



**Sviluppo dei percorsi di salute
e diagnostici
terapeutici assistenziali
(PSDTA)**

DEMENZA

**Direzione Sanità e Welfare
Settore Programmazione dei Servizi Sanitari e Socio-Sanitaria**

Bozza, versione aprile 2022

SOMMARIO

1.	Introduzione e presentazione del Documento	Pag.	
2.	Redazione	Pag.	
3.	Lista di distribuzione	Pag.	
4.	Gruppo di lavoro e coordinamento	Pag.	
5.	Glossario, terminologia e abbreviazioni	Pag.	
6.	Finalità	Pag.	
7.	Analisi del problema di salute/patologia oggetto del PSDTA	Pag.	
8.	Letteratura scientifica di riferimento	Pag.	
9.	Contesto organizzativo di riferimento in cui si sviluppa il PSDTA	Pag.	
10.	Criteri di ingresso/inclusione nel PSDTA	Pag.	
11.	Descrizione dello sviluppo complessivo del PSDTA	Pag.	
12.	Diffusione ed implementazione del PSDTA	Pag.	
13.	Verifica dell'applicazione ed indicatori	Pag.	
14.	Piano di adeguamento	Pag.	
15.	Aggiornamento	Pag.	
16.	Archiviazione	Pag.	
17.	Riferimenti	Pag.	
18.	Allegati	Pag.	

1. INTRODUZIONE E PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO

Il Piano Nazionale Demenze (PND) ha definito le strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze. L'obiettivo principale del PND riguarda la creazione di una rete integrata per le demenze per una gestione coordinata del paziente e della sua famiglia. Al fine di garantire modalità omogenee di assistenza, ricomprende fra le varie azioni la costruzione, condivisione e implementazione di percorsi di cura, meglio declinati in un percorso di salute e diagnostico terapeutico-assistenziale (PSDTA), che assicuri tale modalità di gestione, migliorando la qualità delle cure e riducendo ritardi e frammentazione nell'erogazione dei trattamenti appropriati.

Il PND ha ridenominato le "Unità di Valutazione Alzheimer" (UVA), nate con il Progetto Cronos nel 2000, in "Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze" (CDCD), al fine di sottolineare la centralità della presa in carico della persona affetta da disturbi cognitivi e/o da demenza.

Commentato [F1]: Sostituito UVA, con (è una cosa diversa)

Il documento "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" propone una definizione condivisa, teorica ed operativa, di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze e descrive gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona con demenza ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.

L'obiettivo è di poter disporre di linee di indirizzo nazionali da utilizzare come guida per quanti sono impegnati nella progettazione e attuazione di PDTA a livello regionale e locale. A livello regionale e locale emerge, infatti, una forte eterogeneità e disomogeneità nei contenuti e nella costruzione dei PDTA.

Va detto che analogha eterogeneità si riscontra nella letteratura internazionale sul tema. La scelta di occuparsi dei PDTA, anche come approfondimento in relazione all'obiettivo 2 del PND, nasce dalla necessità di disporre di un documento di riferimento nazionale sui PDTA attraverso il quale sostenere la riorganizzazione dei modelli assistenziali e dei servizi socio sanitari impegnati nella sfida che le cronicità, e tra queste le demenze, pongono.

2. REDAZIONE

Il committente del presente PSDTA è rappresentato dall'Assessorato alla Sanità della Regione Piemonte

I riferimenti per la redazione sono definiti secondo i punti di seguito elencati, ai fini di una corretta identificazione del documento e della formulazione dei necessari aggiornamenti.

Data di stesura del primo documento		Maggio 2022
Numero della revisione		

Data di revisione		

3. LISTA DISTRIBUZIONE

Il PSDTA viene distribuito a tutti i soggetti coinvolti.

Aziende Sanitarie
Direttori e responsabili delle funzioni interessate (referenti CDCD)
Medici specialisti
Medici di medicina generale
Associazioni di riferimento per patologia rappresentate dal Coordinamento Associazioni Alzheimer Piemontesi (CAAP)
Istituzioni
Ecc.

4. GRUPPO DI LAVORO E COORDINAMENTO

Il gruppo, identificato per la costruzione del PSDTA deve avere una definizione delle professionalità, discipline e ruoli dei partecipanti. I membri del gruppo, inoltre, devono essere competenti, ciascuno per la propria parte, rispetto al processo di diagnosi, cura e assistenza nella demenza, motivati e in grado di motivare gli altri operatori.

Il coinvolgimento di tutte le competenze professionali, inclusa la figura del MMG e del PLS è indispensabile per assicurare il consenso locale su un PSDTA, rendendone possibile l'applicazione.

Caratteristiche essenziali del gruppo di lavoro per la costruzione di un buon PSDTA sono la multidisciplinarietà e la multiprofessionalità: non solo le categorie di operatori sanitari, ma anche quelle socio-sanitarie e quelle amministrativo-organizzative possono essere coinvolte per sviluppare uno specifico PSDTA.

Sono quindi da individuare i componenti del **gruppo di lavoro**.

Gruppo di lavoro

Cognome	Nome	Ruolo	Unità operativa	Sede	

Nel gruppo di lavoro sono anche inseriti i rappresentanti delle Aziende Sanitarie coinvolte.

Sono compiti specifici del coordinamento, la facilitazione dell'avvio del progetto e la sua gestione, l'organizzazione degli incontri del gruppo di lavoro, la predisposizione di documenti e moduli, il monitoraggio delle attività di valutazione dell'applicazione del PSDTA e di miglioramento, la tenuta del dossier documentale ecc.

Coordinamento

Cognome	Nome	Ruolo	Unità operativa	Sede	

5. GLOSSARIO, TERMINOLOGIA E ABBREVIAZIONI

Secondo la definizione dell'Institute of Medicine le LG sono raccomandazioni di comportamento clinico, prodotte attraverso un processo sistematico, allo scopo di assistere medici e pazienti [e manager, *NdA*] nel decidere le modalità di assistenza più appropriate in specifiche circostanze cliniche.

I Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) rappresentano invece uno strumento di gestione del paziente per la definizione del migliore processo assistenziale finalizzato a rispondere a specifici bisogni di salute, sulla base delle evidenze scientifiche disponibili sull'argomento, adattate al contesto locale, tenute presenti le risorse disponibili.

L'audit clinico è un processo di miglioramento della qualità che cerca di migliorare l'assistenza al paziente e gli esiti attraverso una revisione sistematica dell'assistenza rispetto a criteri precisi, e la realizzazione del cambiamento. Aspetti di struttura, processo ed esito vengono selezionati e valutati sistematicamente, in rapporto ad espliciti criteri. Dove è indicato, i cambiamenti vengono realizzati a livello individuale, di team o di servizio e vengono effettuati successivi monitoraggi per confermare il miglioramento dell'assistenza sanitaria erogata. (National Institute for Health and Clinical Excellence 2002).

6. FINALITA'

L'elaborazione di un PSDTA dedicato alle demenze è fondamentale per passare dalla frammentazione e disomogeneità di comportamenti, alla pianificazione coordinata degli interventi, valorizzando le conoscenze relative all'argomento e le eccellenze presenti sul territorio.

Il PSDTA è volto a migliorare la gestione integrata del paziente con decadimento cognitivo/demenza e della sua famiglia, favorendo da una parte, una conoscenza più puntuale dei bisogni e dei criteri di utilizzo di risorse diagnostiche e terapeutico-assistenziali, dall'altra chiarendo i ruoli. In particolare con il PSDTA vengono definiti i principali passaggi del percorso che il malato e la sua famiglia affrontano, in modo da migliorare il funzionamento del sistema di rete, ottimizzare l'utilizzo delle risorse e ridurre i disagi a loro carico. Questo lavoro di fatto favorisce anche l'integrazione dei percorsi e delle attività consolidate, presenti sul territorio, con varie iniziative innovative arricchenti le opzioni disponibili nella presa in carico del malato e della sua famiglia.

In definitiva l'obiettivo principale del PSDTA è definire con chiarezza chi fa che cosa e le modalità di connessione fra articolazioni diverse, alimentando un approccio professionale e culturale evoluto nella gestione delle demenze.

Il PSDTA è uno strumento di miglioramento, per definire con chiarezza gli obiettivi, le fasi e gli ambiti di intervento, i ruoli e le modalità di valutazione e di ottimizzazione di un percorso di cura.

I PSDTA sono mirati alla definizione e condivisione dei processi decisionali e dell'organizzazione dell'assistenza per un gruppo specifico di pazienti durante un periodo di tempo ben definito, nel contesto di riferimento.

Il PSDTA in generale viene sviluppato per raggiungere gli obiettivi di salute e, nello specifico, per:

- **descrivere** il processo e le specifiche attività di sviluppo nell'organizzazione di riferimento;
- **informare e formare** il personale, gli utenti e i pazienti;
- **ridurre la variabilità** nei comportamenti;
- **documentare** le attività effettuate;
- migliorare la gestione complessiva e la **qualità** dei servizi erogati.

Lo scopo del PSDTA chiarisce le motivazioni che ne giustificano lo sviluppo, gli obiettivi che si intende raggiungere e gli strumenti con cui si ritiene di farlo.

7. ANALISI DEL PROBLEMA DI SALUTE/PATOLOGIA OGGETTO DEL PSDTA

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International 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, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una

Commentato [F2]: Non è facilmente definibile

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."

In Italia, nel 2015, gli ultrasessantacinquenni erano 13,4 milioni, il 22% del totale. In diminuzione risultano sia la popolazione in età attiva di 15-64 anni (39 milioni, il 64,3% del totale) sia quella fino a 14 anni di età (8,3 milioni, il 13,7%). L'indice di dipendenza strutturale sale al 55,5%, quello di dipendenza degli anziani al 34,2%. La stima dell'indice di vecchiaia al 1° gennaio 2016 è pari a 161,1 persone di 65 anni e oltre ogni 100 giovani con meno di 15 anni (171,8 nel Centro e 143,5 nel Mezzogiorno).

La simultanea presenza di una elevata quota di persone di 65 anni e oltre e di una bassa quota di popolazione al di sotto dei 15 anni colloca il nostro Paese tra i più vecchi del mondo, insieme a Giappone (indice di vecchiaia pari a 204,9 nel 2015) e Germania (159,9 nel 2015). 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. 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.

