

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza		
Pag. 1 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

INDICE

MODIFICHE	4
SCOPO	5
CAMPO DI APPLICAZIONE	5
CRITERI DI INCLUSIONE AL PERCORSO.....	5
CRITERI DI ESCLUSIONE DAL PERCORSO.....	5
ABBREVIAZIONI E DEFINIZIONI	5
DOCUMENTI DI RIFERIMENTO	6
MISSION E VISION DEL PDTA	7
RILEVANZA DEL PROBLEMA DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE	7
OFFERTA DEI SERVIZI NELLA PROVINCIA DI MODENA	9
RIFERIMENTI CDCD AUSL MODENA.....	9
PERCORSO DELLA PERSONA CON DISTURBI COGNITIVI E DEMENZA	10
FASE I: SOSPETTO DIAGNOSTICO.....	12
<i>Scenario con valutazione e invio da parte del MMG</i>	12
<i>Scenario con invio da parte di altri specialisti</i>	12
<i>Scenario con invio da Pronto soccorso</i>	13
FASE II: DIAGNOSI E CURA.....	15
FASE II:I CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E FOLLOW UP.....	18
FASE IV: AVANZATA E DELLE CURE PALLIATIVE.....	29
INFOGRAFICA DEL PERCORSO.....	31
INDICATORI	32
AGGIORNAMENTO DEL PDTA	33
DIFFUSIONE DEL PDTA	34
ALLEGATI	34
ALLEGATO N°1: TRATTAMENTI FARMACOLOGICI.....	35
<i>Trattamento farmacologico: Criteri per la scelta del trattamento con anticolinesterasici (Achei)</i>	35
<i>Trattamento farmacologico: utilizzo della memantina</i>	35
<i>Trattamento farmacologico: utilizzo degli antidepressivi</i>	35
<i>Trattamento farmacologico: utilizzo degli antipsicotici</i>	36
<i>Trattamento farmacologico: situazioni di emergenza</i>	37
ALLEGATO N°2: TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI: RIABILITAZIONE E INTERVENTI PSICOSOCIALI.....	38
ALLEGATO N°3: LA GESTIONE DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI.....	40
ALLEGATO N°4: PROGETTO RECAGE.....	43
ALLEGATO N°5: GPCOG (GENERAL PRACTITIONER ASSESSMENT OF COGNITION) TEST.....	44
ALLEGATO N°6: CRITERI DIAGNOSTICI PER DISTURBI COGNITIVI-DSM 5.....	45

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

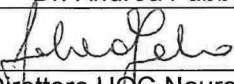
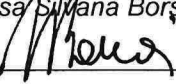

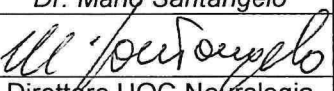
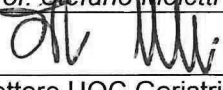
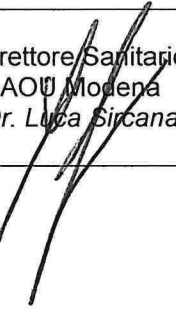
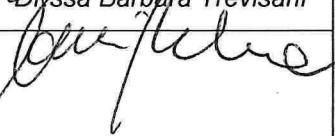
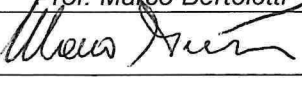
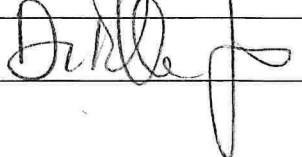
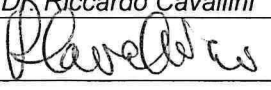
Pag. 2 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

COORDINATORE GRUPPO DI LAVORO Luca Gelati

RESPONSABILE CLINICO DEL PERCORSO Andrea Fabbo

Verifica	Approvazione	Emissione	
Direttore UOC Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena Dr. Andrea Fabbo 	Direttore Sanitario AUSL Modena Dr.ssa Silvana Borzari 	Responsabile f.f. Qualità e Accreditamento AUSL Modena Dr.ssa Barbara Casolari 	Data di emissione 5/08/2020
Direttore UOC Neurologia Carpi AUSL Modena Dr. Mario Santangelo 			
Direttore UOC Neurologia AOU Modena Prof. Stefano Maletti 	Direttore Sanitario AOU Modena Dr. Luca Sircana 	Responsabile Assicurazione Qualità AOU Modena Dr.ssa Barbara Trevisani 	
Direttore UOC Geriatria AOU Modena Prof. Marco Bertolotti 			
	Direttore Sanitario NOS S.p.a. Dr. Silvio Di Tella 	Responsabile Qualità e Accreditamento NOS S.p.a. Dr. Riccardo Cavallini 	

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 3 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Gruppo di lavoro:

AUSL Modena

PROFESSIONISTA	RUOLO/U.O. DI APPARTENENZA
Angeletti Debora	Data&Business Intelligence
Barbieri Sara	T.O. Ospedale e CDCD di Mirandola
Bardani Antonella	Area Fragili Pavullo
Bartoli Simona	Resource Evaluation
Mazzoleni Luciano	Direttore Fisiatria Mirandola
Bergamini Lucia	CDCD Mirandola
Carozzi Giuliano	Epidemiologia e Comunicazione Rischio
Casali Elisa	CDCD 2° livello Sassuolo
Cattabriga Rossana	Referente Caregiver AUSL MO
Cioni Giorgio	Direttore Medicina Interna
Colombini Niccolò	Psichiatria referente percorso CDCD-CSM Dipartimento Salute Mentale
Costa Manuela	Neurologia AUSL Modena, Ospedale di Carpi
De Cicco Barbara	Formazione
De Salvatore Luigi	UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
Fabbi Giuliana	Specialistica Ambulatoriale
Feltri Gaetano	MMG
Fiandri Paola	MMG
Grandi Fausto	MMG
Gala Claudia Lucia	Clinical Process Innovation
Gelati Luca	Clinical Process Innovation
Ghelfi Mariangela	Farmaceutica Territoriale
Guerzoni Valentina	NODAIA Villa Igea
Mantovani Massimo	Clinical Process Innovation
Mazzali Daniela	Ufficio di Piano Mirandola
Menon Vanda	CDC Carpi
Molinari Maria Angela	Neuropsicologia
Morritti Antonia Rita	Area Fragili Modena
Moscardini Simona	Psicologia Clinica AUSL
Pellitta Antonella	Nucleo Demenze Modena e Pavullo UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
Presicce Maria Consiglia	CDCD Modena- UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
Podetti Silvia	Customer experience
Reggiani Alda	Coordinatrice Cure Primarie
Rubbianesi Monica	Ufficio di Piano Vignola
Santangelo Mario	Direttore neurologia Carpi
Solieri Marco	MMG Area Nord
Tarozzi Adriano	NODAIA Villa Igea
Tondelli Manuela	Neurologo territorio
Toscani Stefano	Direttore DIEU
Toschi Andrea	CDCD Pavullo
Turci Marina	Centro Diurno Demenze Carpi UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
Vacondio Paolo	Responsabile Rete cure palliative
Vezzosi Angelo	Direttore Cure primarie



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 4 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Viani Simona	ICT Azienda USL Modena
Zaccherini Davide	CDCD Distretto di Vignola UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
Zanoli Cinzia	Direttore Socio Sanitario

AOU Modena

PROFESSIONISTA	RUOLO/U.O. DI APPARTENENZA
Bertolotti Marco	Direttore UOC Geriatria AOU
Borghini Athos	Direttore Lungodegenza Policlinico AOU
Callegaro Alessandro	Medico Direzione Sanitaria AOU
Dondi Paola	Psicologia AOU
Lombardi Andrea	Direzione Sanitaria AOU
Meletti Stefano	Direttore UOC Neurologia AOU
Mussi Chiara	UOC Geriatria AOU
Neviani Francesca	UOC Geriatria AOU
Annalisa Chiari	UO Neurologia CDCD 2 livello AOU
Rontauroli Caterina	UOC Geriatria AOU
Scacchetti Attilia	Dimissioni Protette
Giovanna Zamboni	Medico Neurologo Ospedale Baggiovara AOU

Nuovo Ospedale di Sassuolo SpA

PROFESSIONISTA	RUOLO/U.O. DI APPARTENENZA
Minnucci Alessandra	Medico Geriatra Medicina interna Ospedale Sassuolo
Pasqualini Rita	Medico Geriatra Responsabile Lungodegenza post acuti Sassuolo
Pesi Teresa	Direzione Sanitaria
Andrea Zanasi	Medico Geriatra Medicina interna Ospedale Sassuolo

Associazioni famigliari

NOMINATIVO	ASSOCIAZIONE DI APPARTENENZA
Anna Draghetti	Associazione ASDAM Mirandola
Baldini Ivano	Per non sentirsi soli – Vignola
Luppi Emanuela	Associazione Gp Vecchi Modena
Ragazzoni Anna	Associazione GAFA Carpi
Rovatti Tonino	Associazione S.De. Sassuolo
Valentini Laura	Cà Nostra Modena

MODIFICHE

Rev.	Data	Pagine modificate	Tipo/natura della modifica
0	15/06/2020		Prima emissione



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 5 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

SCOPO

Scopo del documento è la descrizione del percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) della Persona con Disturbi Cognitivi e Demenza. Obiettivo prioritario del PDTA è il miglioramento della *Patient Experience* attraverso una ricostruzione della geografia delle reti interdisciplinari territoriali e ospedaliere a garanzia della continuità delle cure evitando frammentazioni, inefficacia e inefficienza. Risultati attesi dall'implementazione del PDTA sono: ritardare la progressione della malattia, prevenire riacutizzazioni e ricoveri ospedalieri, chiarire le modalità di accesso ai servizi e modalità di presa in carico, migliorare la qualità e l'appropriatezza delle cure e dell'utilizzo dei farmaci (vedi allegato n°1).

CAMPO DI APPLICAZIONE

Il percorso è rivolto alle Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza (sospetta o diagnosticata) che accedano ai servizi sanitari territoriali e alle strutture ospedaliere dell'Azienda USL di Modena (AUSL MO), ai servizi ospedalieri dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Modena (AOU), ai servizi ospedalieri del Nuovo Ospedale Sassuolo (NOS) e ai servizi del privato accreditato presenti nella Provincia di Modena.

Criteri di inclusione al percorso

Il presente PDTA si rivolge a persone con sospetto decadimento cognitivo, persone con diagnosi di MCI (Mild Cognitive Impairment)¹ e persone con demenza conclamata² (vedi allegato n°6).

Criteri di esclusione dal percorso

Il presente PDTA non è rivolto alle persone con una situazione clinica legata a una patologia psichiatrica, e alle persone con necessità di valutazione ai soli fini certificativi d'invalidità civile (vedi allegato n°6).

ABBREVIAZIONI E DEFINIZIONI

ACRONIMO	DESCRIZIONE
AcHei	Farmaci Inibitori delle colinesterasi (nota 85)
ADI	Assistenza Domiciliare Integrata
ADP	Assistenza domiciliare programmata
BPSD	Disturbi comportamentali e psicologici nella demenza
CAAD	Centro di adattamento dell'ambiente domestico
CBI	Caregiver Burden Inventory
CDCD	Centro Disturbi Cognitivi e Demenze
CD	Centro Diurno tradizionale
CDD	Centro Diurno Demenze
CDS	Case della Salute
CG	Caregiver (familiare che presta cura ed assistenza)
COGS	Club cognitivi per persone con demenza lieve-moderata
COTID	Community Occupational Therapy in Dementia

1 O disturbo cognitivo minore

2 O disturbo cognitivo maggiore



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 6 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

CSM	Centro di Salute Mentale
CST	Terapia di stimolazione cognitiva (Cognitive Stimulation Therapy)
CRA	Casa Residenza Anziani
DFC	Dementia Friendly Community (Comunità amica delle persone con demenza)
FRNA	Fondo Regionale Non-Autosufficienza
MMG	Medico di Medicina Generale
MMSE	Mini Mental State Examination
ND	Nucleo Demenze per assistenza residenziale temporanea
NODAIA	Nucleo Ospedaliero Demenze ad alta intensità assistenziale
NPI	Neuropsychiatric Inventory (Inventario neuropsichiatrico)
OSCO	Ospedale di Comunità
PAI	Progetto assistenziale individuale
PSI	Interventi psicosociali (non farmacologici)
PUASS	Punto Unico Assistenza Socio Sanitaria
PWD	Persona con demenza (people living with dementia)
RLCP	Rete Locale Cure Palliative
SAD	Servizio assistenza domiciliare
TO	Terapia occupazionale
UVM	Unità di Valutazione Multidimensionale
ZARIT	Scala di valutazione del burden (carico) del caregiver

DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

Il presente documento fa riferimento alle più recenti evidenze presenti in letteratura e alle principali Linee Guida e Raccomandazioni nazionali e internazionali. Tra queste, sono state scelte quelle che meglio soddisfano criteri di elevata qualità e di attualità. Inoltre, si fa riferimento alle disposizioni legislative nazionali e regionali e a quanto già esiste in letteratura in merito ai modelli organizzativi.

- Alcove Recommendations. Joint Action Alzheimer Cooperation Evaluation in Europe, 2013;
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1517_allegato.pdf;
https://www.epicentro.iss.it/demenza/pdf/alcoveRaccomandazioni_ITA.pdf;
http://innomec.eu/data/uploads/2015/10/ALCOVE_Extract_general_presentation.pdf.
- Conferenza Stato-Regioni: Provvedimento 30 ottobre 2014: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze» (G.U. Serie Generale, n. 9 del 13 gennaio 2015).
- DGR 990/2016 Emilia-Romagna: Aggiornamento del progetto regionale demenze (DGR 2581/99) e recepimento del Piano Nazionale Demenze.
- DGR 1943/2017 Emilia-Romagna: Requisiti generali e procedure per il rinnovo dell'accreditamento delle strutture sanitarie.
- Chronic care model, <http://www.improvingchroniccare.org> (s.e. 10.12.2017).
- Decreto Legislativo del 12 gennaio 2017: Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (GU Serie Generale n.65 del 18-03-2017 - Suppl. Ordinario n. 15).

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
<p>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</p>		
Pag. 7 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

- The Lancet Commission Gill Livingston et al. Dementia prevention, intervention, and care. The Lancet Published online July 20, 2017 [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6).
- Conferenza Stato-Regioni: Accordo 26/10/2017, n. 130 "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".
- Azienda USL di Modena: relazione annuale progetto demenze anno 2017.
- DGR Emilia Romagna 429/2017: Recepimento dell'Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sancito in sede di Conferenza Stato-Regioni In data 15 settembre 2016, Rep. Atti n. 160/CSR, sul "Piano Nazionale cronicità", di cui all'art. 5, comma 21 dell'intesa n. 82/CSR del 10 luglio 2014 concernente il Nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016.
- "Care Needed – Improving the lives of people with dementia" OECD Health Policy Studies, June 2018.
- Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE guideline [NG97], June 2018. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
- DGR Emilia- Romagna 159/2019. Recepimento "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze".
- Guidelines on Risk reduction of Cognitive Decline and Dementia, WHO maggio 2019 https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/guidelines_risk_reduction/en/
- Alessandro Pirani et al. "The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-It): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice" - International Psychogeriatrics: page 1 of 9 C International Psychogeriatric Association 2009.
- Protocollo Psicologia Clinica AUSL: PSCL.PC.005 "Interventi psicologici con caregiver di persone affette da demenza" rev. 4 del 14/12/2016.
- Indicazioni e opuscolo RER <http://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer>

MISSION E VISION DEL PDTA

La stesura del presente Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) nasce dalla consapevolezza che per la malattia di Alzheimer così come per le altre forme di demenza, è necessaria l'applicazione di modelli omogenei ed integrati di presa in carico che puntino al coordinamento delle cure per garantire continuità, omogeneità, equità ed essere in grado di superare la frammentazione delle cure. La demenza è una malattia cronica ad alto impatto socio-sanitario in cui, per le importanti conseguenze per il paziente e per il pesante coinvolgimento della famiglia, sono necessarie risposte che tengano conto del modificarsi delle condizioni complessive e dei bisogni della persona malata e del caregiver (vedi protocollo PSCL.PC.005 rev. 4 del 14/12/2016), per garantire cura ed assistenza appropriata nelle diverse fasi della malattia. L'analisi dei bisogni assistenziali, la necessità di ottimizzare le risorse disponibili, gli esiti attesi ed il principio di sostenibilità, sono i punti su cui si incardina la necessità di riorganizzare nuovi percorsi assistenziali.

