia (spesso indicato con il termine di “mancanza di consapevolezza – insight”) non possono fare una scelta terapeutica valida. Allucinazioni o livelli patologici di negazione e distorsione sono le cause più frequenti della disabilità
Utilizzare razionalmente le informazioni	Come mai ha scelto di accettare o di rifiutare il trattamento proposto? Cosa lo rende (il trattamento proposto) migliore degli altri?	Questo criterio riguarda il processo di scelta del paziente, non il suo risultato, poiché il paziente ha il diritto di fare delle scelte “irragionevoli”

Modificata da Applebaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007;357:1834-40.

Capacità di comprendere le informazioni relative al consenso

Differisce dalla comprensione. Per esempio un soggetto potrebbe comprendere caratteristiche e conseguenze della patologia, ma non valutare adeguatamente il fatto che lui stesso è malato e che le informazioni sono rilevanti per il suo stato. L'incapacità di dare il giusto peso si può manifestare con una più o meno marcata distorsione della realtà da parte del soggetto. La capacità di dare il giusto peso alle situazioni non riguarda le scelte compiute dal soggetto, bensì le convinzioni e le premesse su cui il soggetto fonda le sue scelte: una scelta che la maggioranza considererebbe deviata (nel senso che sarebbe portata a scegliere in modo diverso nelle medesime circostanze) non implica necessariamente un'incapacità di dare il giusto peso alla situazione.

Capacità di utilizzare razionalmente le informazioni

Riguarda la capacità di ragionamento e di costruzione di procedimenti logici. Il fatto che una decisione sia apparentemente “irrazionale” (per il fatto di discostarsi da ciò che la maggioranza è portata a pensare), non

significa necessariamente che il soggetto sia incapace di ragionare. Il giudizio sulla capacità del soggetto di elaborare razionalmente le informazioni non dovrà quindi basarsi sul risultato dell'elaborazione compiuta dal soggetto, bensì sul procedimento logico adottato. Il soggetto dovrebbe essere in grado di elaborare un procedimento logico comprendente le seguenti tappe:

- **focalizzare il problema;**
- **considerare le opzioni;**
- **immaginare le conseguenze;**
- **stimare la probabilità che le conseguenze si verifichino;**
- **valutare la desiderabilità delle conseguenze sulla base della propria scala di valori;**
- **decidere.**

Il consenso informato e la capacità decisionale possono non essere onnicomprensivi, nel senso che una persona potrebbe preservare la capacità decisionale in merito ad alcuni aspetti della propria vita e salute e non possederle in fronte ad altri aspetti. Ciò implica una accurata valutazione della capacità in base al tipo di situazione o azione da intraprendere. Acquisire il consenso informato per la partecipazione ad una ricerca farmacologica richiede delle capacità diverse da quelle necessarie per un intervento sanitario oppure di altro tipo. Con ciò si sottolinea l'importanza di non considerare la perdita di capacità in modalità estensiva ma di rapportarla alla specifica situazione. Ciò consente di preservare i diritti delle persone offrendo loro la possibilità di utilizzare le loro abilità per la condivisione delle scelte possibili.

3. L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

Le malattie dementigene comportano nel tempo un progressivo declino delle funzioni cognitive e per il medico diventa sempre più difficile attuare una relazione efficace, sia in termini strettamente comunicativi che giuridici, in particolare, nella necessità di acquisire il consenso ad un trattamento terapeutico.

Ciò che appartiene al clinico è la valutazione della competenza psicologica, ovvero la comprensione della reale capacità del paziente di esprimere, ad esempio, un valido consenso al trattamento; tale valutazione non è sempre facile da attuarsi in quanto la competenza psicologica non è una condizione dicotomica (capacità vs non capacità), ma è soggetta a fluttuazioni diversificate in ragione della variabilità stessa delle condizioni cliniche del paziente.

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione riguardo la malattia, la prognosi, le terapie possibili con le relative indicazioni e controindicazioni, tenendo conto delle sue capacità di comprensione: gli elementi centrali della comunicazione sono così rappresentati dalla capacità del medico di esprimersi in modo adeguato (idoneo) dopo aver chiaramente valutato la competenza psicologica del paziente.

Per definire la competenza psicologica non esistono parametri di valutazione univoci e validi sia al punto di vista clinico che giuridico; occorre pertanto essere prudenti e valutare di volta in volta il quadro clinico.