8. LETTERATURA SCIENTIFICA DI RIFERIMENTO

La ricerca delle fonti di letteratura/EBM/EBN, relative al problema individuato oggetto del PSDTA, ha lo scopo di definire le migliori pratiche professionali e gestionali e disegnare un percorso ideale che serva da riferimento e confronto per valutare incongruenze e punti critici del percorso effettivo oggetto di modifica e monitoraggio.

Diverse sono le banche dati in cui è possibile reperire Linee Guida, le principali sono: Medline (generico database elettronico in cui sono indicizzati articoli scientifici, Review e Linee Guida), National Guideline Clearinghouse (una risorsa pubblica per Linee Guida cliniche, creata per iniziativa della Agenzia statunitense per la Ricerca e la Qualità in Sanità - AHRQ e il Dipartimento per la Salute degli USA). A tale proposito è importante ricordare anche la Cochrane Library, che, pur non essendo propriamente un database di Linee Guida, rimane comunque una fonte irrinunciabile di raccomandazioni e loro livelli di evidenza.

Il livello di prova (LdP) si riferisce alla probabilità che le conoscenze alla base delle raccomandazioni siano derivate da studi pianificati e condotti in modo tale da produrre informazioni valide e prive di errori sistematici; ha quindi a che fare con il grado di confidenza che si ha nelle conoscenze che hanno condotto alla raccomandazione.

La forza della raccomandazione (FdR) si riferisce invece alla probabilità che l'applicazione nella pratica di una raccomandazione determini un miglioramento dello stato di salute della popolazione, obiettivo cui la raccomandazione è rivolta.

Prevenzione

- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*. 2017;390:2673-734.
- Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2015;385:2255- 63. [PMID: 25771249]
- Williamson JD, Pajewski NM, Auchus AP, et al; SPRINT MIND Investigators for the SPRINT Research Group. Effect of intensive vs standard blood pressure control on probable dementia: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2019;321:553-61. [PMID: 30688979]

Screening

- Agarwal KS, Kazim R, Xu J, et al. Unrecognized cognitive impairment and its effect on heart failure readmissions of elderly adults. *J Am Geriatr Soc*. 2016;64: 2296-301. [PMID: 27676328]
- Marcantonio ER, Ngo LH, O'Connor M, et al. 3DCAM: derivation and validation of a 3-minute diagnostic interview for CAM-defined delirium: a cross-sectional diagnostic test study. *Ann Intern Med*. 2014;161:554-61. [PMID: 25329203]
- Bellelli G, Morandi A, Davis DH, et al. Validation of the 4AT, a new instrument for rapid delirium screening: a study in 234 hospitalised older people. *Age Ageing*. 2014;43:496-502. [PMID: 24590568]

Diagnosi

- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7: 263-9. [PMID: 21514250]
- Foster NL, Heidebrink JL, Clark CM, et al. FDG-PET improves accuracy in distinguishing frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Brain*. 2007;130:2616- 35. [PMID: 17704526]
- Johnson KA, Minoshima S, Bohnen NI, et al; Amyloid Imaging Task Force of the Alzheimer's Association and Society for Nuclear Medicine and Molecular Imaging. Update on appropriate use criteria for amyloid PET imaging: dementia experts, mild cognitive impairment, and education. *Amyloid Imaging Task Force of the Alzheimer's Association and Society for Nuclear Medicine and Molecular Imaging*. *Alzheimers Dement*. 2013; 9:e106-9. [PMID: 23809369]
- Rabinovici GD, Gatsonis C, Apgar C, et al. Association of amyloid positron emission tomography with subsequent change in clinical management among

Medicare beneficiaries with mild cognitive impairment or dementia. *JAMA*. 2019; 321:1286-94. [PMID: 30938796]

Terapia

- Howard R, McShane R, Lindesay J, et al. Donepezil and memantine for moderate-to-severe Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2012;366:893- 903. [PMID: 22397651]
- Emre M, Aarsland D, Albanese A, et al. Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. *N Engl J Med*. 2004;351:2509- 18. [PMID: 15590953]
- Rolinski M, Fox C, Maidment I, et al. Cholinesterase inhibitors for dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia and cognitive impairment in Parkinson's disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012:CD006504. [PMID: 22419314]
- Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2012; 169:946-53. [PMID: 22952073]
- Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG; Detroit Expert Panel on Assessment and Management of Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014; 62:762-9. [PMID: 24635665]
- Schneider LS, Dagerman KS, Insel P. Risk of death with atypical antipsychotic drug treatment for dementia: meta-analysis of randomized placebo controlled trials. *JAMA*. 2005;294:1934-43. [PMID: 16234500]
- Gill SS, Bronskill SE, Normand SL, et al. Antipsychotic drug use and mortality in older adults with dementia. *Ann Intern Med*. 2007;146: 775-86. [PMID: 17548409]
- Porsteinsson AP, Drye LT, Pollock BG, et al; CitAD Research Group. Effect of citalopram on agitation in Alzheimer disease: the CitAD randomized clinical trial. *JAMA*. 2014; 311:682-91. [PMID: 24549548]
- Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, et al. The American Psychiatric Association practice guideline on the use of antipsychotics to treat agitation or psychosis in patients with dementia. *Am J Psychiatry*. 2016;173: 543-6. [PMID: 27133416]
- Camargos EF, Louzada LL, Quintas JL, et al. Trazodone improves sleep parameters in Alzheimer disease patients: a randomized, double-blind, and placebo-controlled study. *Am J GeriatrPsychiatry*. 2014;22:1565-74. [PMID: 24495406]

9. CONTESTO ORGANIZZATIVO DI RIFERIMENTO IN CUI SI SVILUPPA IL PSDTA

Il Piano Nazionale Demenze (PND) - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (GU n.9 del 13-1-2015) ha tra i suoi obiettivi la "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata" (Obiettivo 2). Nell'ambito delle attività previste dal PND per monitorare lo stato di recepimento ed implementazione del PND a livello regionale, è stata dedicata una sezione specifica sul sito dell'Osservatorio Demenze (www.iss.it/demenze) in cui vengono raccolte e aggiornate le delibere e gli atti normativi che ciascuna Regione e Provincia Autonoma si impegna a segnalare in relazione allo stato di recepimento e implementazione del PND. Alcune delle Regioni che hanno intrapreso il percorso di recepimento e/o implementazione del PND a livello regionale hanno anche definito una progettualità per la riprogrammazione dei Servizi, includendo nelle delibere e negli atti normativi regionali anche indicazioni sui percorsi diagnostico terapeutici assistenziali da implementare a livello locale

Fondamentale è la descrizione del contesto di riferimento locale in cui il PSDTA si sviluppa, con particolare attenzione agli aspetti epidemiologici e al sistema di offerta sanitario e socio-sanitario.

Ambito istituzionale e programmatico di riferimento per l'attuazione degli interventi proposti

Gli atti regionali di riferimento sul tema sono:

- DGR n. 54-941 del 25 settembre 2000 "D.M. 20/07/2000 <Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico per la malattia di Alzheimer>. Individuazione delle ASR e dei presidi ospedalieri sede di UVA della Regione";
- DGR n. 45-4248 del 30 luglio 2012, "Il nuovo modello integrato di assistenza residenziale e semiresidenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti. Modifica D.G.R. n. 25-12129 del 14.09.09 e D.G.R. n. 35-9199 del 14.07.08. Revoca precedenti deliberazioni";
- DGR n. 37-4207 del 14 novembre 2016 "Recepimento dell'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 e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze>";
- DGR n. 28-6423 del 26 gennaio 2018 "D.G.R. n. 37-4207 del 14.11.2016. Approvazione dei requisiti organizzativi del Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)";
- DGR n. 10-4727 del 4 marzo 2022 "Revisione del percorso dedicato a soggetti affetti da decadimento cognitivo. Parziale modifica della D.G.R. n. 45-4228 del 30 luglio 2012".

Con la Deliberazione della Giunta Regionale 14 novembre 2016, n. 37-4207 è stato recepito l'Accordo 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 e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze"

Successivamente sulla base della DCR 306-29185 del 10 luglio 2018 l'Assessorato Sanità, aderendo a un principio di progettazione partecipata, ha promosso il coinvolgimento ed il contributo degli operatori sanitari, direzioni ASL, Direzione Coesione Sociale e altri portatori di interesse istituzionali, per lo sviluppo delle "Linee di indirizzo regionali per il recepimento del Piano nazionale cronicità" e riprendendo i principi fondanti del PNC, indica gli obiettivi che la Regione Piemonte si propone di raggiungere, le relative linee di intervento e i risultati attesi. A partire dall'analisi dei bisogni e dei flussi informativi regionali e con metodologia standardizzata sono riportate le principali informazioni relative:

- agli aspetti di natura epidemiologica, con i dati epidemiologici più rilevanti (incidenza, prevalenza, ecc.);
- al sistema di offerta a livello regionale/aziendale, con le Unità Operative sanitarie e socio sanitarie coinvolte nella gestione dei pazienti, le modalità delle loro interconnessioni e i principali dati di attività.

10. CRITERI DI INGRESSO/INCLUSIONE NEL PSDTA

I pazienti arruolati nei PSDTA demenza sono individuati con le caratteristiche del sospetto diagnostico e/o della diagnosi.

Il PSDTA considera, fra i destinatari del percorso, i pazienti affetti dai diversi tipi di decadimento cognitivo/demenza nelle varie fasi della malattia, dalla fase iniziale di sospetto diagnostico fino alla fase terminale. L'alternanza nell'uso della terminologia decadimento cognitivo/demenza è in relazione al livello di definizione diagnostica. Il PSDTA contiene criteri ed indicazioni operative riguardanti servizi/strutture che si occupano dei pazienti affetti da decadimento cognitivo/demenza e delle loro famiglie, in modo da garantire la continuità e l'appropriatezza dell'assistenza.

11. DESCRIZIONE DELLO SVILUPPO COMPLESSIVO DEL PSDTA

Il PSDTA prevede i seguenti passaggi fondamentali:

- fase del sospetto diagnostico, prima verifica diagnostica ed invio alla fase specialistica, con percorso preferenziale che garantisce il contenimento dei tempi di attesa per prima visita presso i Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD);
- diagnosi ed eventuale avvio del trattamento;
- gestione del follow-up con percorsi preferenziali, per garantire il contenimento dei tempi di attesa;
- monitoraggio e gestione domiciliare del malato che vive a casa (rapporto MMG/specialista CDCD, équipe per la valutazione multidimensionale, e i servizi della rete);

- gestione dei disturbi psico-comportamentali;
- informazione, formazione e supporto ai familiari e caregiver per una corretta gestione del paziente;
- formazione degli operatori per un'assistenza qualificata.