RILEVANZA DEL PROBLEMA DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE

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, n° 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 sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8-anni. La

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 8 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

stima dei costi è di 604 mld di dollari/anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari". Il maggiore fattore di rischio associato all'insorgere di questa patologia è l'età. L'epidemiologia della demenza in Provincia di Modena (aggiornata al 31.12.2017 - vedi relazione annuale demenze 2017) mostra, utilizzando l'algoritmo regionale per la stima dei casi attraverso i flussi amministrativi, una prevalenza di 11.558 casi ed una incidenza di 2.883 nuovi casi, più frequenti nel sesso femminile e nelle fasce di età più avanzate (tabelle 1 e 2).

Tabella 1

Prevalenza di periodo 2017

Popolazione considerata: 605.602 residenti (> 18 anni) nella provincia di Modena nel corso del 2017

N° persone con demenza durante il 2017: 11.558

Distretto di appartenenza	Casi di demenza	N° residenti	Tasso di prevalenza nel 2017	Tasso di prevalenza standardizzato o per età e sesso	IC95%: limite inf	IC95%: limite sup
DISTR. CARPI	1636	91254	17,9	19,1	18,1	20,2
DISTR. MIRANDOLA	1672	73528	22,7	21,8	20,7	23,0
DISTR. MODENA	3200	160978	19,9	18,7	18,0	19,4
DISTR. SASSUOLO	1835	102573	17,9	20,1	19,1	21,2
DISTR. PAVULLO NEL FRIGNANO	922	35667	25,9	22,2	20,7	23,9
DISTR. VIGNOLA	1298	77477	16,8	17,2	16,2	18,3
DISTR. CASTELFRANCO EMILIA	995	64125	15,5	18,1	16,9	19,3

Tabella 2

I nuovi casi di demenza registrati nella provincia di Modena nel 2017 sono 2.833

Tasso di incidenza: 4,7 nuovi casi di demenza su 1000 abitanti

Tasso di incidenza nel 2017 per distretto della AUSL di Modena

Distretto di appartenenza	Nuovi casi di demenza	N° residenti	Tasso Incidenza	Tasso Incidenza standardizzato o per età e sesso	IC95%: limite inf	IC95%: limite sup
DISTR. CARPI	414	91254	4,5	5,1	4,6	5,6
DISTR. MIRANDOLA	365	73528	5,0	5,0	4,5	5,6
DISTR. MODENA	788	160978	4,9	4,8	4,5	5,2
DISTR. SASSUOLO	433	102573	4,2	5,0	4,5	5,5
DISTR. PAVULLO NEL FRIGNANO	219	35667	6,1	5,5	4,8	6,3
DISTR. VIGNOLA	359	77477	4,6	4,9	4,4	5,5
DISTR. CASTELFRANCO EMILIA	255	64125	4,0	4,8	4,2	5,4

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 9 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

OFFERTA DEI SERVIZI NELLA PROVINCIA DI MODENA

(aggiornata luglio 2019)

L'offerta dei servizi dedicati alle Persone con Disturbi Cognitivi/Demenza in Provincia di Modena è così strutturata:

- 10 Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) di cui 8 della AUSL (7 CDCD Distrettuali + 1 CDCD di 2° livello presso la U.O. Neurologia dell'Ospedale di Carpi) e 2 dell'AOU (1 CDCD di 2°-3° livello presso la Neurologia ed 1 CDCD di 2° livello presso la Geriatria dell'Ospedale di Baggiovara);
- 1 Nucleo Ospedaliero Demenze alta intensità assistenziale (NODAIA) situato presso la Casa di Cura accreditata Villa Igea (20 p.l. per la provincia di Modena, cod. 56 e 60);
- 5 Nuclei demenze per ass. residenziale temporanea c/o CRA (CISA Mirandola, 15 P.L.; Modena 9 Gennaio 19 P.L.; Formigine Castiglioni 10 P.L., Pavullo F.e C., 7 P.L., Carpi 15 P.L.)
- 2 Centri Diurni Demenze (Modena 9 gennaio 20 posti, Carpi De Amicis 23 posti)
- 5 Associazioni di Volontariato (GAFA Carpi, ASDAM Mirandola, GP Vecchi Modena e Nonantola, Ass. S.De. Sassuolo, Per non sentirsi soli Vignola – Pavullo –Castelfranco)
- Accordo aziendale con i MMG per la presa in carico del pz con disturbi cognitivi e della sua famiglia
- Rete socio-sanitaria provinciale (CRA, Centri diurni tradizionali, assistenza domiciliare: ADI, ADP, SAD).

RIFERIMENTI CDCD AUSL MODENA

COMUNE DEL CDCD	VIA	TELEFONO
Carpi	via Guido Molinari, 2 - 41012	059 659317 059 659234 (mer:9.30-11.00) 059 659315 (mer:11.30-13)
Carpi	piazzale dei Donatori di Sangue, 3	059 659034 059 659033
Castelfranco Emilia	piazzale Grazia Deledda	059 929111
Finale Emilia	piazza Antonio Gramsci 5/6	0535 602477
Mirandola	via Lino Smerieri, 6	0535 602477 (lun - ven: 8.00-13.00)
Modena	viale Vittorio Veneto, 9	059 436112 059 436043
Modena	via Pietro Giardini, 1355	059 3961246
Pavullo nel Frignano	via Suore di San Giuseppe Benedetto Cottolengo, 5	0536 29303 0536 29300
San Felice sul Panaro	via degli Scienziati, 70	0535 602477
Sassuolo	viale Fratelli Cairoli, 19	0536 863605
Vignola	via Libertà, 799	059 777051 segreteria telefonica 24 h

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 10 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

PERCORSO DELLA PERSONA CON DISTURBI COGNITIVI E DEMENZA

Il presente PDTA si rivolge a persone con sospetto decadimento cognitivo, persone con diagnosi di MCI (Mild Cognitive Impairment) e di demenza conclamata.

Il percorso del paziente prevede, secondo le indicazioni Regione Emilia Romagna (vedi indicazioni e opuscolo RER <http://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer>):

1. Fase del Sospetto diagnostico;
2. Fase della Diagnosi e cura: percorso di comunicazione della diagnosi ed avvio del trattamento (di tipo farmacologico o non farmacologico), a cura dei Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD);
3. Continuità assistenziale: follow-up con percorsi preferenziali territoriali, gestione dei disturbi comportamentali (anche in urgenza);
4. Fase avanzata e cure palliative: gestione delle fasi avanzate e terminali della demenza.

Tale percorso si propone di coinvolgere in modo integrato i seguenti attori (tabella 3):

- 1) il **CDCD** per la fase di definizione diagnostica e l'avvio al trattamento, la fase post-diagnostica, di monitoraggio e di rivalutazione della malattia al fine di intercettare e risolvere eventuali problemi intercorrenti di natura clinica, cognitivo-comportamentale, sociale e assistenziale;
- 2) l'**assistenza territoriale** (il medico di medicina generale, l'assistente sociale, gli infermieri delle cure domiciliari e delle Case della Salute, il PUASS ed il sistema UVM per l'accesso ai servizi) per l'identificazione di eventuali problemi intercorrenti di natura clinico-assistenziale, identificazione e valutazione dei bisogni socio-assistenziali (paziente/caregiver), definizione del piano assistenziale individualizzato (PAI) con precisi riferimenti rispetto ad obiettivi, interventi, tempi di realizzazione, frequenza ed intervalli di verifica nonché formalizzazione/condivisione e revisione del PAI;
- 3) la **rete specialistica per le demenze** (per l'accesso ai servizi dedicati presenti quali il NODAIA, i Nuclei Demenze ed i Centri Diurni attraverso il sistema UVM);
- 4) la **rete ospedaliera provinciale** (per l'intercettazione, eventuale trattamento di complicanze e la rapida dimissione dei casi di demenza individuati);
- 5) la **rete locale delle cure palliative** per la gestione dei casi di demenza avanzata e terminale sia a domicilio che nelle CRA.

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 11 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Tabella 3. Descrizione sintetica del percorso della persona con disturbi cognitivi e/o demenza

FASI	DESCRIZIONE	STRUMENTI	OPERATORI DI CONTATTO	OBIETTIVO
1	Sospetto diagnostico	Valutazione (colloquio e visita) Somministrazione del GP-COG* Esami ematochimici e strumentali	MMG	Intercettazione precoce della malattia
2	Diagnosi, accesso al percorso e cura**	Esami ematochimici e strumentali, valutazione neuropsicologica, comunicazione della diagnosi, farmacoterapia (nota 85 AIFA, piani terapeutici per neurolettici atipici, farmaci senza piano terapeutico, trattamenti non farmacologici o interventi psicosociali (stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, supporto al caregiver). Gestione dei disturbi comportamentali (BPSD) anche in urgenza.	CDCD: specialisti, infermieri, psicologi, terapisti	Diagnosi, comunicazione accesso al percorso lettura e stratificazione del bisogno
3	Continuità assistenziale	UVM di 1° o 2° livello. Accesso alla rete specialistica (CDD, ND, NODAIA) o al sistema delle cure intermedie (CRA, CD, OSCO), scheda di valutazione multidimensionale (UVM) con definizione del PAI, individuazione del responsabile del caso e verifica dell'esito	MMG, Assistente sociale, servizi specialistici temporanei (CDD, ND, NODAIA), sistema delle cure intermedie (CRA, OSCO), ADI, CD, ricoveri di sollievo, assegno di cura, SAD; collegamento (se necessario) con rete ospedaliera e dei servizi di salute mentale (CSM).	Proposta progetti di presa in carico personalizzati
4	Fase avanzata e cure palliative	Scheda di Valutazione Multidimensionale con definizione di PAI, identificazione di un referente e verifica dell'esito	Rete locale delle cure palliative, cure domiciliari (ADI), MMG, assistente sociale, UVM, specialisti del CDCD (geriatri e neurologi) se necessario su casi complessi	Aggancio della persona e della famiglia alla rete locale di cure palliative

*<https://www.simg.it/documenti/pdf/GPCOG.pdf>, www.demenzemedicinagenerale.net

**Per la certificazione dell'invalidità civile è sufficiente una valutazione geriatrica o neurologica presso gli ambulatori territoriali e (o ospedalieri preposti e quindi non necessariamente presso il CDCD. Si segnala che tali certificazioni rientrano tra le prestazioni extra-LEA, pertanto non richiedono codice di priorità

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
<p>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</p>		
Pag. 12 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

Fase I: SOSPETTO DIAGNOSTICO

All'esordio clinico, in base al tipo e severità dei sintomi/segni la persona e la famiglia possono rivolgersi a:

- Medico di Medicina Generale (MMG)
- Altri specialisti (territoriali e/o ospedalieri)
- Pronto Soccorso (PS)

Le modalità di accesso nei diversi scenari (vedi figura 1):

Scenario con valutazione e invio da parte del MMG

Nella rete di assistenza socio-sanitaria in Provincia di Modena, è fondamentale il contributo dei MMG, che hanno aderito al progetto di presa in carico e gestione del paziente con disturbi cognitivi e della sua famiglia. 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. Prima di decidere se inviare il proprio assistito a una valutazione specialistica (presso il CDCD) è utile che il MMG:

1. esegua una valutazione preliminare per confermare il sospetto decadimento cognitivo;
2. disponga l'esecuzione di alcuni accertamenti (quali esami strumentali) per contestualizzare l'invio al CDCD.

Il presente documento suggerisce l'utilizzo da parte del medico del GP-COG (vedi allegato n°5) quale strumento di valutazione preliminare della Persona con sospetto decadimento cognitivo. In seguito alla visita medica ed a fronte del risultato ottenuto dal Test, il MMG può suggerire, o meno, l'invio presso il CDCD di riferimento, per gli opportuni approfondimenti diagnostici. 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 comorbilità. Nella relazione il medico riassume tutte le informazioni in suo possesso utili allo specialista per inquadrare il caso e formulare una diagnosi.

Scenario con invio da parte di altri specialisti

Si può altresì verificare, una situazione per cui l'invio al CDCD avvenga da parte di altro Medico Specialista (compreso lo psichiatra del CSM quando valuta le Persone con verosimili disturbi cognitivi), qualora egli ravvisi un sospetto decadimento cognitivo, in una Persona in cura presso di lui per altre motivazioni.

PRIMO INVIO al CDCD di area per sospetto diagnostico di demenza

- avviene di norma tramite CUP ma anche attraverso prenotazione diretta al CDCD di area entro 30gg
- modalità di prescrizione della prima visita presso il CDCD come da indicazioni regionali:
Valutazione Multidimensionale Geriatrica d'èquipe (cod. SOLE 1989.001)
Visita neurologica (codice SOLE: 0865.001), sempre preferibile se il pz ha meno di 65 anni
- il quesito diagnostico deve essere sempre compilato inserendo il codice 438.00 "Disturbi Cognitivi"

LE VISITE DI FOLLOW-UP

sono organizzate direttamente dai CDCD



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 13 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

VISITE URGENTI

(ambulatoriali e domiciliari) per la gestione dei disturbi comportamentali, sono garantite entro 7-10 giorni (URGENZA B), e l'accesso avviene tramite contatto telefonico diretto tra il referente del CDCD di appartenenza ed il Medico di Medicina Generale.

Scenario con invio da Pronto soccorso

La prevalenza delle persone con declino cognitivo che accede al Pronto Soccorso (PS) è variabile e a tutt'oggi difficilmente quantificabile. 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 CDCD di riferimento. Posta la maggior probabilità di ricovero dei pazienti con 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.

Al PS si possono verificare diverse situazioni che riguardano la persona con disturbi cognitivi:

- 1) persone già conosciute dal CDCD: in tal caso è importante che i medici di PS possano contattare i CDCD per consulenze telefoniche; in tal caso il paziente viene dimesso dal PS con impegnativa di visita e/o con l'indicazione a rivolgersi al CDCD di riferimento per programmare la data della visita. I CDCD prendono inoltre accordi con i PS di riferimento per fornire loro le disponibilità di offerta di visite. Se il caso è particolarmente complesso, il PS invita il paziente a rivolgersi al MMG o direttamente all'assistente sociale per l'attivazione dell'Unità di valutazione multidimensionale (UVM), per avviare un percorso di accesso alla rete dei servizi;
- 2) pazienti con disturbi cognitivi non conosciuti dal CDCD: anche in tal caso la segnalazione al CDCD può avvenire direttamente dal PS o da un reparto attraverso le modalità sopra indicate; soprattutto se il caso non è stato ancora identificato e non vi è ancora una diagnosi occorre programmare una prima valutazione (visita multidimensionale geriatrica o visita neurologica) in tempi ragionevoli; 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;
- 3) pazienti con disturbi del comportamento senza una diagnosi di demenza: nel caso di un paziente con disturbi del comportamento che non abbia ancora ricevuto una diagnosi di demenza è compito dello specialista ospedaliero individuare se il disturbo del comportamento è transitorio ed è dovuto ad una causa organica (vedi anche iter diagnostico per delirium della DGR 990/16) e se sia stata già esclusa una causa psichiatrica. Se sono stati esclusi il delirium e la malattia psichiatrica come causa del disturbo del comportamento è inappropriato il ricovero in ospedale; in tal caso occorre stabilire se i sintomi presenti siano la prima manifestazione del deficit cognitivo o siano dovuti ad altra causa (diagnosi differenziale). In questi casi occorre contattare non appena possibile il CDCD di riferimento per programmare una visita (visita multidimensionale geriatrica o visita neurologica) anche in urgenza differita, o comunque in tempi ragionevoli concordati con la famiglia. Se durante l'accesso al PS o al conseguente ricovero ospedaliero il disturbo del comportamento viene



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 14 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

inquadrato nell'ambito di una demenza occorre programmare l'accesso al CDCD di riferimento e/o attivare, se ve ne fosse la necessità, l'UVM per l'accesso alla rete. Il CDCD di riferimento si farà carico di valutare il paziente nel più breve tempo possibile e, qualora ve ne fosse necessità, attiverà l'UVM per l'accesso alla rete integrata dei servizi socio-sanitari.