Occorre quindi interrogarsi circa la modalità di acquisizione del consenso esplicitato da una persona con demenza.

In particolare, la giurisprudenza e la dottrina maggioritarie ritengono che la disciplina dell'Amministratore di Sostegno possa essere dotata della flessibilità necessaria per rispondere allo scopo.

Proprio la Cassazione afferma il principio secondo cui l'ambito di applicazione di questo Istituto "va individuato riguardo non già al diverso, e meno intenso, grado d'infermità o impossibilità di attendere ai propri interessi del soggetto carente in autonomia, ma piuttosto alla maggiore capacità di tale strumento di adeguarsi alle esigenze del soggetto, in relazione alla sua flessibilità ed alla maggiore agilità della relativa procedura applicativa".

L'Istituto dell'Amministratore di Sostegno, introdotto dalla Legge n.6 del 9 gennaio 2004, ha infatti rivoluzionato la legislazione codicistica in materia di tutela, introducendo uno strumento dalla grande elasticità e capace di adattarsi meglio ai singoli casi rispetto ai vecchi istituti dell'Interdizione e Inabilitazione. Questo istituto nasce sulla spinta della necessità di operare una modifica legislativa che tenga il più possibile conto delle capacità del beneficiario, seguendone le inclinazioni personali, rispettandone le scelte esistenziali ed assicurandogli una misura di protezione adeguata e meno invasiva e, soprattutto, commisurata alle concrete esigenze di tutela della persona.

In particolare, oggetto di tutela di questo strumento di protezione è la persona che, "per effetto di un'infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nell'impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi" (art. 404 c.c.).

La Legge n. 6/2004 consente, infatti, interazioni tra le persone fragili e l'Amministratore dei loro interessi, tra questi soggetti e le famiglie, mantenendo in capo al beneficiario la dignità civile e, parzialmente, la capacità di agire, secondo un principio di gradualità che consente al giudice d'individuare e modulare i compiti dell'Amministratore e di ridurre le facoltà del beneficiario, secondo le reali esigenze ed i problemi della persona da tutelare; pertanto, questa nuova figura consente di "ritagliare" sulla persona un intervento di protezione che lo assista e lo affianchi in quelle aree e in quei momenti in cui ciò appaia necessario, caratterizzandosi il decreto del giudice tutelare, per la flessibilità di un contenuto che avrà l'incidenza e l'estensione che lo stesso giudice riterrà di prevedere in funzione delle necessità di protezione emerse.

Questo istituto, che ha come cardine la centralità della persona, mira a proteggere il soggetto debole non tanto, e non solo, sul piano patrimoniale, quanto sul piano personale, tutelandone la libertà di azione, la dignità e l'uguaglianza rispetto agli altri membri della collettività. Il potere di cura del beneficiario, che non è un effetto legale dell'Amministrazione di Sostegno, ma opera solo se previsto nel decreto di nomina emanato dal giudice tutelare, si evince dalle seguenti norme:

- art. 405 co.4, c.c., che consente al giudice di adottare in caso di necessità i provvedimenti urgenti attinenti alla cura della persona debole e alla conservazione e amministrazione del patrimonio;
- art. 405 co.5 n.6, c.c., secondo il quale nel decreto di nomina deve essere fissata la periodicità con cui l'amministratore riferirà al giudice circa "le condizioni di vita personale e sociale" del beneficiario;
- art. 408 co.1, c.c., che prescrive, quale criterio da seguire per la scelta dell'amministratore, l'"esclusivo riguardo alla cura e agli interessi della persona del beneficiario";
- art. 410 co.1, c.c., che impone all'amministratore di tenere conto, nello svolgimento dei suoi compiti, dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario;
- art. 44 disp. att. c.c., che attribuisce al giudice il potere di convocare in qualunque momento l'amministratore per dargli istruzioni "inerenti agli interessi morali e patrimoniali del beneficiario.