Trattandosi di gestione integrata i servizi coinvolti nel PSDTA demenza afferiranno sia all'area sanitaria, che a quella sociosanitaria nonché a quella sociale e delle reti informali:

- Medicina generale/cure primarie;
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD);
- Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. Ospedaliere);
- Sistema delle cure domiciliari;
- Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali (dedicate e non);
- Strutture riabilitative dedicate;
- Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice);
- Servizio sociale delle aziende sanitarie e Servizi sociali territoriali di cui alla L.R. 1/2004 e s.m.i.;
- Rete informale ed organismi del terzo settore.

Il ruolo assunto dai CDCD nel percorso dedicato ai pazienti, si esplica in particolare in due fasi:

- una prima fase, finalizzata alla diagnosi ed all'eventuale avvio del trattamento;
- una seconda fase, post-diagnostica, di monitoraggio del malato, attraverso la sua periodica rivalutazione, al fine di rilevare eventuali problemi intercorrenti (somatici, cognitivo-comportamentali, sociali, assistenziali) ed elaborare strategie per la loro risoluzione.

Le figure professionali, funzionali a garantire l'offerta dei servizi sopra elencati in relazione ai bisogni e all'evoluzione della patologia, sono:

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

- Educatore professionale socio-sanitario;
- **Assistente sociale**;
- Operatore socio-sanitario (OSS);
- Educatore professionale socio-pedagogico.

Di seguito la descrizione della Rete dei Servizi coinvolti nella gestione integrata:

Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)

Il Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD), come definito nel Piano Nazionale Demenze (GU Serie Generale n.9 del 13/1/2015) **effettua la presa in carico** delle persone con disturbi cognitivi e/o demenza. Formula la **diagnosi**, definisce il **piano di interventi** farmacologici, riabilitativi e psico-sociali ed ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) (ad esempio la nota 85 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009). **In collaborazione con il MMG, il CDCD programma il follow-up** monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento, la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico. **Su segnalazione del MMG il CDCD interviene** nelle situazioni di particolare criticità e/o complessità, **in raccordo con gli altri servizi** della rete.

Il **CDCD** è dotato di **pluralità di competenze**, con contributi a **tempo pieno e parziale**, secondo necessità per far fronte agli obiettivi di presa in carico dell'utenza con demenza nel territorio di riferimento.

Nel CDCD si possono trovare le seguenti competenze:

- geriatrica, neurologica e psichiatrica
- psicologica
- infermieristica
- **riabilitativa e di terapia occupazionale o educativa.**

Per consentire il buon funzionamento, ~~sarebbe~~ è necessario che il CDCD disponga di una **linea telefonica** dedicata e di un **operatore**, debitamente formato, disponibile per un congruo tempo, **in grado di offrire un riferimento ai malati e alle famiglie per informazioni e suggerimenti** nella quotidianità di cura; questo strumento fornirebbe altresì agli operatori un supporto organizzativo qualificato verso i problemi dei malati.

Al **CDCD** sono attribuiti i seguenti **compiti**:

- **valutazione** cognitiva e funzionale del malato a fini diagnostici;
- **trattamento** farmacologico;
- valutazione della **capacità di assistenza dei familiari** ed eventuale supporto;

Commentato [F3]: L'equipe del CDCD comprende:

Commentato [F4]: assistente sociale in contatto con consorzi o fornito da essi

- valutazione dei bisogni, delle risorse e delle capacità del paziente e del caregiver;
- collaborazione di tutti i membri del team con la persona con demenza e la sua famiglia, per la definizione degli obiettivi di cura;
- trattamento riabilitativo (non farmacologico);
- promozione di interventi informativi ed educativi ed attività, anche di monitoraggio (condivisi con l'équipe), verso il paziente e la sua famiglia, lungo tutto il percorso di cura;
- utilizzo di tecniche di empowerment per la gestione a domicilio delle problematiche quotidiane come i disturbi del comportamento e strategie assistenziali per l'adattamento all'ambiente di vita (ambiente protesico, ecc.);
- continuità di assistenza, informazione e sostegno al paziente e alla famiglia;
- facilitazione del percorso assistenziale, con coinvolgimento attivo dei caregiver con particolare attenzione all'aspetto relazionale e alla funzione educativa;
- informazione sulla rete dei servizi;
- collaborazione con il servizio sociale aziendale e l'assistente sociale del territorio di riferimento per garantire una migliore risposta dei bisogni socio-sanitari;
- collaborazione con il medico di medicina generale di riferimento;
- attivazione dei percorsi assistenziali garantendo l'integrazione multi-professionale e la continuità delle cure con la rete dei servizi territoriali e del terzo settore.

Di seguito la tabella distributiva dei CDCD:

AZIENDE SANITARIE REGIONALI PIEMONTESI	indirizzo di riferimento e recapito ufficiale	1. Ambulatorio CDCD (specificare denominazione)
AO NAZIONALE SS. ANTONIO E BIAGIO E C. ARRIGO – ALESSANDRIA	Via Venezia 16 Alessandria asoalessandria@pec.ospedale.al.it	Ambulatorio Demenze CDCD in SC Geriatria
AO S. CROCE E CARLE - CUNEO	Via Michele Coppino, 26, 12100, Cuneo aso.cuneo@cert.legalmail.it	CDCD AO S. Croce e Carle
AO ORDINE MAURIZIANO	Via Magellano N.1 - 10128 TORINO aso.ordinemauriziano@postemailcertificata.it	CENTRO DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE

AOU CITTA' DELLA SALUTE E DELLA SCIENZA DI TORINO	Corso Bramante, 88, 10126 Torino TO protocollo@pec.cittadellasalute.to.it	Ambulatorio di Psicogeriatrica e Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) CDCD Neurologia Ambulatorio S.C. Psichiatria U
AOU MAGGIORE DELLA CARITA' DI NOVARA	Corso Mazzini n. 18 – 28100 Novara protocollo@pec.aou.no.it	Ambulatorio CDCD
AOU SAN LUIGI GONZAGA	Regione Gonzole, 10, 10043 Orbassano (TO) aousanluigigonzaga@pec.sanluigi.piemonte.it	Ambulatorio CDCD
ASL AL	Via Venezia, 6 – 15121 ALESSANDRIA (AL) aslal@pec.aslal.it	Ambulatori CENTRO DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE Ambulatorio CDCD
ASL AT	Via Conte Verde n. 125 - 14100 ASTI protocollo@pec.asl.at.it	Ambulatori CDCD
ASL BI	Via dei Ponderanesi, 2 - 13875 PONDERANO (BI) ufficio.protocollo@cert.aslbi.piemonte.it	CDCD ambulatorio CENTRO DELLA MEMORIA
ASL CN1	Via Carlo Boggio, 12 - 12100 CUNEO protocollo@aslcn1.legalmailPA.it	Ambulatorio CDCD
ASL CN2	Via Vida, 10 - 12051 ALBA aslcn2@legalmail.it	Ambulatorio CDCD
ASL NOVARA	Viale Roma, 7 - 28100 NOVARA protocollogenerale@pec.asl.novara.it	Ambulatorii CDCD

ASL VC	Corso Mario Abbiate, 21 - 13100 VERCELLI aslvercelli@pec.aslvc.piemonte.it	Centro Disturbi Cognitivi e Demenze
ASL VCO	Via Mazzini, 117 - 28887 OMEGNA protocollo@pec.aslvco.it	AMBULATORI CDCD - NEUROLOGIA OSPEDALE DI VERBANIA e di DOMODOSSOLA AMBULATORIO CDCD - GERIATRIA VERBANIA., OMEGNA DOMODOSSOLA
ASL CITTA' DI TORINO	Via San Secondo, 29 - 10128 TORINO protocollo@pec.aslcittaditorino.it	Ambulatori CDCD nord, sud est e sud ovest
ASL TO3	Via Martiri XXX Aprile n. 30 - 10093 COLLEGNO aslto3@cert.aslto3.piemonte.it	Ambulatorio CDCD di Rivoli e Pinerolo
ASL TO4	Via Po, 11 - 10034 CHIVASSO direzione.generale@pec.aslto4.pi emonte.it	Ambulatori CDCD sede di Volpiano e Ivrea
ASL TO5	Piazza Silvio Pellico, 1 – 10023 CHIERI (TO) protocollo@cert.aslto5.piemonte.it	Ambulatorio CDCD Neurologia Ambulatorio CDCD Geriatrics Carmagnola Chieri e Moncalieri
ORDINE OSPEDALIERO DI SAN GIOVANNI DI DIO PRESIDIO OSPEDALIERO RIABILITATIVO "BEATA VERGINE CONSOLATA" FATEBENEFRAPELLI – San Maurizio Canavese (TO)	Via Fatebenefratelli 70 – San Maurizio Canavese (TO) Smaurizio.plv@pec.fatebenefratell i.eu	Centro per la Memoria / Centro Disturbi Cognitivi e Demenze

Medicina generale/ cure primarie

Il Medico di Medicina Generale (MMG) è una figura chiave nel processo di presa in carico della persona con disturbo cognitivo o demenza in quanto conosce la persona e la sua famiglia rappresentando un punto di riferimento che è strategico per il sistema in considerazione della complessità di gestione di un problema di lunga evoluzione. Uno dei compiti del MMG è lo scambio di informazioni con gli altri professionisti finalizzato alla continuità della cura e all'approfondimento delle conoscenze dello stato di salute.

Il MMG collabora alla fase diagnostica e alla presa in carico, partecipa al follow-up garantendo la necessaria continuità clinico-assistenziale, con particolare riguardo al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità. In accordo con il paziente e/o caregiver/famigliare, attiva i servizi sociali per gli interventi necessari. Interviene nelle situazioni di urgenza legate alla riacutizzazione dei disturbi comportamentali e/o delle comorbidità.