Sospetto caso in Pronto Soccorso e aggancio al CDCD

- Contatto telefonico del Medico di PS con Medico del CDCD (in orario presenza servizio)
- Dimissione da PS con impegnativa di visita per il CDCD (fasce orarie scoperte)
- Dimissione da PS con invito a rivolgersi al MMG (casi complessi)

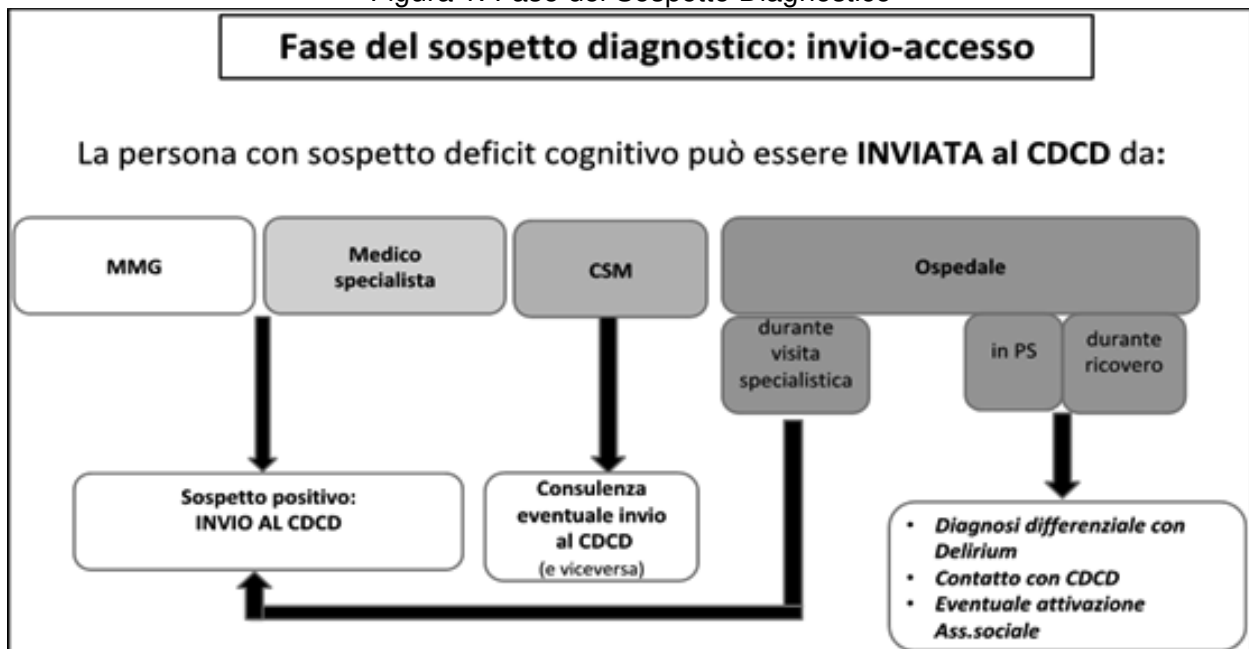
Ricorso al ricovero ospedaliero

solo in alcune e ben determinate situazioni quali:

- casi complessi di demenza con esordio atipico;
- insorgenza acuta e una rapida evoluzione dei sintomi;
- in caso di condizione medica e/o chirurgica appropriata per il ricovero ospedaliero.

Prioritaria importanza la lettura precoce del bisogno e la definizione di un percorso appropriato che sia in grado di garantire le transizioni tra luoghi di cura diversi e/o livelli assistenziali differenti, in particolare, per quanto riguarda le dimissioni verso il domicilio, le strutture socio-sanitarie extraospedaliere e le strutture di ricovero intermedie.

Figura 1. Fase del Sospetto Diagnostico



 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
<p>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</p>		
Pag. 15 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

Fase II: DIAGNOSI E CURA

La persona con decadimento cognitivo si caratterizza per una complessità clinica che deriva dalla comorbidità e dalla fragilità; è quindi necessario elaborare un approccio clinico-diagnostico dedicato e multidisciplinare a cura dell'equipe del CDCD (vedi figura 2).

Gli obiettivi di questa fase sono:

- confermare il sospetto diagnostico (vedi allagato n°8)
- comunicare la diagnosi alla persona e alla sua famiglia
- individuare il trattamento sia di tipo farmacologico che non farmacologico
- fornire indicazioni alla persona e alla sua famiglia (pianificazione delle cure) ed interventi di supporto al caregiver.

La **diagnosi** di demenza spetta al medico specialista del CDCD supportato dalle competenze specifiche dello psicologo esperto in neuropsicologia. Il medico del CDCD (geriatra o neurologo) prende in carico il paziente, formula un'ipotesi diagnostica, prescrive gli esami strumentali e prescrive la valutazione neuropsicologica estesa quando è necessario. Per l'**inquadramento diagnostico** presso il CDCD, che deve avere indicativamente una durata di almeno un'ora, si prevedono le seguenti attività:

- 1) colloquio di accoglienza con paziente e caregiver per la raccolta dei dati anamnestici e valutazione funzionale (ADL, IADL), di norma effettuata dall'infermiere del CDCD;
- 2) esame obiettivo generale e neurologico per rilevare un eventuale contributo sistemico associato alla disfunzione cognitiva;
- 3) valutazione diagnostica per inquadramento clinico che, oltre ad una valutazione dello stato cognitivo e comportamentale, che può prevedere:
 - a. gli esami di laboratorio di approfondimento verranno valutati dallo specialista qualora lo ritenesse necessario per escludere cause rare di demenza;
 - b. l'imaging strutturale indicato nella valutazione del paziente con demenza: nella pratica clinica, la tomografia computerizzata (TC) o la risonanza magnetica nucleare dell'encefalo (RMN) vengono impiegate per un corretto inquadramento e per 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. la valutazione neuropsicologica rientra tra gli accertamenti irrinunciabili che supportano la definizione diagnostica al fine di raggiungere una diagnosi puntuale nei casi iniziali-moderati. Nei casi di diagnosi dubbia (ad esempio con alta riserva cognitiva) può essere necessaria un'ulteriore seduta di approfondimento. 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 disponibili per un approfondimento diagnostico verranno considerati in base alla valutazione clinica. Particolare importanza riveste il quadro clinico e una dimostrata familiarità per demenza;
 - e. la valutazione della gravità delle comorbidità è altresì fondamentale non solo al momento della diagnosi, ma anche durante tutto il decorso della demenza ed è un importante fattore predittivo di mortalità che riduce significativamente la sopravvivenza e può aggravare o favorire la condizione di disabilità; ne deriva una interazione negativa tra patologie coesistenti e/o intercorrenti, demenza e disabilità.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 16 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Per la diagnosi e la gestione delle forme di demenza a esordio giovanile
(vedi PDTA Disturbi cognitivi e demenze ad esordio precoce EOD)

I soggetti che presentano una insorgenza di malattia prima dei 65 anni di età vengono definiti “**demenza ad esordio giovanile**”. Anche se costituiscono un gruppo numericamente limitato (circa il 10% del totale) sono portatori di problematiche cliniche e assistenziali rilevanti. Il quadro clinico di esordio è più complesso e subdolo con sintomi frequentemente di tipo psichico. Un soggetto con demenza giovanile attende mediamente un tempo molto maggiore per ottenere una diagnosi rispetto ad una persona anziana con ricadute negative sul piano lavorativo, economico e sociale. È importante aumentare la sensibilità generale della rete verso queste situazioni e mettere a disposizione un percorso specifico.

Comunicazione della diagnosi. 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. 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 (per approfondimento si fa riferimento al documento della Regione Emilia-Romagna “Comunicazione della diagnosi, consenso informato, amministratore di sostegno nelle demenze” presente come allegato alla DGR 990/2016). 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 (DAT) previste dalla legge.

Certificazione delle esenzioni. Nella fase diagnostica è importante garantire l’esenzione (vedi tabella 4), anche se molte persone che accedono ai CDCD posseggono già altre esenzioni sia per età/reddito (E01) sia per la coesistenza di altre patologie croniche. Le malattie croniche, tra cui la demenza, secondo l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), sono “problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni”. Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) prevede, per alcune di esse, la possibilità di usufruire di alcune prestazioni di specialistica ambulatoriale, finalizzate al monitoraggio della malattia e alla prevenzione di complicanze e ulteriori aggravamenti in esenzione dal ticket oltre che la possibilità di usufruire di trattamenti riabilitativi (Decreto ministeriale 329/99 e successive modifiche). Il Decreto legislativo 124/98 individua sulla base di criteri dettati da gravità clinica, grado di invalidità e onerosità della quota di partecipazione derivante dal costo del relativo trattamento, le malattie e le condizioni che danno diritto all’esenzione. L’elenco delle malattie croniche esenti dalla partecipazione al costo delle prestazioni è stato ridefinito e aggiornato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri sui nuovi Lea del 12 gennaio 2017 e sostituisce il precedente.

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 17 di 46

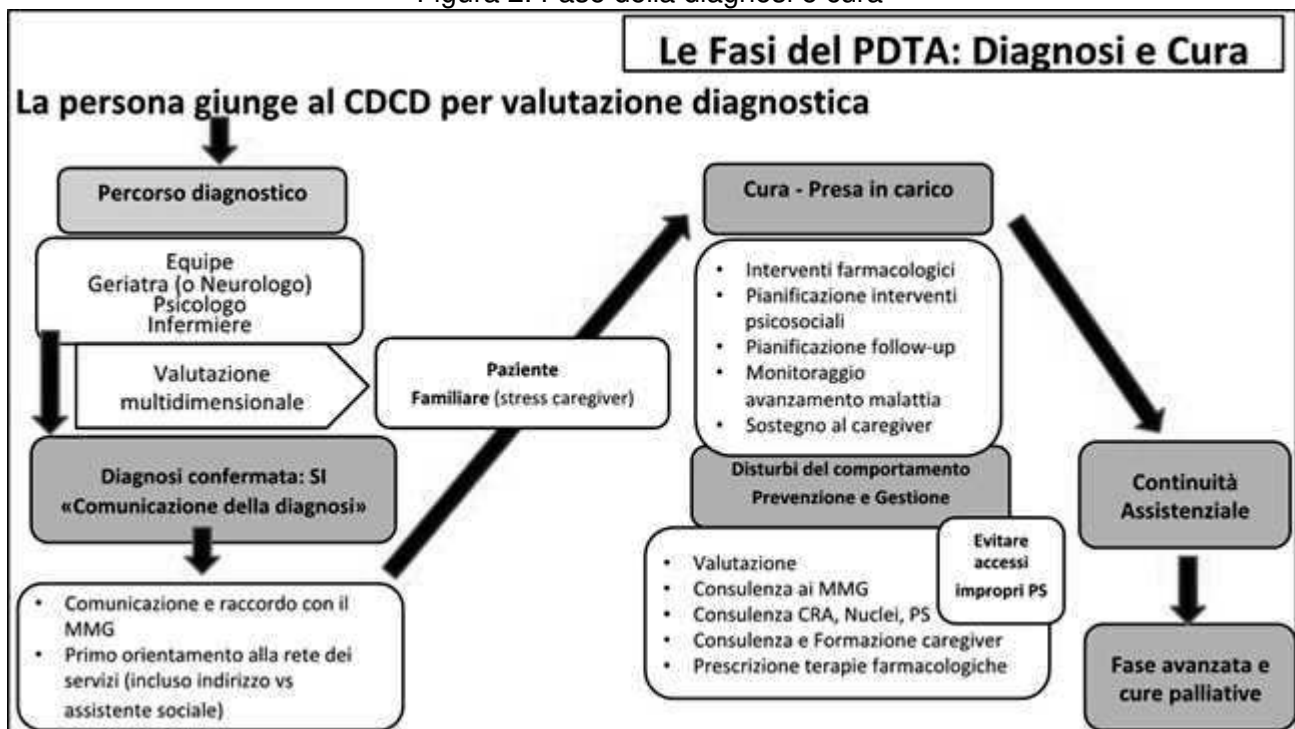
DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Tabella 4. Codici di esenzione per le persone affette da demenze

290.0	DEMENZA SENILE, NON COMPLICATA	011.290.0	DEMENZE
290.1	DEMENZA PRESENILE	011.290.1	DEMENZE
290.2	DEMENZA SENILE, CON ASPETTI DELIRANTI O DEPRESSIVI	011.290.2	DEMENZE
290.4	DEMENZA ARTERIOSCLEROTICA	011.290.4	DEMENZE
331.0	MALATTIA DI ALZHEIMER	029.331.0	MALATTIA DI ALZHEIMER

Figura 2. Fase della diagnosi e cura



 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 18 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

Fase II: I CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E FOLLOW UP

Obiettivi. La gestione del paziente con demenza dovrebbe prevedere l'integrazione tra CDCD, équipe delle cure primarie (medico di medicina generale, infermiere ADI) e assistente sociale. In questa fase viene monitorata l'evoluzione della malattia in funzione dei trattamenti (terapia farmacologica e non) e vengono gestiti problemi clinici intercorrenti (vedi figura 3). È prioritario che paziente e famiglia abbiano dei riferimenti precisi e operativi. In sintesi gli obiettivi di questa fase si possono così sintetizzare:

- assicurare precisi riferimenti al paziente e alla sua famiglia: il case manager è l'infermiere del CDCD
- monitorare la malattia ed i trattamenti prescritti: il responsabile clinico è il geriatra
- intervenire prontamente e in modo integrato nella gestione dei problemi clinici intercorrenti

Modalità di accesso. Gli accessi successivi al primo vengono programmati e prenotati all'interno del CDCD. Si accede solo con impegnativa per visita di controllo rilasciata dallo specialista nel corso della visita precedente, o dal medico di medicina generale, qualora ne ravvisasse la necessità su casi già definiti.

Il **CDCD** nella fase di post-diagnosi continua ad effettuare il monitoraggio della persona con demenza organizzando controlli periodici (follow-up) nei casi di:

- a) quadri clinici complessi (comorbidità elevata, doppia diagnosi, disturbi del comportamento in fase di scompenso);
- b) prescrizione di farmaci erogati con nota 85 (inibitori delle colinesterasi e memantina);
- c) prescrizione di piani terapeutici per neurolettici atipici;
- d) prescrizione ed inserimento in programmi di intervento psicosociale che richiedano una valutazione preliminare dell'équipe del CDCD;
- e) definizione del progetto assistenziale individuale (PAI).