Queste norme, distinguendo la cura della sfera personale dalla cura della sfera patrimoniale, indicano che il sostegno comprende "ogni attività della vita civile giuridicamente significativa". Avendo la salute del beneficiario un rilievo preminente nella cura della persona, si ritiene che, l'Amministratore potrà essere autorizzato ad esprimere il consenso informato ad operazioni chirurgiche o a terapie mediche quando il beneficiario non sia in grado di esprimere un valido consenso all'intervento medico a causa di un handicap, dell'avanzamento di una malattia o di un'infermità mentale e in particolare sarà il giudice tutelare ad individuare, volta per volta, il giusto punto di equilibrio tra necessità di salvaguardia della salute e rispetto del principio di autodeterminazione.

In base all'art. 406 c.c., il ricorso per l'istituzione dell'Amministrazione di sostegno può essere proposto dai seguenti soggetti:

- **dallo stesso soggetto beneficiario, anche se minore, interdetto o inabilitato;**
- **dal coniuge;**
- **dalla persona stabilmente convivente;**
- **dai parenti entro il quarto grado;**
- **dagli affini entro il secondo grado;**
- **dal tutore o curatore;**
- **dal pubblico ministero.**

In particolare, però, i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, SONO TENUTI a proporre al giudice tutelare il suddetto ricorso o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero.

In quest'ultimo caso, (fornirne notizia al pubblico ministero) si tratta di una segnalazione da parte dei servizi e non della presentazione di un ricorso. Il procedimento di nomina dell'ADS, in questo caso, non si attiva immediatamente, ma si avvierà solo su impulso del pubblico ministero allorché quest'ultimo ritenga opportuno procedere in base ai dati forniti dai servizi.

Il giudice tutelare provvederà entro sessanta giorni dalla data di presentazione della richiesta alla nomina dell'Amministratore di Sostegno con decreto motivato immediatamente esecutivo, su ricorso di uno dei soggetti sopra indicati.

Qualora però ne sussista la necessità, il giudice tutelare adotta, anche d'ufficio, i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata potendo anche procedere alla nomina di un Amministratore di Sostegno provvisorio indicando gli atti che è autorizzato a compiere.

Il giudice tutelare deve, comunque sentire personalmente la persona cui il procedimento si

riferisce recandosi, ove occorra, nel luogo in cui questa si trova e deve tener conto, compatibilmente con gli interessi e le esigenze di protezione della persona, dei bisogni e delle richieste di questa, come altresì, l'Amministratore di Sostegno, nello svolgimento dei suoi compiti, dovrà tenere conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e dovrà tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso. In particolare, in caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il pubblico ministero o gli altri soggetti di cui all'articolo 406 del c.c., potranno ricorrere al giudice tutelare, che adotterà con decreto motivato gli opportuni provvedimenti

Inoltre, il giudice tutelare, può altresì disporre, anche d'ufficio, gli accertamenti di natura medica e tutti gli altri mezzi istruttori utili ai fini della decisione e , in ogni tempo, modificare o integrare, anche d'ufficio, le decisioni assunte con il decreto di nomina.

Concludendo, in qualunque forma si utilizzi la figura dell'Amministratore di Sostegno nel rapporto tra paziente/incapace e medico, è opportuno non dimenticare che **la ratio legislativa**, alla base del nuovo istituto, **è quella di limitare il meno possibile la capacità di agire del beneficiario** ed anzi, di far sì che il soggetto incapace, superando, tramite l'Amministratore, gli ostacoli conseguenti alla sua infermità e/o menomazione, possa esercitare a pieno il proprio diritto di autodeterminazione, così esplicando, liberamente, la propria personalità.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da Geriatri, Psichiatri, Neurologi - G Gerontol 2009;57:173-178;

Il consenso informato al trattamento dei soggetti affetti da demenza: aspetti etici, deontologici e giuridici - ISS - Rapporti ISTISAN - gennaio-marzo 2008 (n. 1) 3° Suppl.

Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani - ISS - Rapporti ISTISAN - ottobre-dicembre 2011 (n. 4) 28° Suppl.

Derise E. et al, A model for disclosure of the diagnosis of dementia - Dementia 2006; 5:462-8.

Documento realizzato nell'ambito del progetto regionale demenze (DGR 2581/99), con il contributo di.

Antonella Carafelli, Direzione generale sanità e politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Giorgia Bartolucci, Direzione generale sanità e politiche sociali, Regione Emilia-Romagna

Andrea Fabbo, Agenzia Sociale e Sanitaria Regionale

Rabih Chattat, Facoltà di psicologia, Università degli Studi di Bologna