Ospedale

L'ospedale è un sistema complesso, la cui missione naturale è la gestione dell'acuzie. L'assistenza ospedaliera rappresenta un continuum con l'assistenza territoriale. L'ospedale non può essere considerato un setting adeguato per la gestione ordinaria della demenza e non è il riferimento principale dei pazienti affetti da demenza, a parte i casi che richiedono un intervento in emergenza/urgenza (come ad esempio un trauma, uno stato di male epilettico, un delirium, uno scompenso comportamentale grave).

L'accesso di pazienti con decadimento cognitivo in PS merita un breve approfondimento. La prevalenza delle persone con declino cognitivo che accede al PS è variabile (26-40%). Il declino cognitivo generalmente viene sottostimato e poco riconosciuto dal personale del Dipartimento di Emergenza. Dopo l'accesso al PS, questi pazienti presentano una probabilità doppia di essere ricoverati in reparti ospedalieri, rispetto ai soggetti cognitivamente integri.

Non sempre per il paziente che si presenta al PS con disturbi del comportamento che depongono per un sospetto decadimento cognitivo è appropriato il ricovero.

Risulta prioritario escludere in diagnosi differenziale il delirium e la malattia psichiatrica come cause del disturbo, così come cause cliniche sottostanti (infezioni, neoplasie ecc.). Nel sospetto che il disturbo sia strettamente legato alla presenza di demenza, è indicato programmare un approfondimento il più tempestivo possibile presso il CDCC di riferimento.

Posta la maggior probabilità di ricovero dei pazienti affetti da demenza rispetto a quelli cognitivamente integri, indipendentemente dal setting assistenziale di provenienza (domiciliare o residenziale), gli studi evidenziano come nell'ultimo anno di vita l'80% dei pazienti abbia ripetuti ricoveri ritenuti evitabili.

Il ricorso al PS e il successivo possibile ricovero espongono il paziente affetto da demenza, a problematiche derivanti da:

- difficoltà nella comunicazione;

- permanenza in un ambiente poco tranquillo e ricco di stimoli negativi;
- manovre come prelievi sanguigni, introduzione di aghi cannula, cateteri vescicali, esame obiettivo ecc., vengono vissuti come traumatici per il paziente che non ne comprende le ragioni.

Tali aspetti necessitano pertanto di alcuni accorgimenti tra cui la possibilità di identificare alcuni indicatori di fragilità rilevabili già al triage: si tratta di dati demografici e clinico socio-sanitari attraverso i quali individuare i pazienti più vulnerabili.

Il Nucleo Ospedaliero per la Continuità delle Cure (NOCC) è il servizio che rivolge la propria attenzione ai pazienti ricoverati che in ragione della loro particolare condizione clinica e/o fragilità, richiedono il proseguimento delle cure in ambito extra ospedaliero.

Il NOCC è costituito da infermieri e assistenti sociali che lavorano in stretta collaborazione con il personale medico/infermieristico/di supporto dei vari reparti ospedalieri e con gli operatori sanitari e sociali territoriali per la costruzione, là dove è necessario, di percorsi di dimissioni protette.

A titolo esemplificativo:

- rientro al domicilio con attivazione del servizio cure domiciliari: Assistenza Domiciliare Integrata (ADI);
- ADI, Servizio Infermieristico Domiciliare (SID), Recupero e Riabilitazione Funzionale (RRF), Cure Palliative (CP);
- rientro al domicilio con ausili;
- trasferimento in struttura riabilitativa o di lungodegenza;
- trasferimento in hospice;
- proposta di dimissione protetta con inserimento in Residenza Sanitaria Assistenziale per non autosufficienti (RSA), previa valutazione e definizione del progetto di dimissione da parte del NOCC.

Il NOCC inoltre, fornisce informazioni per altre procedure come: invalidità civile, Unità Valutativa Geriatrica (UVG) ed unità valutativa disabili .

Servizi territoriali

L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale deve consentire di fornire al paziente e ai familiari, risposte assistenziali (ADI, visite specialistiche domiciliari, etc.) in grado di prevenire accessi impropri in Pronto Soccorso.

Il sistema delle Cure Domiciliari rappresenta una delle risposte ai bisogni delle persone con demenza in cui le prestazioni sanitarie si integrano con le prestazioni sociosanitarie, sociali e di supporto alla famiglia; garantisce percorsi assistenziali costituiti dall'insieme organizzato di prestazioni fornite da più figure della rete formale e informale, necessari alla cura e alla assistenza della persona al proprio domicilio, sulla base di un PAI (Piano Assistenziale Individuale).

Il sistema delle Cure Domiciliari è attivo nella continuità tra le varie fasi del percorso di cura e di assistenza territorio-ospedale-territorio. Nell'ambito del sistema delle Cure Domiciliari Integrate il MMG ha la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizza e sostiene il ruolo della famiglia.

Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)

Le strutture semiresidenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie compresi interventi di sollievo, erogate a soggetti non autosufficienti, in strutture collocate nel contesto territoriale che accolgono i pazienti durante le ore diurne e che permettono di mantenere la persona al proprio domicilio.

Le strutture residenziali forniscono un complesso integrato di interventi, procedure e attività sanitarie e socio-sanitarie, compresi ricoveri di sollievo, erogati a soggetti non autosufficienti, non assistibili a domicilio.

Le strutture residenziali e semiresidenziali sono gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici o da soggetti erogatori accreditati; l'accesso alle strutture avviene a seguito di una valutazione multidimensionale effettuata da una équipe multidisciplinare che redige un PAI (Piano Assistenziale Individuale). E' auspicabile che le strutture residenziali e semiresidenziali possano articolarsi nei territori in servizi dedicati alla gestione di pazienti con demenza e pazienti con demenza con gravi disturbi del comportamento.

Commentato [F5]: NAT?

Sono da prevedersi interventi riabilitativi o riattivativi, svolti in ambito territoriale e non, rivolti a persone con disturbo cognitivo e demenza con finalità di recupero, mantenimento e, ove possibile, potenziamento delle abilità cognitive comportamentali, psicosociali e funzionali residue. I trattamenti, orientati dalla valutazione multidimensionale e declinati secondo il grado di gravità della malattia, sono finalizzati al raggiungimento e/o mantenimento del più elevato livello di autonomia possibile e al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)

L'attivazione della rete delle cure palliative deve essere garantita ad ogni persona con demenza in qualunque momento si renda necessario, nei diversi setting assistenziali.

Commentato [F6]: Da definire ambiti e tempi

Servizio sociale delle aziende sanitarie e Servizi sociali territoriali di cui alla L.R. 1/2004 e s.m.i

Il Servizio sociale collabora e concorre ad informare le persone con demenza ed i loro familiari relativamente ai diritti di cittadinanza e alla fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari ed assistenziali esistenti. Valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, favorendo in particolare l'attivazione delle dimissioni protette. I Servizi Sociali si occupano di fornire informazioni, attivare risorse e orientare la persona con disturbi cognitivi o demenza e la sua famiglia al servizio più idoneo alle sue esigenze. L'assistente sociale, in accordo con la persona e la famiglia, partecipa attivamente nella stesura e realizzazione del progetto assistenziale. Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali

19

formali ed informali, interventi individuali e per progetti di sensibilizzazione della comunità.

Le reti informali ad esempio i familiari, i caregivers, il volontariato, le Associazioni, i Caffè Alzheimer, rappresentano una risorsa importante, si attivano per collaborare con la rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali secondo ruoli e competenze ben definite che ottimizzino le risposte ai bisogni dei pazienti e delle famiglie. Nel caso dell'associazionismo non profit si **richiama il vincolo alle normative di riferimento**.

Commentato [F7]: Per quale particolare proposito?

Fasi del percorso

Il PDTA prevede i seguenti passaggi fondamentali:

- Fase delle prevenzione;
- Fase di sospetto diagnostico;
- Fase di diagnosi;
- Fase di trattamento;
- Fase di continuità assistenziale;
- Fase avanzata e cure palliative.

Tale percorso si propone di coinvolgere in modo integrato:

- il CDCD per:

- la fase di definizione diagnostica e l'avvio al trattamento;
- la fase post-diagnostica, di monitoraggio e rivalutazione della malattia al fine di intercettare e risolvere eventuali problemi intercorrenti di natura clinica, cognitivo-comportamentale, **sociale, assistenziale**.

Commentato [F8]: Coordina le necessità di intervento equipe di assistenza domiciliare

- il **Territorio** (Medico di Medicina Generale, Distretto socio-sanitario, UVG, Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni, Sistema delle cure domiciliari, Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali, Strutture riabilitative, rete delle cure palliative) per:

- **intercettazione di eventuali problemi** intercorrenti di natura clinica, cognitivo-comportamentali, sociali, assistenziali
- identificazione e **valutazione dei bisogni socio-assistenziali** (paziente/caregiver) nelle diverse fasi della malattia
- **definizione degli interventi sanitari o socio-sanitari in risposta ai bisogni identificati con puntualizzazione di obiettivi, tempi di realizzazione, frequenza ed intervalli di verifica.**

Commentato [F9]: Compito CDCD

Commentato [F10]: Il territorio deve riferirsi al CDCD

Prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

Per ogni malattia cronica oggetto di PSDTA è necessario mettere in campo azioni di **prevenzione primaria** e universale e di controllo **dei fattori di rischio**, in stretto raccordo con quanto già esistente nel contesto di riferimento. E' utile, a tale scopo, la presenza di un **referente del Dipartimento di prevenzione all'interno del tavolo di**

20

redazione del PSDTA. Poiché molte patologie croniche condividono gli stessi fattori di rischio, azioni di prevenzione primaria potranno essere messe in atto portando beneficio a gruppi di popolazione differenti.

Occorre poi che vengano **definite, nei vari** stadi che caratterizzano la malattia oggetto del PSDTA, quali sono le reali e concrete **attività di prevenzione** che, in quel dato contesto, devono essere messe in atto e chi ne è il soggetto responsabile.

Per ogni azione di prevenzione è opportuno indicare out-come attesi che permetteranno di **confrontare l'atteso** con quanto effettivamente realizzato e provvedere **all'aggiornamento costante del PSDTA**.