Negli altri casi Il CDCD riaffida il paziente al MMG e soprattutto in caso di diagnosi definitiva, stabilizzazione del quadro, sospensione di piani terapeutici per nota 85, sospensione di piano terapeutico per neurolettico atipico, definizione del progetto assistenziale, garantendogli il supporto nei casi di urgenze legati ai disturbi del comportamento e/o di particolare complessità (come ad es. nelle fasi avanzate/terminali). Garantisce la possibilità di un accesso diretto in situazioni particolari su richiesta del MMG ed è a disposizione dei familiari del paziente nel fornire informazioni e supporto e nel garantire un loro accesso alle attività presenti sul territorio (es. Caffè Alzheimer, Meeting Center, gruppi di auto-aiuto, ecc.).

La **valutazione infermieristica** rileva i bisogni e la qualità di vita della persona e della famiglia, privilegiando gli interventi educativi e di sostegno, osserva la tenuta della rete familiare, il clima relazionale e il livello di stress del caregiver, condividendo costantemente con la famiglia stessa l'adeguatezza degli interventi assistenziali; garantisce inoltre la continuità tra CDCD e assistenza territoriale (MMG e assistente sociale).

Il **MMG** partecipa al follow-up garantendo il controllo del paziente nel periodo intercorrente agli accessi programmati del CDCD; prende in carico il paziente con diagnosi di demenza una volta che il quadro clinico si sia stabilizzato e che sia stato definito il PAI.

Il medico di medicina generale (MMG) collabora alla presa in carico del paziente con demenza garantendo la necessaria continuità clinico assistenziale nel periodo intercorrente tra una visita presso il CDCD e la successiva, attraverso il monitoraggio delle possibili ricadute clinico-funzionali

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
<p>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</p>		
Pag. 19 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

e socio-ambientali, nonché di eventuali terapie farmacologiche (vedi allegato n°1) e non, con valutazione di eventuali effetti collaterali e conseguente segnalazione al CDCD di riferimento; rileva inoltre i bisogni espressi e inespressi del caregiver (vedi vedi protocollo PSCL.PC.005 rev. 4 del 14/12/2016). Per i casi diagnosticati il MMG può attivare il protocollo per la presa in carico del paziente con disturbi cognitivi e della sua famiglia garantendo un monitoraggio periodico, la rivalutazione annuale (modulo B) e l'attivazione, quando necessario, dell'assistenza domiciliare integrata (ADI) (vedi allegato n°5).

L'**assistente sociale**, al fine di garantire un corretto e completo percorso assistenziale valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, informa, attiva risorse e orienta verso i percorsi più appropriati. Quando necessario, attiva l'UVM e sulla base della valutazione multidimensionale, viene elaborato, in condivisione con il paziente e la famiglia, il PAI (progetto assistenziale individualizzato) e/o la revisione dello stesso per garantire il servizio più adeguato alle esigenze. Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali formali ed informali, interventi individuali e progetti di sensibilizzazione della comunità. Per garantire un collegamento diretto fra il CDCD ed il servizio sociale del Comune nel Distretto di Modena presso il CDCD è stato istituito il **Centro di Ascolto** che garantisce il collegamento fra le famiglie e la rete dei servizi presente sul territorio.

Attività socio-sanitaria.

Al fine di progettare gli interventi in maniera integrata attraverso la definizione di un PAI, a livello di Distretto socio-sanitario, viene attivata l'Unità Valutativa Multidimensionale (UVM) che coinvolge diversi servizi e competenze. La possono attivare, attraverso il PUASS (Punto Unico di Accesso Socio-Sanitario) il medico di medicina generale e l'assistente sociale di riferimento, ma anche l'infermiere e altri operatori sociali, sanitari e socio-sanitari che, rispetto alla situazione personale e familiare, sono funzionali alla realizzazione del progetto e che ravvedono situazioni di particolare complessità che possono aver bisogno di un inserimento nella rete specialistica per le demenze.

Il PAI viene rivalutato a distanza di tempo per un monitoraggio vigile al fine di verificare il raggiungimento degli obiettivi, ripianificare il percorso di cura adeguandolo all'evoluzione del bisogno.

La rete territoriale dei servizi e delle opportunità a sostegno della persona con demenza e del suo caregiver prevede:

- servizi di bassa soglia, per i bisogni legati sia alla prima fase dell'insorgenza della malattia (ad es. Meeting Center) o fasi intermedie (ad es. Caffè Alzheimer) dove l'accesso e l'attivazione del servizio può essere fatto anche direttamente dal familiare/caregiver su indicazioni del CDCD, dell'AS o dall'Associazione;
- servizi di Assistenza Domiciliare
- servizi della rete socio sanitaria, tradizionali o specialistici (CRA, CD, CDD, ND NODAIA)

Dimissione protetta.

Il processo della dimissione protetta per la persona fragile, indipendentemente dall'età rappresenta una fase del percorso assistenziale in cui si deve realizzare l'integrazione fra ospedale e territorio. Le dimissioni protette sono dedicate a quei pazienti le cui condizioni cliniche o di disabilità o sociali sono tali da non permettere una dimissione senza preventivamente provvedere ad un sufficiente supporto sanitario e/o socio-assistenziale al domicilio o in strutture adeguate. Ruolo fondamentale è esercitato dal personale (coordinatori) delle Unità Operative degli ospedali che devono garantire: la valutazione tempestiva del paziente a rischio di "dimissione problematica/difficile" entro massimo 72 ore dal ricovero attraverso, di norma, attraverso la scheda Brass (scala di valutazione Balylock Risk Assessment Screening). La "responsabilità" del PUASS per i pazienti ricoverati che necessitano di servizi territoriali riguarda la valutazione precoce in ospedale degli utenti a rischio di

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 20 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

dimissione problematica/difficile, al fine di individuare e di mettere in atto in modo tempestivo il percorso più adeguato. Tale valutazione preliminare è effettuata dal personale infermieristico/sociale del PUASS. L'infermiera e l'assistente sociale garantiscono l'analisi congiunta dei casi in ospedale per assicurare l'integrazione nella lettura del bisogno e per definire se e quale unità valutativa attivare. Sulla base degli elementi raccolti l'UVM, in accordo con la famiglia e il paziente, predispone il Progetto Assistenziale Individuale (PAI) a breve e a lungo termine e ne monitorizza l'andamento.

Bisogno socio sanitario complesso proveniente dal territorio.

La prima decodifica del bisogno nel territorio è effettuata dall'Assistente Sociale (AS), dal Medico di Medicina Generale (MMG) e dall'Infermiere (équipe di prossimità). Questa fase può portare all'attivazione successiva di risorse sociali o sanitarie da parte dei singoli professionisti o di più professionisti dello stesso servizio, quali ad es. la consulenza sociale professionale, il supporto per l'assistenza privata alle persone non autosufficienti, il telesoccorso e telecontrollo, l'assistenza infermieristica o sanitaria (medica e medica- infermieristica). La responsabilità è del singolo professionista che si integra, secondo il bisogno, con gli altri professionisti della rete. Se il bisogno richiede risposte più complesse socio-sanitarie è necessario che la situazione sia segnalata al PUASS per una valutazione multi-professionale. Per le modalità di valutazione/presa in carico si rinvia ai protocolli locali.

Rete servizi a bassa soglia.

Per l'accesso alla rete dei servizi socio-sanitari, così come per i servizi specialistici è necessaria l'attivazione delle **UVM**. L'UVM viene, di norma attivata dall'assistente sociale Responsabile del Caso, che può afferire ai PUASS (punto unico di accesso socio-sanitario) specialmente nel caso di segnalazione dall'Ospedale in corso di dimissione protetta. L'équipe di valutazione multidimensionale territoriale (UVM, in cui è presente lo specialista del CDCD) redige, sulla base dei bisogni rilevati ed in base alle preferenze dell'utente e famiglia, il Progetto Assistenziale Individuale (PAI) dove sono elencati i bisogni, gli obiettivi, le azioni necessarie e le attività per il raggiungimento di quegli stessi obiettivi, i tempi di verifica e gli indicatori. La 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. I servizi cosiddetti "a bassa soglia" costituiscono un'opportunità di tipo supportivo a favore delle persone con demenza e dei loro caregiver per favorire il mantenimento al domicilio, prevenire l'isolamento, accompagnare e/o rallentare l'ingresso nella rete convenzionale dei servizi.

Nella provincia di Modena ci sono varie tipologie di questi servizi che lavorano in stretta integrazione con l'AUSL, i Comuni e soprattutto con le associazioni dei familiari.

Associazioni dei familiari.

Come evidenziato dal Progetto Regionale Demenze (DGR 990/2016), al fine di migliorare la qualità di 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 e il volontariato (anche ai fini dell'integrazione degli interventi pubblici e privati). Le Associazioni collaborano con i Servizi Sanitari e Sociali nella programmazione e realizzazione di diversi interventi con il ruolo fondamentale di favorire percorsi di inclusione sociale, emersione dallo stigma, supporto informale alla famiglia, informazione e sensibilizzazione della cittadinanza. Le Associazioni possono contribuire alla qualificazione e al potenziamento delle risposte ai bisogni all'interno di indicazioni, procedure e protocolli condivisi coi CDCD e con la rete dei servizi. In provincia di Modena operano 5 associazioni di volontariato di



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 21 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

familiari di PWD: Associazione Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer (GAFA) di Carpi, Associazione Sostegno Demenze e Alzheimer Mirandola (ASDAM) di Mirandola, Associazione GP Vecchi "Pro Senectute et Dementia" (GP Vecchi) di Modena e Castelfranco, Associazione Sostegno Demenze (Ass.S.De) di Sassuolo, "Per non sentirsi soli" di Vignola. Queste associazioni fanno parte dei gruppi di lavoro dei Piani di Zona Distrettuali "Per la Salute e il Benessere Sociale" sul tema del sostegno alla famiglia e partecipano come comunicatori di esperienza sul campo e, a pieno titolo, alla loro elaborazione.

La collaborazione con le associazioni e con gli Enti Locali ha consentito, negli ultimi anni, la creazione di molti progetti innovativi tra cui il progetto Cogs-Clubs (stimolazione cognitiva - terapia occupazionale - musica e ginnastica), la terapia occupazionale a domicilio, lo sviluppo del modello del Caffè Alzheimer e del Meeting Center, il Co-Housing per le persone con demenza realizzato nella città di Modena.

Caffè Alzheimer.

Obiettivo: momenti incontro, svago, formazione, trasmissione informazioni

Indicazioni: persone con grado di demenza lieve e familiari/caregiver

Modalità accesso/prenotazione: contatto con l'associazione dei famigliari

Dove: Modena, Nonantola, Mirandola, Carpi, Vignola

Si tratta di uno spazio informale dove vengono forniti contemporaneamente momenti di incontro, svago, formazione ed attività rivolte sia ai famigliari che alle persone con demenza. È un luogo dove le persone possono incontrarsi, svolgere attività specifiche e socializzare, mentre i familiari ricevono informazioni da professionisti per affrontare meglio la malattia in un ambiente rilassato e confortevole, stando in contatto con altre persone che si trovano in condizioni simili (è attivo presso i Distretti di Modena e Castelfranco con l'associazione GP Vecchi, Mirandola con l'associazione ASDAM, Carpi con l'associazione GAFA, Vignola con l'associazione "Per non sentirsi Soli").

Cogs Club (o Club Cognitivi).

Obiettivo: offrire interventi psico-sociali (stimolazione cognitiva, musica, ginnastica)

Indicazioni: persone con grado di demenza lieve-moderato

Modalità accesso/prenotazione: richiesta da parte del CDCD

Dove: Formigine, Maranello e Sassuolo, Medolla, San Possidonio, San Felice, Carpi e Modena (dedicato alle demenze giovanili)

Si tratta di una serie di interventi terapeutici non farmacologici e/o psicosociali (vedi allegato n°2), dedicati a persone che abbiano un grado di demenza lieve-moderato. L'obiettivo è offrire ai pazienti una attività integrata di stimolazione cognitiva, terapia occupazionale, attività musicale, attività motoria e socializzazione, in modo da non solo mantenere un buon livello di autonomia per il maggior tempo possibile, ma anche offrire sollievo ai caregiver. In provincia di Modena sono stati attivati n°8 Club: n°3 presso il Distretto di Sassuolo in collaborazione con Ass.S.De (Formigine, Maranello e Sassuolo), n°3 presso il Distretto di Mirandola in collaborazione con ASDAM (Medolla, San Possidonio, San Felice), n°1 presso il Distretto di Carpi in collaborazione con GAFA e n°1 nella città di Modena (in collaborazione con l'ass. GP Vecchi) dedicato alle demenze giovanili.

Co-Housing.

Obiettivo: coabitazione persone anziane con demenza al fine di ritardare l'istituzionalizzazione

Indicazioni: persone con grado di demenza moderata o severa

Modalità accesso/prenotazione: accesso tramite CSV (centro servizi volontariato) con successiva valutazione geriatrica del CDCD

Dove: Modena, (S.Prospiero in attivazione)



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 22 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Progetto di coabitazione, destinato a persone anziane con demenza, presso il Distretto di Modena in collaborazione con il Comune di Modena e l'associazione G.P. Vecchi. La casa, di proprietà del Comune, che attualmente ospita n°5 anziani con demenza, è gestita dai familiari in collaborazione con varie associazioni di volontariato della città di Modena; è in avvio un secondo appartamento destinato ad altre 3 persone con demenza a San Prospero.

Corsi di allenamento della memoria.

Obiettivo: attività di memory training, mantenimento delle capacità conservate e socializzazione

Indicazioni: persone con rischio di demenza (MCI) e persone con demenza di grado lieve

Modalità accesso/prenotazione: accesso attraverso specifiche associazioni di volontariato e categoria

Dove: Modena, Castelfranco, San Cesario sul Panaro

Le sperimentazioni più interessanti (che coinvolgono anziani con MCI e con decadimento cognitivo lieve) sono nel Distretto di Castelfranco con il progetto condotto dagli "Amici del Cuore" a Castelfranco Emilia e presso il centro di aggregazione "I Saggi" di San Cesario sul Panaro. Sono presenti iniziative interessanti nella Città di Modena in collaborazione con centri di aggregazione anziani (Orti, parrocchie ed associazioni di categoria).

Terapia occupazionale a domicilio.

Obiettivo: mantenimento delle capacità conservate e sviluppo attività significative

Indicazioni: persone con demenza lieve-moderato e sostegno caregiver

Modalità accesso/prenotazione: attraverso CDCD

Dove: cure domiciliari Mirandola (in corso di attivazione nel resto della provincia)

Il COTID (Community Occupational Therapy in Dementia) è un intervento evidence-based, tarato sulla persona con demenza e sul suo caregiver, strutturato nel suo contesto di vita, ovvero il domicilio. Obiettivo del trattamento è garantire il mantenimento dell'autonomia il più a lungo possibile, rallentando il decorso della malattia. Si propone inoltre di informare ed educare il caregiver, riguardo la malattia, le conseguenze e la gestione della stessa, in modo da diminuire il carico assistenziale che ne deriva. Il progetto è stato sperimentato c/o il Distretto di Mirandola in collaborazione con ASDAM e rappresenta una modalità promettente, con buon rapporto costo-beneficio, da implementare nei servizi domiciliari.

Servizi di assistenza domiciliare.

I servizi sociali territoriali garantiscono, in collaborazione con le Aziende Sanitarie, interventi sociali e/o sanitari per il mantenimento della persona con demenza al domicilio ed il supporto alla famiglia. Tre sono le tipologie:

1. assistenza domiciliare sociale: ha l'obiettivo di promuovere o mantenere le condizioni di vita indipendente presso il luogo di vita abituale, sostenendo l'autonomia e la libertà di scelta delle persone e ridurre quindi il ricorso a strutture e cure residenziali. Il servizio prevede lo svolgimento delle prestazioni di carattere socio-assistenziale relative ai seguenti ambiti: cura personale, supporto sociale nella vita quotidiana, nel mantenimento della propria indipendenza e nelle proprie relazioni, supporto nella gestione pratica della vita quotidiana;
2. assistenza domiciliare integrata (ADI): è un insieme coordinato di attività sanitarie, all'occorrenza integrate con interventi di natura socio-assistenziale, diretti a curare, riabilitare ed assistere la persona al domicilio, con integrazione al bisogno, di altre Unità Operative. L'ADI consta di 3 livelli (bassa, media, alta intensità assistenziale);
3. centri per l'adattamento dell'ambiente domestico (CAAD): il CAAD fornisce consulenza, sostegno e orientamento per superare gli ostacoli e le barriere architettoniche presenti nell'abitazione. Suggerisce la riorganizzazione degli spazi interni, studiando e proponendo

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 23 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

idonee soluzioni per facilitare le azioni della vita quotidiana. Per l'assistenza protesica e gli ausili è in fase di approvazione un percorso ad hoc, cui si rimanda. Nel PAI dovranno comunque essere indicati (o suggeriti) anche tali opportunità.

Servizi residenziali e semiresidenziali.

Vi sono due tipologie:

1. la Casa Residenza per Anziani non autosufficienti (**CRA**): è una struttura socio-sanitaria residenziale che accoglie, temporaneamente o permanentemente, anziani non autosufficienti con bisogni assistenziali di diversa intensità (disturbi comportamentali, elevati bisogni sanitari correlati ad elevati bisogni assistenziali, disabilità severe e moderate. I CDCD in integrazione con i servizi sociali territoriali ed il PUASS Distrettuale, possono proporre un inserimento temporaneo in CRA, previa UVM complessa, finalizzato sia al sollievo per la famiglia sia ad una puntualizzazione delle cure erogate. Il CDCD partecipa alla stesura del PAI in accordo con il medico di struttura e il personale infermieristico, fornisce un servizio di consulenza quando richiesto e definisce un percorso di dimissione personalizzata e progettata con la rete dei servizi e i famigliari, assicurando e garantendo una continuità assistenziale sul territorio;
2. il Centro Diurno per anziani non-autosufficienti (**CD**): è una struttura socio-sanitaria a carattere diurno destinata ad anziani con diverso grado di non autosufficienza, allo scopo di fornire un sostegno ed un aiuto all'anziano e contrastare l'isolamento e fornire supporto alla famiglia.

Cure intermedie.

Le cure intermedie, si caratterizzano come un insieme di servizi socio-sanitari multiprofessionali collocati tra il domicilio e l'ospedale, con l'obiettivo essenziale di intercettare quei pazienti anziani fragili che potrebbero essere curati e assistiti sul territorio, evitando un ricovero ospedaliero che rischierebbe di non apportare significativi benefici in termini di qualità di vita e prognosi.

Ospedali di comunità – Os.Co.

I letti di cure intermedie possono rappresentare un'opportunità per gestire persone con demenza e disturbi comportamentali, non di gravità tale da richiedere un ricovero in Nucleo dedicato alle demenze, e che necessitano di un monitoraggio assistenziale e terapeutico difficilmente proponibile al domicilio. La terapia farmacologica sarà gestita in collaborazione e integrazione con il CDCD di competenza territoriale che fornirà un supporto di tipo specialistico. La valutazione in merito alla dimissione (rientro a domicilio con potenziamento della rete assistenziale, inserimento nella graduatoria distrettuale per eventuale ingresso definitivo in CRA, trasferimento diretto in struttura protetta) si effettuerà in integrazione con i servizi sociali territoriali attraverso lo strumento della UVM ed in stretta integrazione con il PUASS Distrettuale. In provincia di Modena vi sono attualmente 2 OSCO: a Castelfranco Emilia e a Fanano che già usufruiscono, su casi selezionati, della consulenza dei geriatri dei CDCD di riferimento.

Ricoveri temporanei in CRA.

I CDCD in integrazione con i servizi sociali territoriali possono proporre un inserimento temporaneo in CRA, previa UVM, finalizzato sia al sollievo per la famiglia sia ad una puntualizzazione delle cure se necessaria. Il CDCD partecipa alla stesura del PAI in accordo con il medico di struttura e il personale infermieristico, fornisce un servizio di consulenza quando richiesto e definisce un percorso di dimissione personalizzata e progettata con la rete dei servizi e i famigliari, assicurando e garantendo una continuità assistenziale sul territorio.

 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
<p>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</p>		
Pag. 24 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

Servizi specialistici per le demenze: Centro Diurno Demenze.

È un servizio semiresidenziale finalizzato al ricovero diurno a tempo determinato (12- 24 mesi) di persone con diagnosi di demenza e disturbi comportamentali (BPSD), definito dall'accreditamento socio-sanitario (DGR 214/2009 allegato DF) finalizzato a raggiungere gli obiettivi del PAI mirati alla riduzione e stabilizzazione dei disturbi comportamentali, al mantenimento e/o al recupero delle capacità conservate, al mantenimento e/o al recupero della socialità, alla razionalizzazione dell'intervento farmacologico e alla gestione della comorbidità. Gli obiettivi sono quelli di:

- controllare/contenere i disturbi del comportamento associati alla demenza, mettendo a punto strategie assistenziali e di prevenzione della ricomparsa dei disturbi;
- 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 modalità di addestramento e di sostegno di familiari e operatori relativi alla gestione del PWD al domicilio o nel servizio di provenienza (gestibilità del paziente in altri contesti);
- sviluppare collegamenti strutturati con gli altri servizi della rete.

Nucleo Demenze per assistenza residenziale temporanea.

È una struttura socio-sanitaria residenziale caratterizzata come luogo per ospitalità temporanea (di norma 3-6 mesi), finalizzata al trattamento intensivo di persone con diagnosi di demenza e disturbi del comportamento (BPSD) e definita dall'accreditamento socio-sanitario (DGR 514/2009, allegato DG).

Gli obiettivi sono quelli di:

- controllare/contenere i disturbi del comportamento associati alla demenza;
- prevenire l'eccesso di disabilità valutando e trattando le patologie organiche concomitanti alla demenza;
- sviluppare modalità di addestramento e di sostegno di familiari e operatori relativi alla gestione del PWD per facilitarne il rientro/transizione al domicilio o al servizio di provenienza (gestibilità della persona in altri contesti);
- 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.

Durante il ricovero è necessario sviluppare *modalità di approccio riabilitativo e individuare strategie* per contenere e prevenire i disturbi del comportamento (vedi allegato n°3) e *accompagnare il caregiver* nell'acquisizione di strategie mirate alla gestione dei disturbi comportamentali. Il periodo di permanenza dipende quindi anche dai tempi della famiglia o della struttura per prepararsi all'accoglienza nonché dall'individuazione di un altro punto della rete adeguato per il paziente. Il CDCD mantiene stretti contatti con il punto della rete che ha in carico il paziente e con l'Assistente Sociale responsabile del caso qualora si rendesse necessario ridefinire il progetto di cura. Al termine del periodo di accoglienza, per consentire un'adeguata rotazione sui posti del nucleo dedicato, la persona in dimissione può rientrare al proprio domicilio o, qualora fosse precedentemente ospite di un'altra 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 famigliari e/o dell'ospite stesso, di un posto in una delle altre strutture del territorio.

Tutti i 5 Nuclei della provincia di Modena (Carpi, Mirandola, Modena, Formigine e Pavullo) soddisfanno le condizioni di base per un "nucleo specialistico" in linea con le normative regionali: ambiente "protesico", specializzazione degli operatori sociali e sanitari nella gestione dei BPSD, standard assistenziali adeguati e collaborazione attiva della famiglia.

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 25 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

I destinatari dei Nuclei sono le persone con demenza deambulanti in autonomia con BPSD (molto) severi e persistenti di difficile gestione a domicilio o in altri punti della rete dei servizi che necessitano di un intervento volto alla riduzione e/o al contenimento del/i disturbo/i stesso/i nell'ambito di un approccio di tipo riabilitativo-funzionale. L'accesso al Nucleo Demenze, attivato dal PUASS o direttamente dal CDCD, è regolato dall'UVM che verifica la presenza delle caratteristiche sanitarie e sociali e provvede all'elaborazione, in condivisione con la famiglia della persona con demenza e con i referenti socio-assistenziali e sanitari del Servizio, delle indicazioni da inserire nel PAI da parte dell'équipe multiprofessionale del Nucleo stesso.

La temporaneità degli ingressi (3- 6 mesi) garantisce il turn-over consentendo l'accesso ad altri utenti che hanno necessità di un intervento in un ambiente protetto e specializzato con l'obiettivo di individuare, contenere e correggere i disturbi del comportamento in una determinata fase della malattia.

Infatti questo modello implica una presa in carico da parte dell'équipe multiprofessionale del nucleo non solo della persona con demenza ma anche dei caregivers che debbono poter arrivare al termine del periodo di ricovero con un livello di competenze sufficiente per comprendere le cause scatenanti le eventuali crisi di aggressività, le reali capacità conservate della persona e le possibilità assistenziali della famiglia.

Come prevenzione secondaria, i Nuclei Demenze hanno la finalità di monitorare i BPSD (vedi allegato n°3) residuali dopo un episodio di scompenso acuto solitamente in comorbidità, ma ancora di frequenza e di intensità tali da non permettere un immediato ritorno a domicilio o alla struttura residenziale di provenienza. Qualunque sia il destino dei degenti (ritorno a casa supportato o meno da un CD generico o specialistico oppure una istituzionalizzazione permanente in CRA), tutti vengono monitorati nel tempo in termini di prevenzione secondaria dei BPSD (vedi allegato n°3).

Nucleo ospedaliero demenze ad alta intensità assistenziale (NODAIA).

Il Nucleo Ospedaliero per le Demenze ad alta Intensità Assistenziale (NODAIA), situato presso la casa di cura accreditata Villa Igea di Modena è integrato nella rete dei servizi anziani della AUSL di Modena. Il NODAIA è destinato essenzialmente a persone con demenza con BPSD gravi anche in fase acuta (es. delirium sovrapposto a demenza), associati a comorbidità organiche croniche o acute o ad altre condizioni non direttamente correlati alla demenza.

Le finalità di questa "unità neuropsicogeriatrica" sono: a) rafforzare il rapporto fra bisogno espresso (persone con demenza con BPSD severi) e il servizio attivato dando risposte a breve termine, evitando un ricovero ospedaliero, per il trattamento integrato bio-psico-sociale; b) eseguire indagini diagnostiche di tipo ospedaliero con competenze professionali geriatriche, internistiche, neurologiche e psichiatriche; c) attivare programmi di riabilitazione cognitiva, terapia occupazionale e motoria sia formali che informali; d) implementare programmi di informazione-formazione e di sostegno al caregiver per migliorare la futura gestione a domicilio; e) indicare e attivare progetti di assistenza personalizzati eventualmente da proseguirsi in altri punti della rete.

Il modello del NODAIA è in linea con le raccomandazioni ALCOVE e sottolinea ancora una volta l'importanza di trattare le malattie intercorrenti e le altre condizioni di disagio somatico non direttamente correlata alla demenza (es. dolore, immobilità, catetere vescicale, malnutrizione) nella gestione di BPSD.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 26 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

L'AUSL di Modena attraverso il NODAIA partecipa al progetto europeo **RECAGE** (Assistenza appropriata all'anziano con disturbi del comportamento) – Horizon 2020 (vedi allegato n°4) che ha l'obiettivo di valutare l'efficacia sia a breve che a lungo termine della l'Unità di cure speciali per pazienti con BPSD (Special Care Unit for patients with BPSD, acronimo SCU-B) e al tempo stesso di determinarne il rapporto costo-efficacia. Una **SCU-B** è una struttura medica residenziale situata al di fuori della CRA dove i pazienti con BPSD sono temporaneamente ammessi quando i loro disturbi comportamentali non possono essere gestiti a casa.

La missione di centri SCU-B è quella di migliorare il comportamento del paziente e l'obiettivo è consentire, quando possibile, il suo ritorno a casa. Il loro approccio terapeutico comprende un cauto trattamento farmacologico e terapie non farmacologiche. Alcuni SCU-B sono già stati implementati in alcuni paesi europei, ma non sono diffusi e non ancora validati in merito alla loro efficacia. Gli obiettivi sono quelli di: 1) stimare l'efficacia clinica, a breve e a lungo termine, della SCU-B (obiettivo primario); 2) valutare la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver; 3) stimare il consumo nel tempo di farmaci psicotropi; 4) valutare il cambiamento di atteggiamento dei caregiver verso la demenza (obiettivi secondari); 5) stimare la capacità della SCU-B di ritardare l'istituzionalizzazione (obiettivo esplorativo).

I criteri di ammissione ai servizi specialistici per le demenze sono ben definiti attraverso un protocollo dedicato riassunto nella tabella 5.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 27 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

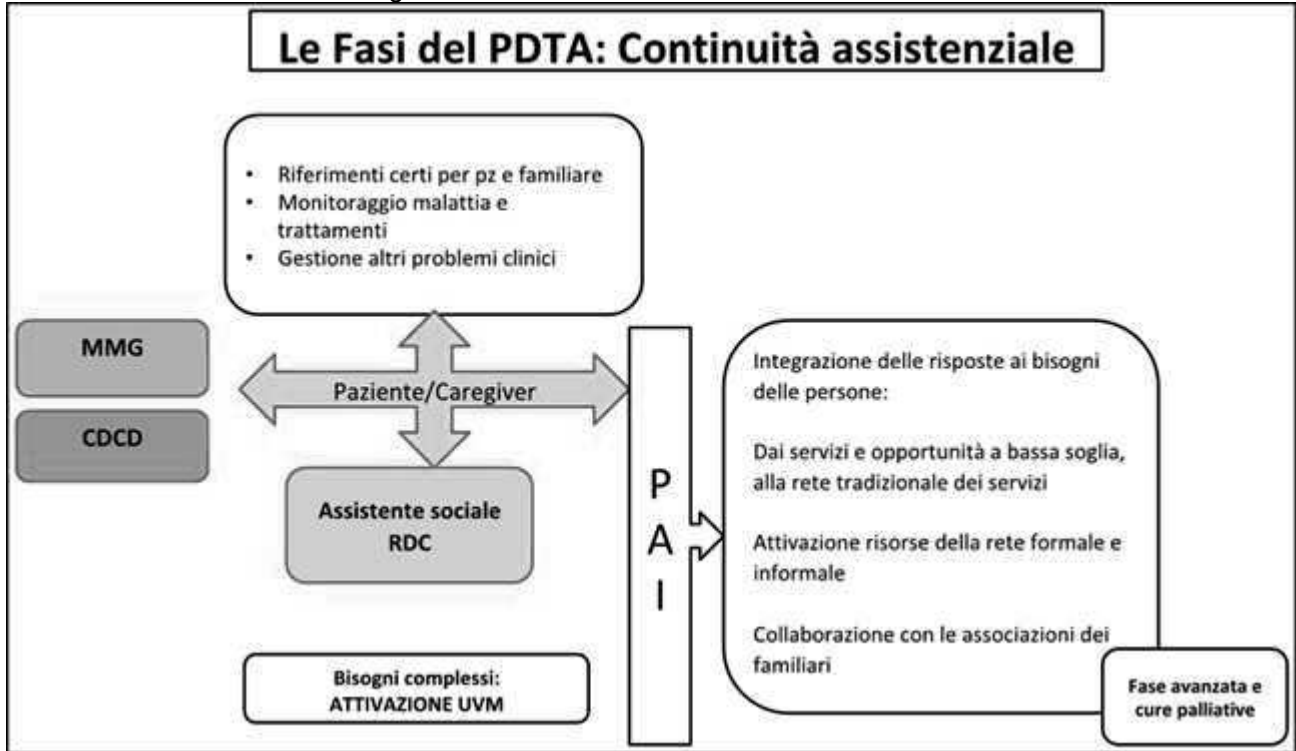
Tabella 5. Criteri di accesso ai servizi specialistici per le demenze (CDD, ND, NODAIA)