La prevenzione delle demenze è un argomento ancora poco dibattuto e conosciuto. Deve essere tenuto presente nella presa in carico e, soprattutto, deve essere divulgato tra la popolazione adulto-giovanile mediante apposite campagne informative capillari (su social media, portali Aziendali, ecc.). Infatti, se fossero osservati alcuni stili di vita conseguenti a delle semplici indicazioni sanitarie, circa un terzo delle demenze potrebbero essere evitate, almeno **i due terzi del rischio di insorgenza di malattia di Alzheimer (AD) verrebbero abbattuti ed un eventuale inizio di malattia spostato in avanti di alcuni anni**. Sebbene i fattori di rischio potenzialmente non modificabili pesino per circa il 65% (invecchiamento quale maggiore fattore di rischio per la malattia di Alzheimer, sesso femminile, storia familiare positiva e presenza dell'allele ε4 per l'apolipoproteina E), seguendo degli stili di vita appropriati entro i 40-64 anni di età, potremmo agire su quei fattori modificabili che rappresentano il restante 35% della quota totale di rischio. La prevenzione delle demenze dovrebbe essere indirizzata quindi a ridurre il rischio di insorgenza di diabete mellito ed insulino-resistenza, obesità, sindrome metabolica, ipertensione, ipercolesterolemia, malattie cerebrovascolari, depressione, traumi cranici con lesioni cerebrali, apnee del sonno, tabagismo, abuso alcolico, coronaropatie vascolari, vita sedentaria ed ipoacusia; oltre che elevare il livello educativo e scolastico della popolazione in generale.

Ecco quindi in sintesi alcuni consigli da tenere presente e diffondere:

1. **Attività fisica per almeno 30 minuti al giorno, 5 volte alla settimana.** A seconda del tipo di esercizio ed intensità si potrebbe abbassare il rischio di insorgenza della demenza di Alzheimer fino al 65% (per "attività fisica" si intendono tutte quelle attività che aumentino la frequenza cardiaca e del respiro, quali camminare speditamente, giardinaggio attivo, danza o corsi di attività fisica in palestra).
2. **Non fumare o smettere immediatamente** eventualmente rivolgendosi a centri specializzati nella lotta contro il fumo presenti nelle Aziende sanitarie (SERD).
3. **Seguire una dieta** a base di pesce, frutta fresca, verdura, cereali non raffinati ed olio di oliva, con bassa assunzione di carni rosse, sale, formaggi, dolci e zucchero, cioè osservando la cosiddetta "dieta mediterranea". Un tale regime alimentare porterebbe ad una riduzione, oltre che del rischio di sviluppare una demenza, anche di sviluppare malattie cardiovascolari, ictus e diabete mellito di tipo 2 (a loro volta fattori di rischio per le demenze).
4. **Ridurre gli alcolici**, limitandone l'assunzione ad un bicchiere di vino al giorno.

Commentato [F11]: ?

Commentato [F12]: Questo si

5. **Controllare il proprio stato di salute**, seguendo le indicazioni del MMG e sottoponendosi ad un controllo periodico della pressione, del colesterolo e del peso corporeo.

6. **Mantenere un peso corporeo ottimale**, nell'intento di ridurre il rischio di diabete, ictus ed infarto del miocardio.

7. **Sviluppare una ricca e piacevole attività mentale**, attraverso il gioco, la partecipazione a corsi divulgativi, leggere quotidiani o libri, fare cruciverba, frequentare eventi in circoli culturali e viaggiare. Mantenere il più possibile l'interazione sociale, eventualmente partecipando attivamente ad azioni di volontariato, cercando infine di ridurre lo stress emotivo.

Case finding (o fase del sospetto diagnostico)

Scopo di questa fase è **intercettare le persone con stadi molto precoci di malattia**. Verranno definiti criteri di ingresso nel PSDTA e i criteri diagnostici. E' una fase in cui il ruolo del MMG e dei PLS è cruciale, ma occorre **individuare**, in modo coerente al contesto di effettiva attuazione del PSDTA, **chi seguirà il percorso** diagnostico dal punto di vista specialistico e amministrativo. Il paziente e/o il suo caregiver devono poter avere **informazioni riguardo** alle modalità eventuali di prenotazione, esecuzione, ritiro referti.

Commentato [F13]: Da inserire

Obiettivo: pervenire ad una diagnosi precoce di decadimento cognitivo attraverso lo **sviluppo di capacità di sospetto diagnostico** e l'applicazione di strumenti di prima conferma in modo più omogeneo nel territorio regionale

Attori principali: **MMG**; Il medico di medicina generale rappresenta il **primo riferimento** sanitario a cui la persona che lamenta difficoltà cognitive o i suoi familiari si possono rivolgere per un aiuto, ma anche il punto di riferimento **strategico nell'ottica di una presa in carico continuativa**.

Compiti: individuazione dei soggetti con sospetto di decadimento cognitivo attraverso lo **screening effettuato secondo modalità ben definite**;

Commentato [F14]: Da definire

Strumenti: Prima di decidere se inviare il proprio assistito ad una valutazione specialistica (presso il CDCD) è utile che il medico di medicina generale:

1. effettui una **valutazione preliminare** per confermare o meno il sospetto decadimento cognitivo (colloquio con paziente e familiare, anamnesi, esame obiettivo, test di valutazione cognitiva - **GPCOG**)

Commentato [F15]: Formazione obbligatoria MMG

2. disponga l'esecuzione di alcuni accertamenti (**valutazione diagnostica di 1° livello**) per contestualizzare l'invio al CDCD

Commentato [F16]: Da definire

Tutte le informazioni raccolte dal medico di medicina generale andrebbero incluse in una **relazione di accompagnamento al primo invio al CDCD**, che sintetizzi anche le eventuali comorbidità. Nella relazione il medico riassume tutte le informazioni in suo possesso utili allo specialista per inquadrare il caso e formulare una diagnosi.

L'**intercettazione coinvolge** anche figure professionali come **l'infermiere e l'assistente sociale** che possono occasionalmente incontrare la persona **nei vari setting** di cura ed assistenza (pronto soccorso, degenze ospedaliere, ambulatori ospedalieri e

territoriali, distretti socio-sanitari, assistenza domiciliare, sportelli unici socio-sanitari, ecc...). Si prevede che qualora si colgano segni di **sospetto decadimento cognitivo** non ancora definito, l'utente venga **indirizzato** all'osservazione del proprio **MMG**.

Numerosi studi hanno dimostrato la stretta relazione tra alcune forme di demenza, per lo più ad esordio precoce, e la mutazione di alcuni geni.

In tali forme, definite familiari, sono stati identificati alcuni geni che, se mutati, possono causare la malattia. Tra di essi vanno annoverati:

- *Il gene della proteina precursore dell'amiloide (APP)*, localizzato nel cromosoma 21: le mutazioni

dell'APP sono molto rare e causano una malattia ad esordio precoce (35-50 anni).

- *Il gene della presenilina 1 (PSEN1)* localizzato nel cromosoma 14: oltre 50 diverse mutazioni di questo gene sono state finora identificate in pazienti con forme familiari ad esordio precoce.

- *Il gene della presenilina 2 (PSEN2)* localizzato nel cromosoma 1.

Tali mutazioni rappresentano la causa più comune di origine genetica della malattia di Alzheimer Familiare ad esordio precoce.

Sia per le forme familiari sia per quelle sporadiche viene spesso effettuato un esame genetico con lo studio dell'allele epsilon 4 del gene della ApolipoproteinaE (APOE). L'APOE è una proteina plasmatica, coinvolta nel trasporto del colesterolo, che si lega alla proteina amiloide, e della quale esistono tre forme: APOE2, APOE3, APOE4, codificate da tre diversi alleli (E2, E3, E4).

Diversi studi hanno mostrato che l'allele E4 è più frequente nelle persone affette da Malattia di Alzheimer rispetto a quelle sane; la presenza del genotipo E4 sembrerebbe aumentare di circa tre volte il rischio di sviluppare la malattia nelle forme ad esordio tardivo, familiari e sporadiche.

Il genotipo APOE2 avrebbe invece un effetto protettivo nei confronti della malattia.

La genotipizzazione dell'APOE, fornisce un dato solamente indicativo, insufficiente da solo ad elaborare la diagnosi: infatti, quasi la metà delle persone affette non possiede questo allele, che d'altra parte può essere presente anche in una piccola percentuale di persone sane. Per queste motivazioni l'utilizzo a scopo clinico di questo marker genetico deve avvenire con massima cautela e competenza.

Infine risultano responsabili della maggior parte delle forme di demenza fronto-temporale familiare le mutazioni a carico dei geni che codificano per tau (MAPT), progranulina (GRN) e C9ORF72

Consulenza genetica

Test molecolari sono oggi disponibili per le forme sopra citate e sono stati inseriti nei più recenti criteri diagnostici di ricerca. Questi test possono essere effettuati sul paziente affetto, consentendo una migliore definizione della diagnosi della malattia o possono essere effettuati su persone che, **pur non presentando i sintomi della malattia, sono a rischio genetico**, poiché un loro familiare di primo grado è portatore di

Commentato [F17]: È un terreno delicato

un'alterazione genetica (test pre-sintomatico). La presenza di mutazioni in uno dei geni associati alle forme familiari di demenza indica che la persona potrà sviluppare con un'elevata probabilità la malattia. A tale proposito vanno valutati e gestiti il possibile impatto psicologico, le conseguenze in ambito lavorativo ed assicurativo e gli aspetti legali.

E' pertanto necessario porre in atto precauzioni e procedure sia nell'offerta del test che nella comunicazione dei suoi risultati.

In questa fase, punto fondamentale è la comunicazione della diagnosi al paziente (ed eventualmente al caregiver). E' dunque opportuno specificare chi nel PSDTA comunicherà la diagnosi al paziente e chi sarà punto di riferimento per le fasi successive del percorso.

Commentato [F18]: Da definire

Per il clinico risulta fondamentale capire le capacità del paziente di comprendere, rielaborare e sostenere emotivamente la propria diagnosi. Comunicare la diagnosi significa "coniugare il diritto alla verità con il diritto alla speranza" (Comitato di Bioetica Nazionale, 2014) tenendo conto dei benefici che essa può portare: la comprensione da parte del paziente di quanto sta vivendo, l'opportunità di accedere a servizi appropriati e, non ultimo, la pianificazione della propria vita (Comitato di Bioetica Nazionale, 2014). La comunicazione di questa diagnosi costituisce un processo in cui pazienti e familiari potrebbero aver bisogno di più incontri per comprendere appieno le implicazioni di tale comunicazione. La recente legge 219/2017 inoltre impedisce al clinico di nascondere come prassi la diagnosi al malato poiché egli, pur nel limite cognitivo, ha "il diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione" (art. 3 comma 1); nello stesso tempo il curante è richiamato al dovere di rispettare i voleri del paziente, desiderata da ricercare all'interno di una relazione di cura a cui tutti, l'equipe e i familiari, possono contribuire (art.1 comma 6 e 2). Questa fase è essenziale per la pianificazione delle cure e, eventualmente per chi lo desidera, per la compilazione delle proprie Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Particolare attenzione verrà anche data all'educazione terapeutica, individuando chi la farà e con quali modalità e tempistiche.