	NODAIA Villa Igea	Nucleo Demenze CRA (ND)	Centro Diurno Demenze (CDD)
Tipologia di ricovero	Riabilitazione intensiva cod. 56 e riabilitazione estensiva cod. 60	Lungassistenza residenziale temporanea	Semiresidenziale
Durata	Max 30 giorni	3-6 mesi	6-12 mesi
Finanziamento	SSR	FRNA + quota cittadino	FRNA + quota cittadino
Diagnosi di demenza	SI	SI	SI
Disturbi comportamentali (NPI)	UCLA-NPI > 32 /144 o almeno 1 item = a 12 (inclusi apatia e depressione)	UCLA-NPI > 24 /144 o almeno 1 item = a 12 (esclusi apatia e depressione)	UCLA-NPI > 24 /144 o almeno 1 item = a 12 (esclusi apatia e depressione)
Delirium	SI	Solo delirium prolungato o delirium sovrapposto a demenza in fase di risoluzione	NO
CIRS	3 o 4	2 o 3	2 o 3
Livelli di disabilità Barthel index	Non inferiore a 24 (da 25 a 90)	Non inferiore a 24 (da 25 a 90)	Non inferiore a 24 (da 25 a 90)
Scala di instabilità clinica	Livello 3 o 4	Livello 0,1, 2	Livello 0,1,2
Burden elevato del caregiver (Zarit + CBI)	Zarit breve > 8 CBI elevato	Zarit breve > 8 CBI elevato	Zarit breve > 8 CBI elevato



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Figura 3. Fase della continuità assistenziale



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 29 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Fase IV: AVANZATA E DELLE CURE PALLIATIVE

Per demenza in fase avanzata si intende una condizione di disabilità fisica e cognitiva grave che rappresenta lo stadio terminale della malattia. Essa configura lo stadio 5 della CDR o lo stadio 6 e 7 della Functional Assessment Staging (FAST), nel quale il paziente si presenta completamente dipendente nelle ADL, incontinente e severamente compromesso sul versante cognitivo, tanto da non essere più in grado di comunicare con i familiari e i curanti. La fase terminale della malattia è spesso complicata da disfagia, problemi di alimentazione ed episodi infettivi ricorrenti. Tali complicanze costituiscono eventi sentinella che, in letteratura descritti come Palliative Prognostic Index (PPI), indicano un aumentato rischio di morte nei 6/12 mesi successivi. La Rete Locale di Cure Palliative (RLCP) dell'Azienda USL di Modena in base alla Delibera n° 8 del 17 gennaio 2017 si articola su quattro nodi:

- Domicilio,
- Ambulatorio,
- Hospice
- Ospedale.

L'ambulatorio riceve persone affette da patologia inguaribile con prognosi infausta caratterizzati da un performance status sufficientemente buono da consentire loro di recarsi agevolmente in ambulatorio, si occupa di migliorare il controllo dei sintomi e di promuovere la consapevolezza più funzionale al processo di coping e ad esprimere la propria volontà circa le opzioni terapeutiche.

Le cure palliative domiciliari sono rivolte a persone con basso performance status ed una prognosi inferiore a 12 mesi per garantire la miglior qualità di vita fino al decesso nel rispetto delle volontà espresse.

L'Hospice rappresenta il setting di cura per l'accompagnamento al decesso quando la prognosi è di poche settimane e non sono attuabili le cure palliative domiciliari, o talvolta, il ricovero in Hospice può avere il significato di un periodo di sollievo per la famiglia.

L'ospedale ha il compito di individuare il paziente target di cure palliative, offrire la possibilità della consulenza palliativistica e inviare alla RLCP.

L'invio della persona affetto da Disturbi cognitivi alla RLCP sulla base delle indicazioni della letteratura scientifica potrà avvenire in base al contesto dove la persona è assistita. Per ogni contesto sono individuate le modalità di segnalazione alla RLCP.

Persona che si trova costretta al domicilio: segnalazione e accesso alla RLCP

	PROFESSIONISTA / SERVIZIO	AZIONI
SEGNALANTE	MMG Curante	Invio mail o comunicazione telefonica
RICEVENTE	PUASS/SADI del Distretto di riferimento	Valutazione dell'UVCP giudizio di appropriatezza per RLCP, stesura prima parte del PAI e attivazione nodo: <ul style="list-style-type: none"> • cure palliative domiciliari • ambulatorio di cure palliative • Hospice



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 30 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Persona in carico al Geriatra: segnalazione e accesso alla RLCP

	PROFESSIONISTA / SERVIZIO	AZIONI
SEGNALANTE	Geriatra	Referto con indicazione di cure palliative (il Geriatra può indicare anche l'opzione per ambulatorio o domicilio)
RICEVENTE	MMG Curante	- Invio mail o comunicazione telefonica al PUASS/SADI per valutazione UVCP - Invio con relativa compilazione di apposita ricetta all'Ambulatorio di CP

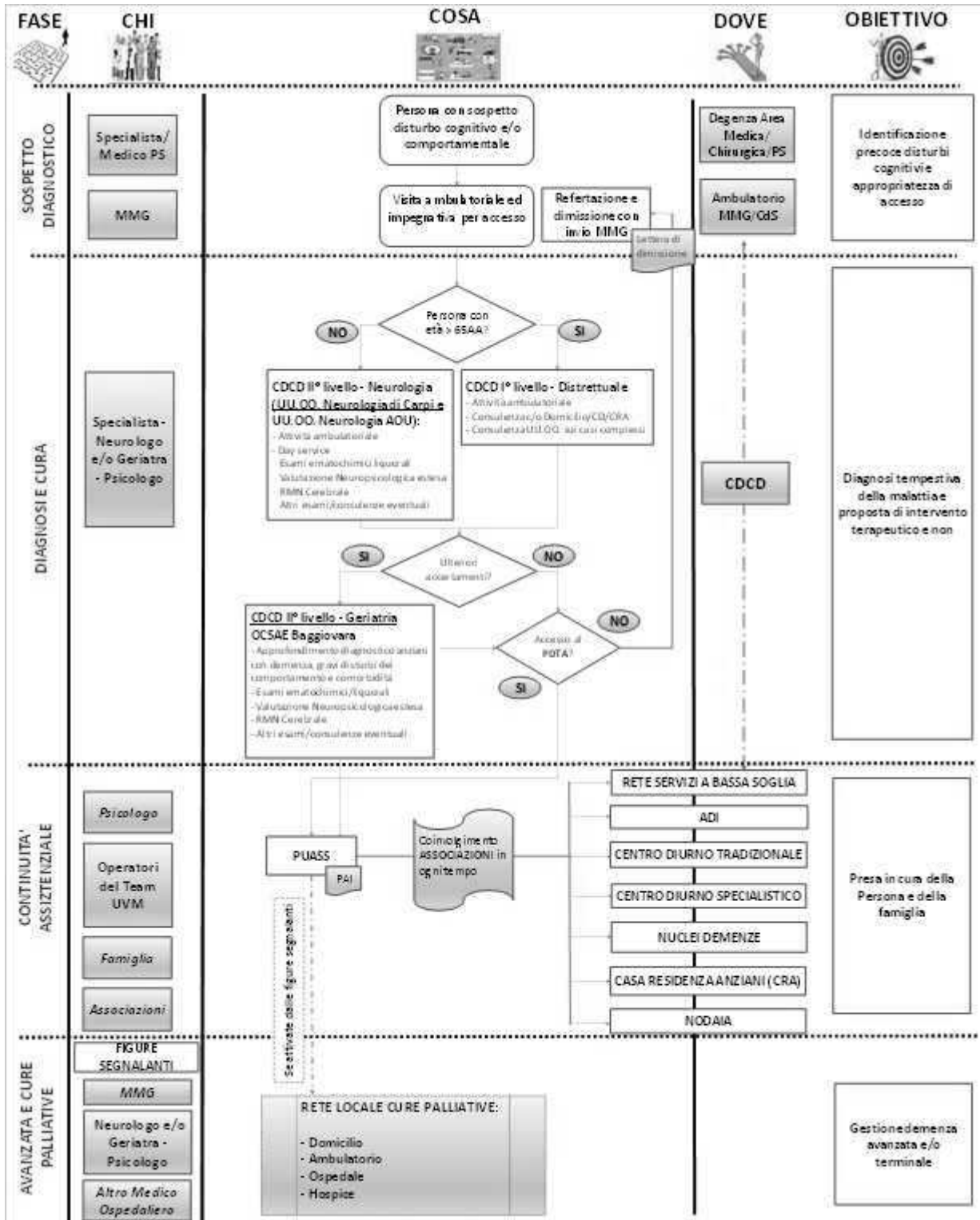
Persona ricoverata in Ospedale: segnalazione e accesso alla RLCP

	PROFESSIONISTA / SERVIZIO	AZIONI
SEGNALANTE	Medico dell'UUOO ospedaliera	Scenario 1: Persona con bassa complessità: - Lettera di dimissione al MMG con indicazione per le cure palliative (lo specialista può indicare anche l'opzione per l'ambulatorio o il domicilio) Scenario 2: Persona con alta complessità - Richiesta di consulenza palliativa (SIO cod. 099) - Attivazione di dimissione protetta con segnalazione al PUASS specificando l'indicazione alle cure palliative
RICEVENTE	MMG Curante	- Invio con relativa compilazione di apposita ricetta all'Ambulatorio di cure palliative - Invio mail o comunicazione telefonica al PUASS/SADI per valutazione UVCP
RICEVENTE	PUASS	Valutazione che coinvolge l'UVCP per costruzione di un progetto assistenziale: <ul style="list-style-type: none"> • CP domiciliari • CRA con PAI di fine vita • Hospice



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

INFOGRAFICA DEL PERCORSO



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 32 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

INDICATORI

Gli indicatori sono tratti dal Documento PDTA Demenze della Regione Emilia Romagna del gennaio 2019. Tali indicatori consentiranno di monitorare l'intero PDTA nella sua implementazione.

n°	Indicatori 1° livello	numeratore	denominatore	Popolazione di riferimento	Fase PDTA	Flusso dati	Tempi verifica	Responsabile raccolta dati
1	Tempi medi di erogazione prima visita	Somma dei tempi di attesa per prima visita	n. prime visite	CDCD	1	ASA, Rilevazione CDCD	Semestrale	Direzione Operativa
2	% pazienti MCI con valutazione neuropsicologica	Numero pazienti MCI con valutazione neuropsicologica	Numero totale pazienti con diagnosi MCI	CDCD	2	Rilevazione CDCD	Annuale	UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
3	% pazienti con età < 65 anni e valutazione neuropsicologica	Numero pazienti con età < 65 anni e con valutazione neuropsicologica	Numero pazienti con età < 65 anni transitati	CDCD	2	Rilevazione CDCD	Annuale	UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
4	% pazienti con colloquio psicologico	Numero pazienti con colloquio psicologico	Numero totale pazienti transitati	CDCD	2	Rilevazione CDCD	Annuale	Psicologia Clinica
5	% pazienti con demenza in terapia farmacologica con neurolettici	Numero pazienti con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N05A	Numero totale pazienti con demenza	CDCD	2	AFT + FED + Rilevazione CDCD	Annuale	UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
6	% pazienti con demenza in terapia farmacologica con nota 85	Numero pazienti con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N06DA02/ N06DA03/ N06DA04/ N06DX01	Numero totale pazienti con demenza	CDCD	2	AFT + FED + Rilevazione CDCD	Annuale	UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
7	% nuovi casi con demenza in terapia farmacologica con nota 85	Numero nuovi casi con demenza in terapia farmacologica con codice ATC: N06DA02/ N06DA03/ N06DA04/ N06DX01	Numero totale nuovi casi con demenza	CDCD	2	AFT + FED + Rilevazione CDCD	Annuale	UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
8	Tasso di ricovero in regime ordinario per acuti per DRG 429 per 100.000 abitanti	Numero di ricoveri ordinari per acuti per DRG 429	Numero totale abitanti	AZIENDA USL DI RESIDENZA	3	SDO	Annuale	Direzione Operativa
9	Tasso di ricovero in regime ordinario per acuti per BPSD	Numero di ricoveri ordinari per acuti per BPSD (codice ICD9-CM: 290.11-13/290.2/290.3/290.41-43/290.8/290.9/294.11/294.21)	Numero totale abitanti	AZIENDA USL DI RESIDENZA	3	SDO	Annuale	Direzione Operativa
10	% casi con demenza inviati ad UVM	Numero casi con demenza inviati ad UVM	Numero totale casi con demenza	CDCD	3	RACCOLTA AD HOC	Annuale	PUASS Distrettuali e UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
11	% pazienti con diagnosi di demenza presi in carico ADI-rete cure palliative	Numero pazienti con demenza presi in carico ADI-rete cure palliative	Numero totale pazienti con demenza	DISTRETTO	3	ADI + Rilevazione CDCD	Annuale	PUASS/ Rete cure palliative

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 33 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Indicatore	Numeratore	Denominatore
Tempo di attesa medio per 1 ^a visita c/o il CDCD: ≤ 30 giorni (standard primo anno progetto: 20 %; ulteriore incremento del 10 % su base annua)	N° di prime visite prenotate a CUP ed eseguite c/o il CDCD entro 30 giorni Fonte: flusso specialistica ambulatoriale, monitoraggio aziendale tempi di attesa	N° prime visite complessive CDCD Fonte: sistema SIO aziendale

Indicatore	Numeratore	Denominatore
Visite urgenti del CDCD con priorità B ambulatoriali e domiciliari (entro 7 giorni come da protocollo aziendale: standard: ≤ 5 %)	N° visite urgenti del CDCD. Fonte: sistema SIO aziendale + dati forniti dai CDCD distrettuali	N° visite CDCD per Distretto Fonte: sistema SIO aziendale

Indicatore	Numeratore	Denominatore
Riduzione della istituzionalizzazione di persone con demenza (standard: ≤ 40 %)	N° utenti con diagnosi di demenza ricoverati in CRA per Distretto Fonte: BINA-FAR (Flusso Assistenza Residenziale): item 4.3 e 4.4	N° utenti con diagnosi di demenza Fonte: sistema SIO aziendale + Modulo A

Indicatore	Numeratore	Denominatore
Accessi PS pz inseriti progetto disturbi cognitivi MMG (standard: ≤ 5 %)	N° pazienti con diagnosi di demenza che accedono al PS per disturbi del comportamento (BPSD) Fonte: sistema informativo PS/controllo di gestione AUSL e Azienda Ospedaliera	N° utenti con diagnosi di demenza Fonte: sistema SIO aziendale + moduli A e B

Indicatore	Numeratore	Denominatore
Utilizzo di servizi per il mantenimento a domicilio (Centro Diurno) (standard: ≥ 10 %)	N° utenti con diagnosi di demenza ricoverati in Centro Diurno per Distretto Fonte: FAR (Flusso Assistenza Residenziale)	N° utenti con diagnosi di demenza Fonte: sistema SIO aziendale + Modulo A

AGGIORNAMENTO DEL PDTA

La revisione del documento è prevista a distanza di due anni dall'avvio del percorso. Entro questo termine, a cura dei responsabili clinici, sarà convocato board di professionisti per specifica review.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 34 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

DIFFUSIONE DEL PDTA

Il documento sarà diffuso attraverso riunioni con le Unità Operative coinvolte, incontri con i familiari di malati con decadimento cognitivo e le Associazioni che li rappresentano; il documento sarà, inoltre, visionabile nel sito web aziendale e inviato per email e in forma cartacea a tutti gli Enti interessati.

ALLEGATI

Allegato n°1 Trattamenti farmacologici

Allegato n°2 Trattamenti non farmacologici: riabilitazione e interventi psicosociali

Allegato n°3 La gestione dei disturbi comportamentali

Allegato n°4 Progetto RECage

Allegato n°5 GPCog (General Practitioner Assessment of Cognition) Test

Allegato n°6 Criteri diagnostici per disturbi cognitivi DSM 5

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 35 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

ALLEGATO n°1: TRATTAMENTI FARMACOLOGICI

Trattamento farmacologico: Criteri per la scelta del trattamento con anticolinesterasici (Achei)

Le indicazioni di appropriatezza relative alla prescrizione della terapia farmacologica per le demenze e la tempistica per i follow-up sono disciplinate 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. Prima di iniziare la terapia con inibitori delle colinesterasi è importante avere a disposizione un controllo ECG per escludere alterazioni (come blocchi A-V, bradicardia, allungamento del QTc) che ne controindicherebbero l'uso. 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 è invece opportuno passare alla formulazione transdermica (presente attualmente solo per la rivastigmina). 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.

Trattamento farmacologico: 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 sintomatico 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.

Trattamento farmacologico: utilizzo degli antidepressivi

I sintomi depressivi sono tra i disturbi neuropsichiatrici più frequenti nella demenza (più del 50% dei casi) e il loro impatto riduce la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver. La depressione può rappresentare un fattore di rischio per la demenza, ma essere anche nel contempo una conseguenza dello stesso processo neurodegenerativo. I farmaci antidepressivi sono considerati

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
<i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i>		
Pag. 36 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

la prima opzione terapeutica per pazienti con demenza e sintomi depressivi. L'uso di alcuni tipi di antidepressivi può essere utile nel controllare alcuni disturbi del comportamento (ansia e agitazione). Nel processo decisionale per la prescrizione della terapia antidepressiva nei pazienti con demenza un ruolo fondamentale è dato all'attenta valutazione del rischio di effetti collaterali che è più elevato in pazienti anziani con comorbidità e polifarmacoterapia (ad esempio l'allungamento del QTc). Data l'ampia eterogeneità delle forme cliniche di demenza esistenti e dei loro specifici aspetti cognitivi e comportamentali, un'attenta caratterizzazione della patologia dovrebbe essere alla base di approccio farmacologico razionale. L'insieme di tutte queste considerazioni suggerisce la necessità di una scelta terapeutica strettamente individuale che si basi sulla valutazione del rapporto rischio/beneficio per ciascun paziente.

Trattamento farmacologico: utilizzo degli antipsicotici

Gli antipsicotici sono raccomandati solo per ridurre sintomi di natura psicotica che non hanno risposto a trattamenti psicosociali e che rappresentano per gravità delle manifestazioni un rischio significativo per il paziente. In questi casi il medico deve concentrare la propria attenzione su alcuni sintomi specifici che potranno essere quantificati e quindi guidare le successive scelte terapeutiche. Gli antipsicotici vanno riservati a soggetti che presentino allucinazioni, deliri, agitazione grave e aggressività. In caso contrario, dove siano rilevati sintomi come wandering, affaccendamento, oppositività, gli antipsicotici sono di limitata efficacia. Ogni antipsicotico presenta specifiche caratteristiche che andranno considerate per decidere quale sia il più appropriato per un determinato paziente.

Tra i fattori da valutare c'è anche la tipologia di demenza e lo stato generale di salute del paziente. Prima di definire quale antipsicotico prescrivere bisogna tener conto che:

- a) il risperidone è l'unico antipsicotico di seconda generazione che in Italia sia autorizzato per il "trattamento a breve termine dell'aggressività persistente in pazienti con malattia di Alzheimer di grado da moderato a lieve che non risponde ad approcci non farmacologici e quando esiste un rischio di nuocere a sé stesso e agli altri";
- b) l'uso di altri antipsicotici di seconda generazione (quali quetiapina, clozapina, aripiprazolo e olanzapina) è off-label con le limitazioni conseguenti;
- c) l'eventuale utilità di farmaci alternativi agli antipsicotici (citalopram, trazodone, memantina, inibitori dell'acetilcolinesterasi) può essere preso in considerazione e accuratamente valutato caso per caso.

Trattamento farmacologico con antipsicotici: consenso informato

Se si decide di iniziare un trattamento con un antipsicotico è essenziale condividere le informazioni circa i rischi e i benefici della terapia con il paziente e il caregiver e ottenere un consenso scritto al trattamento. Quando una persona non è più nelle condizioni di fornire un consenso informato deve essere nominato un legale rappresentante (amministratore di sostegno o tutore) per poter decidere nell'interesse del paziente.

Trattamento farmacologico con antipsicotici: monitoraggio

Gli eventuali effetti collaterali e l'efficacia della terapia dovrà essere periodicamente rivalutata. È utile definire il tipo e la gravità dei disturbi comportamentali utilizzando uno strumento appropriato (ad esempio il Neuropsychiatric Inventory, NPI) in modo da documentare l'effetto sui sintomi guida. L'uso di questi farmaci prevede un graduale incremento del dosaggio iniziando con dosaggi bassi e successivo lento aggiustamento a crescere. I dosaggi raccomandati per soggetti anziani con demenza sono molto inferiori ai dosaggi indicati nei soggetti con disturbi psichiatrici. Dato che spesso i sintomi comportamentali possono essere fluttuanti e il quadro clinico in evoluzione, si raccomanda di utilizzare queste molecole per un periodo limitato valutando se sia possibile sospenderle dopo alcuni mesi. L'uso di formulazioni iniettive long acting è sconsigliato.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 37 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Un'eventuale sospensione della terapia con antipsicotici, dovrà essere presa in considerazione dopo 12 settimane di assunzione continuativa, anche in presenza di comprovato effetto positivo nel controllo dei sintomi disturbanti.

Trattamento farmacologico: situazioni di emergenza

In una situazione acuta, quando la sicurezza del paziente o di altri sia in pericolo, per il principio di stato di necessità, al medico è consentito di agire nell'interesse del paziente che non è nelle condizioni di fornire un consenso informato valido. In tali circostanze, il trattamento deve essere prontamente iniziato e finalizzato a ridurre al minimo il danno immediato. Il consenso informato potrà essere ottenuto non appena possibile se la terapia dovesse essere continuata.

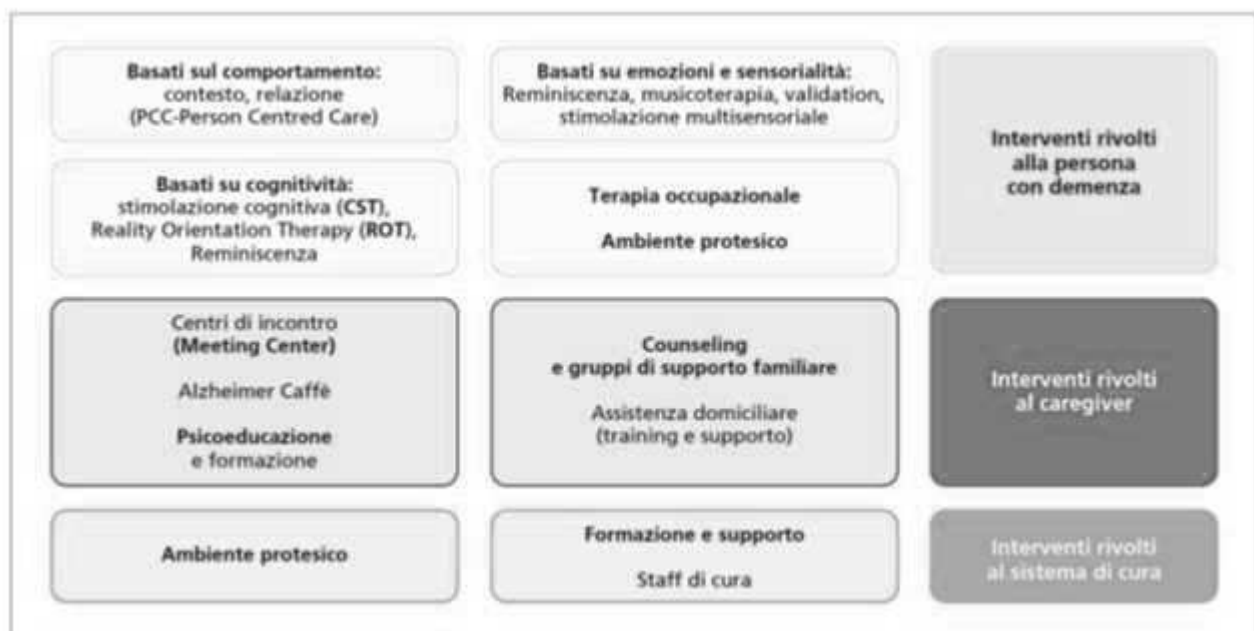
 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza		
Pag. 38 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

ALLEGATO n°2: TRATTAMENTI NON FARMACOLOGICI: RIABILITAZIONE E INTERVENTI PSICOSOCIALI

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), per "Riabilitazione" si intende quell'insieme di interventi che mirano allo sviluppo di una persona al suo più alto potenziale sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al suo deficit fisiologico o anatomico e all'ambiente". Obiettivo della Riabilitazione è quello di permettere alla persona con demenza di "vivere" al massimo delle sue capacità valorizzando le capacità conservate e le potenzialità.

I trattamenti non farmacologici o meglio gli interventi psicosociali comprendono diverse tipologie di intervento che possono essere rivolte sia alla persona con demenza, sia al caregiver formale ed informale e quindi al sistema di cura. Questi interventi sono schematizzati nella tabella A.

Tabella A. Interventi psicosociali nella cura delle demenze



(adattata da A.Fabbo, C.Carnevali, A.Lanzoni, cap 28 La riabilitazione geriatrica. Manuale di Geriatria, Edra edizioni, 2019).

Per quanto riguarda la persona con declino cognitivo, gli interventi possono essere indirizzati agli aspetti cognitivi, funzionali, comportamentali, psicologici, sociali, ed ambientali; per quanto riguarda il caregiver, i trattamenti si riferiscono ad interventi informativi, formativi (psicoeducazionali) e/o psicologici (sostegno o psicoterapia). Pertanto si possono identificare:

- Interventi di stimolazione cognitiva (individuale o di gruppo)
- Interventi di terapia occupazionale
- Interventi logopedici
- Attività fisica di base e riabilitazione motoria

Le persone con diagnosi di demenza ed esenzione per malattia di Alzheimer (codice 29) o per demenza non altrimenti specificata (codice 11), hanno diritto a trattamenti non farmacologici/riabilitativi prescrivibili secondo i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza - LEA (DPCM 12/01/2017) riassunti nella tabella 5.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 39 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Tabella B. Prestazioni di tipo riabilitativo erogabili dal SSR (pubblicate sulla G.U. n° 15 del 18.03.2017)

cod. 93.89.2	Training per disturbi cognitivi riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche per seduta individuale. Ciclo: 10 sedute
cod. 93.89.3	Training per disturbi cognitivi riabilitazione funzioni mnesiche, gnosiche e prassiche per seduta collettiva. Ciclo: fino a 10 sedute
cod. 93.11.d	Rieducazione di gruppo del linguaggio relativa alle "funzioni della voce e dell'eloquio" secondo la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) caratterizzata prevalentemente dall'esercizio terapeutico logopedico. Compreso il trattamento delle disartrie. Le attività terapeutiche possono essere effettuate con varie tipologie di ausili manuali e/o elettronici. Durata: 60 minuti. Ciclo: fino a 5 sedute
cod.93.11.e	Rieducazione individuale all'autonomia nelle attività della vita quotidiana relative a mobilità, alla cura della propria persona, alla vita domestica secondo ICF. Incluso: ergonomia articolare somministrazione/interpretazione test funzioni esecutive

 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza		
Pag. 40 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

ALLEGATO n°3: LA GESTIONE DEI DISTURBI COMPORTAMENTALI

I disturbi del comportamento nelle demenze, Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) sono frequenti e richiedono un approccio e competenze specifiche, come indicato nelle raccomandazioni della Joint Action Europea ALCOVE (Alzheimer Cooperation Evaluation in Europe, 2013), in quanto fonte di carico assistenziale e di depressione per i caregiver e di un aumento del tasso di istituzionalizzazione e ospedalizzazione per le persone con demenza. Tale modello prevede un'organizzazione assistenziale dedicata ai BPSD articolata su 3 livelli, di cui si forniscono alcune indicazioni:

A. La prevenzione e gestione dei BPSD minori (a bassa intensità)

La prevenzione e gestione dei BPSD minori (a bassa intensità) può essere effettuata attraverso il monitoraggio periodico garantito dai MMG, anche con percorsi di assistenza domiciliare, da controlli programmati presso i CDCD, dalle attività di consulenza dei CDCD presso le CRA, dai progetti di collaborazione con le Associazioni dei familiari e dalla possibilità di inserimento dei pazienti nei centri diurni. Fondamentali sono gli interventi di addestramento/formazione e sollievo al caregiver (respite care) al fine di sostenere i caregiver dando loro la possibilità di sospendere temporaneamente l'assistenza alla persona. La valutazione ed il monitoraggio dello stress del caregiver è fondamentale; l'analisi della letteratura mostra infatti che una buona salute del caregiver può prevenire i BPSD. La respite care include centri diurni (CD), sistemazioni temporanee per le persone con demenza (ad es ricoveri di sollievo in CRA) e professionisti per supportare il caregiver (psicologo, infermiere, terapeuta). La corretta gestione di questa fase permette inoltre di prevenire i BPSD più severi.

B. La gestione della "crisi" (urgenza)

La gestione della crisi prevede l'attivazione urgente della consulenza presso i CDCD (geriatrica o neurologica o psichiatrica a seconda delle professionalità con competenze nella gestione dei BPSD) per la diagnosi ed il trattamento sia farmacologico che non farmacologico (psico-sociale). L'intervento può essere attivato con richiesta del curante e previo contatto telefonico. In base all'urgenza si differenzia in: richiesta urgente (U, entro 24 h), urgente differita (B, entro 7 giorni), differita entro 30 giorni (D), programmabile (P). L'accesso al CDCD dovrà avvenire in tempi ragionevolmente brevi (entro 24 ore - 7 giorni), predisponendo canali preferenziali (agende dedicate, anche in formato elettronico dove possibile). I disturbi comportamentali che richiedono una valutazione urgente entro 24 ore potranno essere indirizzati al servizio psichiatrico territoriale (CSM) e/o al PS del Presidio Ospedaliero di riferimento.

Un ruolo importante di supporto ai CDCD nella gestione delle urgenze e dei casi ad elevata complessità viene svolto dal Day Service per i Disturbi Cognitivi-Comportamentali presente presso la Geriatria dell'AOU a cui possono afferire tutti i CDCD della provincia per un inquadramento diagnostico-terapeutico rapido di casi complessi e la continuità assistenziale nella rete specialistica per le demenze. Il Day Service si rivolge essenzialmente a due categorie di pazienti:

1. persone con demenza in fase di scompenso cognitivo-comportamentale segnalate direttamente dai Geriatri dei CDCD in cui sia richiesto un approfondimento diagnostico-terapeutico per meglio comprendere l'eziologia del peggioramento cognitivo e/o dei BPSD e per consentire al CDCD di provenienza la scelta terapeutica (sia farmacologica che non farmacologica) più adeguata;
2. pazienti senza diagnosi di demenza precedente provenienti dal PS dell'Ospedale di Baggiovara o del Policlinico con scompenso cognitivo-comportamentale che richiede una valutazione e trattamento tempestivo multidimensionale (e quindi non solo consulenziale) non attuabile sul territorio.