Anche per queste azioni è opportuno indicare outcome attesi che permetteranno di confrontare l'atteso con quanto effettivamente realizzato e provvedere all'aggiornamento costante del PSDTA.

Presenza in carico del paziente e stadiazione

Verrà qui descritto il percorso che il paziente farà per la presa in carico definitiva da parte del MMG e dello specialista di riferimento (territoriale e/o ospedaliero).

Obiettivo: pervenire ad una diagnosi certa e decidere l'eventuale avvio dell'intervento terapeutico

(farmacologico o non farmacologico);

Attori principali: Equipe multiprofessionale del CDCD (geriatra, neurologo, psichiatra, psicologo esperto di neuropsicologia, infermiere). È necessario elaborare un approccio clinico-diagnostico dedicato e multidisciplinare.

Commentato [F19]: Infermiere e assistente sociale Front-office

La diagnosi di demenza spetta al medico specialista del CDCD supportato dalle competenze specifiche dello psicologo esperto in neuropsicologia. Il medico del CDCD prende in carico il paziente, formula un'ipotesi diagnostica, prescrive eventuali esami strumentali e può porre indicazione all'esame neuropsicologico.

Per l'inquadramento diagnostico presso il CDCD, che dovrebbe avere indicativamente una durata di almeno un'ora, si prevedono nello specifico le seguenti attività:

1) colloquio di accoglienza con paziente e caregiver per la raccolta dei dati anamnestici e valutazione funzionale (ADL, IADL)

2) esame obiettivo generale e neurologico per rilevare un eventuale contributo sistemico associato alla disfunzione cognitiva

3) valutazione diagnostica di 2° livello per inquadramento clinico che prevede la prescrizione di:

a. *Esami di laboratorio di approfondimento*: qualora ritenuto necessario per escludere cause rare di patologia dementigena (Lue, HIV-AIDS, BorreliaBurgdorferi, ecc..)

b. *Imaging strutturale*: RMN, PET amiloide, PET - FDG o amiloide, SPECT, DaTSCAN. Nella pratica clinica la risonanza magnetica nucleare dell'encefalo (RMN) consente di escludere cause secondarie di demenza come lesioni ischemiche a sede "strategica", patologie infiammatorie o processi passibili di trattamento chirurgico quali tumori, ematomi subdurali o idrocefalo (ostruttivo o normoteso).

c. *Valutazione neuropsicologica*: rientra tra gli accertamenti irrinunciabili che supportano la definizione diagnostica al fine di raggiungere una diagnosi puntuale nei casi iniziali-moderati. Comprende almeno una seduta di un'ora, un'ora e mezza. Nei casi di diagnosi dubbia (ad esempio con alta riserva cognitiva) può essere necessaria un'ulteriore seduta di approfondimento. La programmazione delle due sedute in giornate differenti appare indicata anche per rilevare le fluttuazioni delle performance (tipiche di alcune forme di demenza o quando il paziente presenta facile affaticamento o marcato rallentamento ideomotorio). La valutazione neuropsicologica deve inoltre rilevare la consapevolezza di malattia. Questo aiuterà in seguito a discernere le modalità più adatte per la comunicazione della diagnosi.

d. *Eventuali ulteriori esami strumentali* (esame del liquor e genetica) disponibili per un approfondimento diagnostico verranno considerati in base alla valutazione clinica. Nell'indicazione a tali ulteriori approfondimenti rivestono un ruolo fondamentale il quadro clinico e una dimostrata familiarità per demenza.

e. *Valutazione della gravità delle comorbidità*: è fondamentale non solo al momento della diagnosi, ma anche durante tutto il decorso della demenza ed è un importante fattore predittivo di mortalità e può aggravare o favorire la condizione di disabilità; ne deriva una interazione negativa tra patologie coesistenti e/o intercorrenti, demenza e disabilità.

f. Il Medico decide quali accertamenti eseguire per completare la diagnosi (es. al termine degli accertamenti (anche già in prima visita, quando non vi sono dubbi), effettua una diagnosi, imposta una terapia farmacologica, cognitiva e/o comportamentale - se indicate - e stabilisce i tempi dei follow-up per la verifica della compliance e dei risultati terapeutici e per l'adeguamento del piano terapeutico

Commentato [F20]: Infermireass. soc

(secondo nota 85 CUF/AIFA) a 1 mese per la valutazione degli effetti collaterali; a 3 mesi per la rivalutazione dell'efficacia e successivamente ogni sei mesi;

g. prescrive le visite successive e fissa i relativi appuntamenti (è auspicabile che le visite di controllo e successive siano fissate già in sede di prima visita) per evitare ritardi e allungamenti nei tempi dei controlli;

h. redige relazione per il MMG con consiglio di effettuare almeno una visita di controllo da parte del MMG nell'intervallo tra le visite specialistiche *semestrali*. qualora nel corso della visita si rilevassero condizioni somatiche che richiedano approfondimenti o adeguamenti della terapia (es. malattie cardiovascolari o metaboliche) le segnala al MMG che avvierà i controlli o le eventuali modifiche terapeutiche

Trattamenti farmacologici

Criteria per la scelta del trattamento con anticolinesterasici

Le *indicazioni di appropriatezza* relative alla prescrizione della terapia farmacologica per le demenze e la tempistica per i follow-up e disciplinata dalla nota 85 AIFA.

I farmaci attualmente approvati e commercializzati in Italia con indicazione al trattamento della demenza di Alzheimer sono quattro. Tre molecole appartengono alla classe degli inibitori dell'acetilcolinesterasi: Donepezil, Rivastigmina e Galantamina.

Non sono disponibili farmaci con indicazione specifica per le demenze frontotemporali. I farmaci attualmente a disposizione sono in grado di correggere le variazioni del profilo biochimico neurotrasmettitoriale, espressione del danno neuronale, ma non di modificare o di arrestare il processo neuropatologico che ne rappresenta la causa. In tal senso si hanno a disposizione farmaci prevalentemente sintomatici, non in grado quindi di incidere sulla storia naturale della malattia.

Al fine di evitare l'insorgenza di eventi avversi la scelta del principio attivo, deve tener conto delle caratteristiche farmacocinetiche e farmacodinamiche dei diversi farmaci a disposizione. In particolare va valutata con cautela la somministrazione di farmaci anticolinesterasici a soggetti in terapia con farmaci antiepilettici, serotoninergici, neurolettici, anticoagulanti, o a soggetti con ipoalbuminemia.

La *valutazione di tollerabilità* dovrebbe essere eseguita a 1 e 3 mesi dall'introduzione della terapia, poiché in caso di intolleranza al farmaco si è autorizzati a passare ad altra molecola (switch) equivalente per os. In presenza di nausea/vomito/dolori addominali e invece opportuno passare alla formulazione TTS.

La *valutazione dell'efficacia* dovrebbe essere eseguita a 3 mesi dall'introduzione della terapia, poiché in caso di peggioramento delle performance cognitive (punteggio MMSE) e/o funzionali, e/o comportamentali va aumentata la dose alla massima consigliata e poi rivalutato il paziente (a sei mesi). Qualora comparissero effetti collaterali o non si evidenziasse risposta al trattamento (riduzione del MMSE >2,4 ad 1 anno) è opportuno sospenderlo e valutare la possibilità di cambiare molecola.

Utilizzo della memantina

La Memantina è un agonista non competitivo per il recettore NMDA (N-metil-D-aspartato, recettore dell'acido glutammico, recettore ionotropico presente sulla membrana di cellule nervose) classificata come un regolatore del sistema glutammatergico.

È utilizzabile come farmaco aggiuntivo nel paziente con MMSE < 20, dopo almeno 6-9 mesi di trattamento in monoterapia in caso di peggioramento cognitivo (valutato con MMSE a 6-9 mesi), funzionale o comportamentale; o come farmaco alternativo (switch) in caso di mancata risposta o di intolleranza alla terapia con anticolinesterasici a dosaggio terapeutico (sia orali che TTS) oppure in presenza di controindicazioni alla stessa (blocco atrio-ventricolare, BPCO severa, epatopatia grave, ulcera gastroduodenale in atto).

Sono esclusi dal trattamento i soggetti con anamnesi positiva per epilessia.

Necessità di contatto diretto tra gli operatori

Le principali condizioni che rendono necessario un **contatto diretto** (telefonico e/o per e-mail), oltre la relazione cartacea, **fra medico del CDCD, MMG ed équipe territoriali** sono le seguenti:

- condizioni di urgenza/emergenza clinica legate alla terapia (soprattutto se nuovo avvio o recente modifica di terapia cognitiva e/o sedativa) ed eventuale necessità di **modifica del piano terapeutico**;
- comparsa di **effetti indesiderati da farmaci**;
- comparsa o peggioramento di **disturbi del comportamento**;
- comparsa di nuove, significative **comorbilità** con le connesse possibili interazioni tra terapie farmacologiche;
- **modificazioni della situazione sociale e familiare** (valutazioni effettuate con il coinvolgimento delle équipe territoriali per la valutazione multidimensionale);
- qualsiasi altra condizione che richieda una consulenza e/o concordanza di atteggiamento fra i curanti (in particolare, terapia sedativa).

Le modalità di contatto diretto, finalizzato a favorire una gestione congiunta delle varie problematiche che possono insorgere, sono lasciate all'iniziativa di tutti gli attori. Si consigliano, comunque, l'utilizzo del contatto telefonico diretto e/o della comunicazione e-mail, i cui riferimenti vanno sempre riportati nelle rispettive comunicazioni.

Infatti, stabilito che il paziente presenta i criteri per l'ingresso nel PSDTA, sotto la regia del MMG, attraverso le visite specialistiche e le indagini strumentali opportune e dettagliate, verrà stadiata la malattia del paziente e verrà programmato il possibile successivo percorso attraverso un vero e proprio Piano di cura personalizzato, che, a seconda del bisogno effettivo, potrà prevedere:

- la sorveglianza attiva (non si ravvisa la necessità di terapie, ma di controllo ravvicinato da parte del MMG e/o dello specialista di riferimento);

- un percorso clinico con follow up prestabilito da parte del medico di famiglia e/o dello specialista di riferimento. Il medico di famiglia garantisce la continuità nel periodo intercorrente tra i controlli specialisti programmati;

- un **percorso di riabilitazione**;

- un percorso assistenziale: a fronte dello stadio clinico della malattia, il paziente potrà accedere ai servizi socio sanitari e assistenziali, anche attraverso la valutazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale. L'equipe di Valutazione multidimensionale redige, sulla base dei bisogni rilevati e in base alle specifiche esigenze del paziente e della famiglia il Piano Assistenziale Individuale che contiene i bisogni, gli obiettivi, le azioni necessarie e le attività per il raggiungimento degli stessi obiettivi, con una tempistica definita.

La **rete territoriale dei servizi** a sostegno delle persone con **patologie croniche** dovrà prevedere:

- Centri diurni e semiresidenziali
- Servizi di assistenza domiciliare e/o di cure palliative a domicilio
- Case di comunità e case della salute
- Servizi specialistici
- Ospedali di Comunità
- Ricoveri presso strutture residenziali
- Ricoveri presso Hospice

Anche per queste azioni è opportuno indicare out-come attesi che permetteranno di confrontare l'atteso con quanto effettivamente realizzato e provvedere all'aggiornamento costante del PSDTA.

Fasi di stabilità

In questo punto verranno descritte le azioni che gli attori coinvolti dovranno svolgere nelle fasi di stabilità della malattia. In particolare, il MMG e/o lo specialista di riferimento daranno al paziente le informazioni necessarie per la gestione delle fasi di stabilità della patologia:

- consigli sull'adozione di corretti stili di vita , riduzione dell'esposizione a fattori di rischio
- corretta gestione della prescrizione terapeutica
- riconoscimento precoce di sintomi di eventuale aggravamento/riacutizzazione
- tempistiche di follow up

Obiettivo: garantire precisi riferimenti al malato e alla sua famiglia; monitorare la malattia e il trattamento; intervenire prontamente e in modo integrato nella gestione dei problemi clinici intercorrenti;

Attori principali: MMG; CDCD;

Compiti: il MMG partecipa al follow-up garantendo il controllo del malato nel periodo intercorrente (6 mesi) tra una visita CDCD e la successiva, la rivalutazione degli eventuali effetti collaterali della terapia cognitiva e/o sedativa, la pronta gestione degli eventuali problemi clinici intercorrenti.

Il CDCD, oltre a redigere on line il piano terapeutico, resta disponibile a fornire al MMG consulenza tramite telefono e/o e-mail e a rispondere prontamente alle sue eventuali richieste di rivalutazione.

Strumenti: MMG e CDCD fanno riferimento alle tappe del PDTA come sopra sintetizzate. In occasione di ogni valutazione:

- il MMG aggiorna la situazione inviando al medico CDCD una breve relazione-raccordo anamnestico;
- il medico del CDCD rilascia una relazione per il MMG che riporta gli accertamenti eseguiti e il piano di cura aggiornato.

In questa fase possono rivelarsi di supporto le tecnologie digitali al fine di facilitare la comunicazione costante medico/paziente (telemedicina).

Riacutizzazioni

Vengono qui riportati i segni e/o sintomi di riacutizzazione della patologia e le azioni da intraprendere all'interno del Percorso identificato di integrazione ospedale-territorio.

Il medico di famiglia e lo specialista di riferimento daranno al paziente le informazioni necessarie per il riconoscimento di segni e/o sintomi di riacutizzazione della patologia, in modo da poter intervenire tempestivamente.

Trattamento dei disturbi comportamentali (BPSD) nelle demenze: percorso terapeutico

La maggior parte dei pazienti affetti da demenza – con profili diversi in rapporto all'eziologia –

manifesta nel lungo decorso della malattia disturbi comportamentali, altrimenti definiti sintomi non cognitivi. È noto che i disturbi della sfera comportamentale possono essere fonte di sofferenza per i malati e, nel contempo, sono i principali determinanti dello stress assistenziale del caregiver, siano essi formali o informali; rappresentano inoltre il principale fattore di rischio di istituzionalizzazione.

La frequenza dei sintomi non cognitivi nella demenza è molto variabile a causa dell'assenza di strumenti consolidati e condivisi tramite i quali valutare le alterazioni comportamentali. I disturbi comportamentali che sono stati maggiormente oggetto di studio sono quelli psicotici (deliri e allucinazioni), la depressione ed il comportamento aggressivo. Secondo la letteratura sui sintomi psicotici associati alla malattia di Alzheimer, i deliri sarebbero presenti nell'11-73% dei casi, mentre le allucinazioni visive e uditive nel 3-67% dei casi. Anche i sintomi depressivi sono frequentemente riscontrati nella malattia di Alzheimer: si stima che il 40-50% dei pazienti manifesti tale alterazione durante il decorso.

Prima di iniziare un trattamento farmacologico per controllo dei BPSD, è opportuno tentare un approccio non farmacologico. In particolare, è sempre utile un intervento di supporto e formazione ai caregiver, perché imparino a utilizzare strategie

ambientali e relazionali in grado di contenere i disturbi del comportamento, o almeno di contribuire al controllo di questi sintomi.

L'elevata eterogeneità dei BPSD, sia per manifestazione clinica sia per eziopatogenesi, ostacola la definizione di approcci farmacologici specifici, validati e indirizzati a un sintomo o gruppo di sintomi ben definito. Nella pratica clinica quotidiana, la gestione farmacologica dei disturbi comportamentali che si manifestano nei pazienti affetti da demenza si basa quindi su un approccio empirico, cioè sull'individuazione dei cosiddetti cluster sindromici.

Ad oggi, nessun farmaco psicotropo (ad eccezione del risperidone) possiede un'indicazione specifica per la terapia dei disturbi comportamentali del paziente demente; il loro utilizzo è quindi "off label".

Follow up

Saranno identificate le tempistiche corrette per l'esecuzione del follow up da parte dello specialista di riferimento e/o del MMG per la patologia oggetto di PSDTA e per ogni stadio di malattia.

Fase avanzata e delle cure palliative

In questo punto verranno dettagliate le modalità di eventuale attivazione del Servizio di cure palliative territoriale e/o di ricovero presso un Hospice, anche in ottemperanza a quanto previsto dalla L. 38/2010.

La legge 219/2017 ricorda come nelle fasi di malattia avanzata e prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte "il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati", ma nello stesso tempo, deve essere garantita la terapia del dolore con il coinvolgimento del medico di medicina generale e delle cure palliative. La Legge 38/2010 infatti sancisce il diritto a ricevere cure palliative per tutti coloro che ne hanno necessita, a prescindere dalla malattia.

Nella fase terminale, la persona affetta da demenza e completamente dipendente, necessita di assistenza continua e totale perché incapace di compiere gli atti della vita quotidiana.

Obiettivo. Le cure palliative contribuiscono a controllare la sofferenza durante le diverse traiettorie di malattie cronico-degenerative avanzate; è importante che i curanti siano preparati a promuovere un'assistenza basata non solo sulle evidenze, ma anche sui desideri e sulle preferenze del paziente; le volontà del paziente vanno raccolte quando è ancora in grado di esprimerle, favorendo la formalizzazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) e nominando, se necessario, un amministratore di sostegno, scelto dalla persona stessa a garanzia della tutela delle proprie volontà.

Protezione giuridica

A causa della patologia e della disabilità, la persona perde la capacità di valutare situazioni e problemi e prendere le relative decisioni con competenza. In questi casi può essere necessario attivare una delle forme previste dalla legge mirate a dare rappresentanza giuridica alla persona, in particolare l'amministrazione di sostegno.

Ogni singola situazione deve tuttavia essere valutata con attenzione per discriminare se:

- la tutela della persona è garantita, attraverso una rete di protezione familiare che le dà assistenza, cure, legami positivi;
- la persona è **esposta al rischio di non poter far valere i propri diritti o di essere raggirata.**

Nel primo caso, l'attivazione di forme di tutela è necessaria solo se vi sono atti giuridici cogenti da compiere (es. la vendita di un immobile).

Nel secondo caso, invece, è necessario procedere se si verificano alcune condizioni:

- la persona non ha alcun familiare;
- i familiari sono in conflitto tra loro rispetto alla cura ed all'assistenza o agiscono in modo pregiudizievole o sono disinteressati,
- la persona agisce in modo pregiudizievole per sé o è vittima di raggiri e la rete di protezione, anche se attiva, non è sufficiente ad evitare il disagio.

La persona stessa o il familiare o, nei casi sopra-detti, anche i responsabili dei servizi direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona possono presentare richiesta al Giudice Tutelare del Tribunale competente per residenza o domicilio abituale della persona

Nelle situazioni complesse, caratterizzate ad esempio da relazioni familiari assenti o compromesse, da opposizione della persona alle cure ed all'assistenza, da condizioni di vita gravemente inadeguate, è necessario che gli operatori coinvolti, sanitari e sociali, agiscano di concerto, confrontandosi circa i modi più opportuni ed efficaci per dare soluzione ai problemi, compresa eventualmente l'attivazione di una misura di protezione giuridica

Sicurezza dei pazienti

La gestione del rischio, volte sia alla prevenzione degli errori evitabili che al contenimento dei loro possibili effetti dannosi, e, quindi, in ultima analisi, alla garanzia della sicurezza dei pazienti, costituiscono aspetto da tenere in considerazione nello sviluppo del PSDTA.

Vanno pertanto progettati specifici modelli di controllo del rischio clinico, con l'obiettivo di prevenire il verificarsi di un errore e, qualora questo accada, contenerne le conseguenze.

Sistema informativo e telemedicina

In ambito sanitario, i **sistemi informativi** interessano tutte le professioni e a tutti i livelli e devono, in linea generale:

- documentare il ricovero del paziente in ospedale, il decorso e il PSDTA
- identificare e consentire la tracciabilità delle attività
- fornire informazioni a chi svolge attività clinica
- fornire informazioni alla ricerca scientifica
- fornire informazioni per la didattica
- fornire informazioni per la valutazione retrospettiva delle prestazioni erogate

Pertanto nell'ambito dello sviluppo dei PSDTA dovranno essere utilizzati i sistemi informativi correnti o progettati ad hoc.