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 41 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Le **competenze del Day Service Geriatrico della AOU** possono essere riassunte nei seguenti punti: a) la **presa in carico temporanea** entro 72 ore dalla segnalazione con apertura di cartella ambulatoriale e lettera di dimissione finale, una valutazione del paziente per la richiesta e l'organizzazione di accertamenti che sono effettuati dal medico in PS, volti non solo ad escludere la necessità di un ricovero urgente, ma anche a diagnosticare eventuali basi organiche o iatrogeniche dello scompenso cognitivo-comportamentale e rivalutazione del paziente nei giorni successivi con accessi programmati consecutivi fino a miglioramento del quadro clinico o ad accesso in struttura dedicata (NODAIA, Nucleo Demenze); b) **raccordo con i punti della rete** (CDCD distrettuali e MMG) per comunicare la presa in carico avvenuta e il programma in atto; c) l'**educazione** o il **supporto ai caregivers** per comprendere come modificare l'ambiente circostante e l'approccio al paziente; d) collegamento con la **rete dei servizi territoriale**.

Ai fini della definizione dell'urgenza i CDCD dovrebbero garantire un'attività di "triage" telefonica o diretta, allo scopo di rispondere rapidamente ed evitare il ricorso al PS e/o al ricovero ospedaliero o all'accesso al Servizio Psichiatrico territoriale (anche attraverso percorsi di telemedicina) per quanto possibile.

C. La gestione e prevenzione dei BPSD post-crisi

Dopo la gestione della crisi è importante, ai fini della ulteriore stabilizzazione del quadro clinico e per il collegamento con la rete dei servizi socio-sanitari, che la persona venga inserita in unità dedicate per i BPSD che fanno parte del sistema delle Cure Intermedie. Queste possono essere i Nuclei Demenze (ND), nucleo dedicato demenze per assistenza temporanea – DGR 514/2009) per i casi a minore complessità clinico/assistenziale (destinate alla lungo-assistenza, con durata dei ricoveri variabile da 3 a 6 mesi) oppure unità dedicate alla gestione dei BPSD per i casi a maggiore complessità assistenziale e/o prognosi riabilitativa (della durata orientativa di 20 giorni -1 mese) che nella provincia di Modena si identifica con il NODAIA (Nucleo Demenze ad alta intensità assistenziale) situato presso la Casa di Cura Villa Igea di Modena accreditata con il SSR.

Il modello di tali unità di assistenza o di ricovero (SCU-B unità speciale per i disturbi comportamentali) si è dimostrato di notevole aiuto per le persone con BPSD maggiori in molte realtà europee. Il passaggio attraverso queste unità permette in molti casi il rientro al domicilio del paziente e garantisce la possibilità di un supporto a tutto il sistema territoriale nella gestione delle demenze.

Nella Tabella 1 è indicata l'aderenza della rete modenese al modello europeo Alcove per la gestione dei disturbi comportamentali.

In termini di sanità pubblica, gli interventi di prima linea per la prevenzione e la gestione dei BPSD dovrebbero essere gli interventi psicosociali (PSI). Il primo livello degli interventi psicosociali, dovrebbe essere rappresentato da programmi psico-educazionali focalizzati in particolare alla formazione sui BPSD rivolti ai familiari oltre che agli operatori dei servizi, con l'ausilio di materiale informativo a cura dei CDCD sulla gestione non farmacologica di queste problematiche e sui rischi legati all'uso degli antipsicotici da diffondere sia a domicilio che nelle strutture residenziali.

Ciò in ragione del fatto che i PSI oltre ad essere efficaci per i disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, irritabilità, disturbi del sonno, depressione e comportamenti ripetitivi diversi dalla psicosi) e più sicuri degli antipsicotici, ritardano l'istituzionalizzazione. La maggior parte degli interventi psicosociali devono essere indirizzati ai pazienti e ai loro caregiver, adattati alle esigenze individuali e regolarmente sottoposti a revisione.

Per la valutazione dei disturbi comportamentali lo strumento di riferimento è l'NPI (Neuropsychiatric Inventory).



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

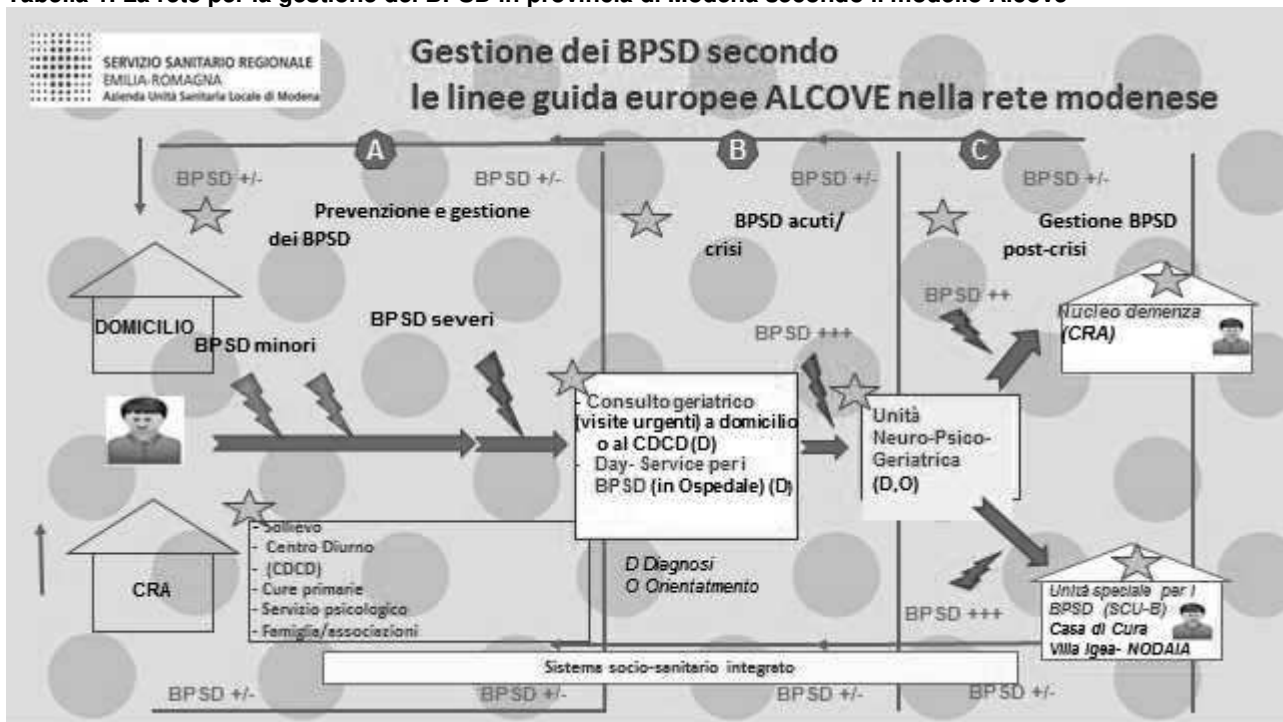
Pag. 42 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Per un adeguato supporto è necessario valutare lo stress del caregiver (utilizzando scale di valutazione validate quali CBI e/o ZARIT).

Tabella 1. La rete per la gestione dei BPSD in provincia di Modena secondo il modello Alcove





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena



Ospedale
di Sassuolo S.p.A.

Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 43 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

ALLEGATO n°4: PROGETTO RECage



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Progetto RECage:

«Assistenza appropriata all'anziano con disturbi del comportamento»

Il trattamento dei sintomi comportamentali e psicologici della demenza (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia, acronimo BPSD) continua a porre problemi difficili. Sia i trattamenti farmacologici che le terapie non farmacologiche spesso non raggiungono i risultati sperati.

COS'È IL PROGETTO RECage?

È un progetto internazionale che coinvolge 12 Centri specializzati nella cura delle persone con demenza in 7 paesi Europei. Sei centri saranno in grado di ammettere pazienti in SCU-B, per breve tempo, in periodi di crisi comportamentale. Altri sei centri che non dispongono di questa struttura effettueranno solo visite ambulatoriali. Lo scopo di questo studio è di valutare l'efficacia sia a breve che a lungo termine di una modalità di intervento piuttosto nuovo, l'Unità di cure speciali per pazienti con BPSD (Special Care Unit for patients with BPSD, acronimo SCU-B) e al tempo stesso di determinarne il rapporto costo-efficacia.



Consortium:

FERB, (Italy); SI, (Norway); UNIGE, (Switzerland); BRUX, (Belgium); AUSLM, (Italy); AP-HP, (France); AUTH, (Greece); ZI, (Germany); ASSTM, (Italy); CHARITE, (Germany); CG, (Italy); UNIPG, (Italy); UM (Netherlands); RER, (Italy); MCR, (Italy); FAI, (Italia); GAARD, (Greece); AAARD, (Greece)

Si ringrazia la D.ssa Anna Giulia Guazzarini - Gerontologia e Geriatria - Università degli Studi di Perugia

COS' È UNA SCU-B?

Una struttura medica residenziale (che per il nostro territorio coincide con il NODAIA- Nucleo ospedaliero demenze ad alta intensità assistenziale della Casa di Cura Villa Igea di Modena) situata al di fuori di una casa-residenza anziani, dove i pazienti con BPSD sono temporaneamente ammessi quando i loro disturbi comportamentali non possono essere gestiti a casa. La missione di centri SCU-B è quella di migliorare il comportamento del paziente e l'obiettivo è consentire, quando possibile, il suo ritorno a casa. Il loro approccio terapeutico comprende un cauto trattamento farmacologico e terapie non farmacologiche. Alcune SCU-B sono già state implementate in paesi europei come la Francia o la Germania, ma non sono diffuse e non ancora validate in merito alla loro efficacia.

OBIETTIVI:

- ✓ **PRIMARIO:** Stimare l'efficacia clinica, a breve e a lungo termine, della SCU-B.
- ✓ **SECONDARIO:** Valutare la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver; stimare il consumo nel tempo di farmaci psicotropi; Valutare il cambiamento di atteggiamento dei caregiver verso la demenza.
- ✓ **ESPLORATIVO:** Stimare la capacità della SCU-B di ritardare l'istituzionalizzazione.

Resp. scientifico: Dr Andrea Fabbo

UOC Disturbi Cognitivi e Demenze

AUSL Modena

Per Info: Dott.ssa Annalisa Baglieri

Dr. Luigi De Salvatore

Tel: 059/438094 e 059/438143

Email: l.desalvatore@ausl.mo.it

Inserendo come «oggetto» la dicitura: RECAGE oppure visita il sito: www.recageproject.eu



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 44 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

ALLEGATO n°5: GPCog (General Practitioner Assessment of Cognition) TEST

GPCog (General Practitioner assessment of Cognition). Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale

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". (Consentire massimo 4 ripetizioni per la memorizzazione: non si assegna punteggio) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

Dopo l'ultima ripetizione "Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti."

ORIENTAMENTO TEMPORALE

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

Corretto	Sbagliato
1	0

FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio

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

1	0
1	0

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

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
1	0

Rossi

Via Libertà

1	0
1	0

42

Pavia

1	0
1	0

TOTALE

PUNTEGGIO
9: NORMALE
< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO
5-8: BORDERLINE. passare alla sezione B

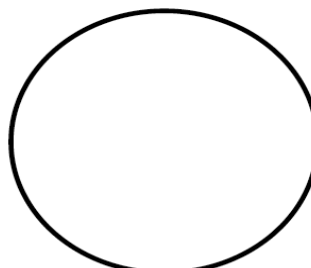
Punteggio *Disegno dell'Orologio.* **Domanda 3:** Risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati nei quadranti giusti ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. **Domanda 4.** Risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche se l'esaminato/a non 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 FAMIGLIARE/CONOSCENTE Chiedere: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente...."

	SI	NO	Non so	N/A
I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?	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 : DETERIORAMENTO COGNITIVO
SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-clinico (Mild Cognitive Impairment) da monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi

TOTALE



 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena</p>	 <p>SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena</p>	 <p>Ospedale di Sassuolo S.p.A.</p>
<p>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</p>		
Pag. 45 di 46	DI.DCD	Rev. 0 del 15/06/2020

ALLEGATO n°6: CRITERI DIAGNOSTICI PER DISTURBI COGNITIVI-DSM 5

Disturbo neurocognitivo maggiore

Criteri diagnostici

- A.** Evidenza di un significativo declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su:
1. Preoccupazione dell'individuo, di un informatore attendibile o del clinico che vi è stato un significativo declino delle funzioni cognitive; e
 2. Una significativa compromissione della performance cognitiva, preferibilmente documentata da test neuropsicologici standardizzati o, in loro assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.
- B.** I deficit cognitivi interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane (per es., come minimo, necessitano di assistenza nelle attività strumentali complesse della vita quotidiana, come pagare le bollette o gestire i farmaci).
- C.** I deficit cognitivi non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium.
- D.** I deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (per es., disturbo depressivo maggiore, schizofrenia).

Specificare se dovuto a:

- Malattia di Alzheimer**
- Degenerazione frontotemporale**
- Malattia a corpi di Lewy**
- Malattia vascolare**
- Trauma cranico**
- Uso di sostanze/farmaci**
- Infezione da HIV**
- Malattie da prioni**
- Morbo di Parkinson**
- Malattia di Huntington**
- Altra condizione medica**
- Eziologie molteplici**
- Senza specificazione**

Specificare:

Senza alterazione comportamentale: Se l'alterazione cognitiva non è accompagnata da alcuna alterazione comportamentale clinicamente significativa.

Con alterazione comportamentale (specificare l'alterazione): Se l'alterazione cognitiva è accompagnata da un'alterazione comportamentale clinicamente significativa (per es., sintomi psicotici, disturbi dell'umore, agitazione, apatia o altri sintomi comportamentali).

Specificare la gravità attuale:

Lieve: Difficoltà con le attività strumentali della vita quotidiana (per es., lavori domestici, gestione del denaro).

Moderata: Difficoltà con attività di base della vita quotidiana (per es., alimentazione, vestirsi).

Grave: Completamente dipendente.



Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza

Pag. 46 di 46

DI.DCD

Rev. 0 del 15/06/2020

Disturbo neurocognitivo lieve

Criteri diagnostici

- A. Evidenza di un modesto declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su:
1. Preoccupazione dell'individuo, di un informatore attendibile o del clinico che vi è stato un lieve declino delle funzioni cognitive; e
 2. Una modesta compromissione della performance cognitiva, preferibilmente documentata da test neuropsicologici standardizzati o, in loro assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.
- B. I deficit cognitivi non interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane (per es., attività strumentali complesse della vita quotidiana, come pagare le bollette o gestire i farmaci, sono conservate, ma richiedono uno sforzo maggiore, strategie compensatorie o adattamento).
- C. I deficit cognitivi non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium.
- D. I deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (per esempio, disturbo depressivo maggiore, schizofrenia).

Specificare se dovuto a

Malattia di Alzheimer

Degenerazione frontotemporale

Malattia a corpi di Lewy

Malattia vascolare

Trauma cranico

Uso di sostanze/farmaci

Infezione da HIV

Malattie da prioni

Morbo di Parkinson

Malattia di Huntington

Altra condizione medica

Eziologie molteplici

Senza specificazione

Specificare:

Senza alterazione comportamentale: Se l'alterazione cognitiva non è accompagnata da alcuna alterazione comportamentale clinicamente significativa.

Con alterazione comportamentale (*specificare l'alterazione*): Se l'alterazione cognitiva è accompagnata da un'alterazione comportamentale clinicamente significativa (per es., sintomi psicotici, disturbi dell'umore, agitazione, apatia o altri sintomi comportamentali).