Particolare importanza riveste anche l'utilizzo della telemedicina.

Documentazione sanitaria

Particolare importanza nello sviluppo del percorso ha la documentazione sanitaria.

La documentazione sanitaria include tutti quei documenti che vengono prodotti dal personale sanitario: ne sono esempi la cartella clinica, la cartella infermieristica, la lettera di dimissione, il verbale operatorio e la scheda sanitaria, i piani assistenziali individuali ecc. La normativa ha anche attribuito a questi documenti un valore probatorio per l'accertamento di responsabilità civile, penale, disciplinare e amministrativa rispetto al singolo caso trattato.

12. DIFFUSIONE ED IMPLEMENTAZIONE DEL PSDTA

Un punto fondamentale è rappresentato dalla diffusione e dall'implementazione dei contenuti del PSDTA.

La produzione del Documento, infatti, non porta ad alcun cambiamento in assenza di adeguate strategie di diffusione ed implementazione che tengano conto delle condizioni di lavoro in cui si trovano a operare i destinatari delle stesse.

L'implementazione è il processo di introduzione di un PSDTA nella pratica corrente utilizzando strategie di intervento appropriate, atte cioè a favorirne l'utilizzo e a rimuovere i fattori di ostacolo al cambiamento

Implementazione significa anche agire attivamente rispetto alla soluzione di un problema; nel senso che non basta semplicemente presentare e diffondere le linee guida; è necessario che queste entrino nella pratica clinica e siano radicate in un sistema culturale di cambiamento complessivo volto a un'assistenza migliore e più efficace.

- disseminazione del PSDTA
- visite di facilitatori
- sistemi di supporto decisionali
- incontri educativi
- audit e feedback
- opinion leader locali

- processi di consenso locali

- interventi integrati.

E' anche da sviluppare un Documento sintetico del PSDTA, ad uso informativo degli utenti e dei pazienti.

13. VERIFICA DELL'APPLICAZIONE DEL PSDTA ED INDICATORI

La verifica dell'applicazione dei PSDTA viene effettuata attraverso la valutazione di impatto, le autovalutazioni e gli audit.

La griglia di riferimento per la valutazione di impatto di base è illustrata nella tabella che segue.

		Indicatori		
		No	In parte	Si
1.	Presenza di gruppo di miglioramento aziendale			
2.	Individuazione del coordinatore del gruppo di miglioramento			
3.	Presenza di documento di descrizione del processo a livello aziendale (criteri di inclusione, presa in carico, fasi, snodi decisionali, cambio setting, indicatori, ecc.)			
4.	Evidenza di attività di valutazione e delle azioni di miglioramento, se efficaci e fattibili			
5.	Presenza di dossier documentale aziendale			
6	Presenza di procedure condivise tra Aziende Territoriali e AA.OO. per dimissioni protette e facilitate			
7	Presenza di e/o protocolli d'intesa per il collegamento (invii, collaborazioni, etc) tra Aziende Territoriali ed Enti Locali (Comuni)			
8	Presenza di procedure condivise (per es. con il DSM) per la gestione di pazienti in condizioni di emergenza (BPSD) h/24			
9	Presenza di un sistema che garantisca la trasparenza e l'aggiornamento sistematico delle liste di attesa			
10	Presenza di protocolli, linee guida e procedure			

	per la gestione del percorso assistenziale dei pazienti nelle diverse fasi della malattia e nei diversi setting assistenziali			
11	Presenza di procedure per consentire che tutta la documentazione clinica del paziente sia a disposizione degli operatori sanitari in ogni momento, al fine di favorire lo scambio di informazioni per la corretta gestione dei pazienti			
12	Presenza di un piano di accoglienza e affiancamento/addestramento per il nuovo personale neo assunto/trasferito – compreso il personale volontario			
13	Presenza, formalizzazione e messa in atto di procedure per l'informazione partecipata del paziente e del familiare e caregiver e l'acquisizione del consenso informato			

14	N° CDCD attivi nel territorio			
15	N° pz in carico al CDCD			
16	N° MMG coinvolti nelle procedure dei CDCD			
17	N° strutture residenziali dedicate a pazienti con demenza/alzheimer			
18	Numero di pz ricoverati per DRG 429			
19	Numero di ricoveri ordinari per acuti per BPSD (codice ICD9-CM: 290.11-13/290.2/290.3/290.41-43/290.8/290.9/294.11/29 4.21)			
20	Tasso di pz ricoverati per DRG 429 per 100.000 abitanti			
21	Tasso di ricoveri ordinari per acuti per BPSD (codice ICD9-CM: 290.11-13/290.2/290.3/290.41-43/290.8/290.9/294.11/29 4.21) per 100.000 abitanti			
22	Numero di paz seguiti in assistenza domiciliare			

Le autovalutazioni sono realizzate dal personale della struttura, gli audit interni da personale dell'organizzazione aziendale e quelli esterni da personale non appartenente all'organizzazione.

Il processo dell'audit clinico può essere rappresentato come un ciclo, costituito da cinque passaggi chiave, gerarchicamente subordinati:

1. identificare l'ambito e lo scopo dell'audit clinico;
2. definire criteri, indicatori e standard;
3. osservare la pratica e raccogliere i dati;
4. confrontare i risultati con gli standard;
5. realizzare il cambiamento.

Ai fini di consentire una corretta gestione del PSDTA vengono raccolti dati che consentano il monitoraggio della qualità, della sicurezza e degli esiti dei servizi e delle attività erogate.

Gli indicatori di primo livello rappresentano indicatori direttamente implementabili sulla base dei flussi informativi disponibili e riguardano la valutazione della Rete negli aspetti più strettamente legati all'ospedalizzazione, nonché sull'uso integrato degli stessi flussi informativi, quali ad esempio SDO, che consentono anche una valutazione combinata dell'assistenza ospedale-territorio.

Gli indicatori di secondo livello non sono calcolabili direttamente a partire dai flussi informativi correnti, ma possono essere implementati attraverso l'uso integrato di sistemi informativi già esistenti o raccolti a livello locale con specifici approfondimenti.

14. PIANO DI ADEGUAMENTO

In relazione alle criticità evidenziate nella fase di verifica, viene quindi pianificato l'intervento di adeguamento, riportando e dando evidenza:

- degli obiettivi (l'adeguamento nei confronti degli standard);
- delle azioni correttive e preventive da effettuare;
- delle modalità di verifica di impatto del PSDTA.

In tale ambito è molto utile schematizzare il piano di miglioramento attraverso il diagramma di Gantt, come di seguito esplicitato.

Il diagramma di Gantt è utile sia in fase di progettazione sia in fase di verifica del buon andamento del piano di miglioramento.

La verifica dell'attuazione effettiva del piano di adeguamento viene effettuata almeno su diversi livelli:

- il raggiungimento degli obiettivi;
- le azioni;
- i tempi;
- gli attori coinvolti.

Qualora dalle attività di verifica siano evidenziate criticità, saranno ridefiniti gli obiettivi e le azioni, riprendendo il ciclo di miglioramento.

15. AGGIORNAMENTO

L'aggiornamento è l'attività di verifica che il gruppo di lavoro, a cadenza periodica, deve svolgere per attestare che quanto proposto nel PSDTA sia sempre in linea con le evidenze scientifiche disponibili e con le eventuali modifiche degli assetti organizzativi del lavoro in ogni ambito coinvolto dal PSDTA. La nuova versione del PSDTA viene classificata con il numero della revisione e la data.

16. ARCHIVIAZIONE

Il sistema d'archiviazione permette una rapida identificazione e reperibilità dei documenti originali per la loro consultazione. Si suggerisce l'archiviazione delle versioni successive dei PSDTA e del materiale correlato su supporto informatico.

Le varie copie emesse dei documenti vengono mantenute presso l'area di lavoro in cui sono necessarie dai singoli Responsabili, entro appositi raccoglitori sui quali è identificato esternamente il contenuto in modo da consentire l'immediata disponibilità ed accessibilità per la consultazione del personale.

17. RIFERIMENTI

Per la definizione delle presenti linee di indirizzo sono stati utilizzati i seguenti documenti:

- Direzione Generale della Programmazione sanitaria, Ministero della Salute. Monitoraggio e valutazione dei Percorsi Diagnostico Terapeutico Assistenziali, 2017.
- Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze, Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze 5/07/2017.
- Ministero della Salute. Piano Nazionale Cronicità, 2017.
- PNLG. Manuale metodologico. Come produrre, diffondere e aggiornate raccomandazioni per la pratica clinica. Maggio 2002
- Raccomandazioni per la costruzione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PSDTA) e Profili Integrati di Cura (PIC) nelle Aziende Sanitarie della Regione Piemonte, AReSS, 2007 [154]
- Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2015 "The Global Impact of Dementia", 2015.
- Banchieri G., Cavasino S., Lucchetti R., Pisano R., Proietti A., Percorso Demenza (2016) Le raccomandazioni SIQuAS sull'integrazione tra sanità e sociale come chiave di lettura. Franco Angeli.

- Barr V.J., Robinson S., Marin-Link B., Underhill L., Dotts A., Ravensdale D., Salivaras S. (2003), Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Willis J, Snow P, Kugler J. The effects of clinical pathways on professional practice, patient outcomes, length of stay, and hospital costs: Cochrane systematic review and meta-analysis. *EvalHealth Prof.* 2012 Mar;35(1):3-27. doi: 10.1177/0163278711407313. Epub 2011 May 24.
- Schang, L., Waibel, S., & Thomson, S. (2013). Measuring care coordination: health system and patient perspectives. Report prepared for the Main Association of Austrian Social Security Institutions. London: LSE Health.
- Wagner E.H., Austin B.T., Von Korff M. (1996), Organizing care for patients with chronic illness, *Milbank Quarterly*, 74, 511-44.
- WHO. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. Global Strategy 70th World Health Assembly, 29 May 2017.
- WHO. International Classification of Diseases 9th revision Clinical Modification. <http://www.who.int/classifications/icd/en/> (Versione italiana 2002 http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_957_allegato.zip)

18. ALLEGATI

Sono da elencare i documenti (interni ed esterni) allegati al PSDTA più significativi, che possono rappresentare un riferimento immediato per la consultazione.