

Dipartimento Aziendale Cure Primarie

UOC Disturbi Cognitivi e Demenze

Dipartimento Neuroscienze Testa Collo

UOC Neurologia

**Dipartimento Medicina Interna, Urgenza e
Post-acuzie**

UOC Geriatria

RELAZIONE ANNUALE
PROGETTO DEMENZE
(DGR 990/2016 e DGR 159/2019)



A cura di Luigi De Salvatore

Responsabile Progetto Demenze AUSL Modena: dr Andrea Fabbo

Responsabile Progetto Demenze AOU Modena: drssa Annalisa Chiari

2020

La relazione 2020 segue l'impianto del nuovo progetto regionale demenze (**DGR 990/2016**) che rappresenta un aggiornamento del vecchio progetto regionale (DGR 2581/99, la approvazione del modello del PDTA regionale demenze (**DGR 159/2019**) ed un adeguamento al **Piano Nazionale Demenze** (approvato dalla Conferenza Stato-Regioni in data 30.10.2014, G.U. n° 9 del 13.01.2015).

Premessa: l'epidemiologia e la rete per le demenze della provincia di Modena

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

Bibliografia essenziale

Allegati

- 1. Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) della provincia di Modena**
- 2. Dati di attività anno 2020 – schede regionali: annuale Modena 2020**
- 3. Dati di attività anno 2020 – schede regionali: schede integrative relazione annuale**
- 4. PDTA interaziendale demenze della provincia di Modena**
- 5. PDTA interaziendale demenze ad esordio precoce della provincia di Modena + allegato 5 bis**
- 6. Modello di gestione accessi e controlli presso di CDCD territoriali**
- 7. CDCD - Settore di Psicologia Clinica relazione annuale 2020**
- 8. Progetto Europeo Recage**
- 9. Progetto "Vivamente"**
- 10. Risultati progetto "Carcere"**

Premessa: l'epidemiologia e la rete per le demenze della provincia di Modena

Il 2020 è stato profondamente segnato dalla **pandemia da Covid-19** e quindi molte attività oggetto della presente rendicontazione sono state influenzate da questo evento che comunque non ha interrotto, anche durante il periodo del *lockdown*, la presa in carico ed il sostegno alle persone con demenza e alle loro famiglie. La pandemia ha messo comunque in luce la particolare fragilità, già elevata, delle persone con demenza come è dimostrato da un incremento del numero dei decessi in questa popolazione su tutto il territorio regionale (e Modena non fa eccezione) che è passata dal **23,4 %** del 2019 al **27,8 %** del 2020 (*fonte: relazione demenze RER anno 2020 <https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/rapporti/demenza/relazione-demenze-2020>*) [1].

La popolazione anziana della provincia di Modena (dati al 31.12.2019) è pari al **22%** dell'intera popolazione (702.949 di cui **157.854** persone hanno un'età uguale o maggiore di 65 anni), fascia destinata ad aumentare soprattutto nella componente relativa alle età più avanzate (attese di aumenti della popolazione ultra 85enne nel prossimo decennio) e che richiede maggiormente l'accesso ai servizi sanitari e socio-sanitari provinciali. Con l'aumento dell'età e delle patologie croniche il fenomeno della **disabilità cognitiva** e della **demenza** (si ricorda che circa 100 patologie primariamente di tipo neurologico, possono causare demenza e che spesso sono in comorbilità con altre malattie croniche quali diabete, scompenso, BPCO) è **in aumento**; utilizzando i criteri ALCOVE (linee guida europee, 2013 [2]) che fissa al **7,23%** degli ultra65enni la prevalenza della demenza, i casi stimati sono pari a **11.782** persone con una incidenza pari a **2932** nuovi casi/anno (**12.005** casi se si applicano i criteri di Lobo del 2000 suddivisi in **4.310 M** e **7.695 F**). I **dati di prevalenza e di incidenza della demenza in provincia di Modena** sono stati calcolati sulla base delle letterature esistenti riguardo alla epidemiologia delle demenze [3] e sono indicati nelle **tabelle 1 e 2**.

Tab. 1 Stima prevalenza ed incidenza demenza in provincia di Modena (su pop. Residente al 31.12.2020) secondo indicazioni Alcove (2013)

Distretti Sanitari	0 -- 64	65 -- w	Totale	Prevalenza sec. Alcove (7,23 pop.>65 aa)	Incidenza (1,80 pop.>65 aa.)
CARPI	81744	24666	106410	1783	443
MIRANDOLA	64445	19860	84305	1435	357
MODENA	143288	45725	189013	3305	823
SASSUOLO	92827	26339	119166	1904	474
PAVULLO	30786	10454	41240	755	188
VIGNOLA	70282	20734	91016	1499	373
CASTELFRANCO E.	60642	15327	75969	1101	274
Totale	544014	163105	707119	11782	2932

Tab. 2 Tassi di prevalenza della demenza in rapporto alle fasce di età della popolazione e al sesso in provincia di Modena – 2020 (Lobo et al. 2000)

Fasce di età	Maschi			Femmine			Totale casi demenza
	Pop	Tassi	Casi	Pop	Tassi	Casi	
65-69	18491	1,6	295	20724	1,0	207	502
70-74	18815	2,9	545	21252	3,1	659	1204
75-79	13375	5,6	749	16041	6	962	1711
80-84	11360	11	1249	15269	12,6	1923	3172
85-89	6587	12,8	843	10568	20,2	2134	2977
90-94	2367	22,1	523	5568	30,8	1714	2237
95-99	434	22,1	96	1736	30,8	42	138
100+	46	22,1	10	177	30,8	54	64
Totale	71475		4310	91335		7695	12005

Utilizzando i **flussi amministrativi regionali** *relativi all'anno 2020 (codici di esenzione 29 e 11, SDO, ADI, AFT e FED nota 85, flusso FAR) ed applicando i codici diagnostici ICD-9 previsti dal Piano Nazionale Demenze (**DGR 159/2019**) si identificano in provincia di Modena n° **10.689 casi** di persone con demenza (di cui circa **240 casi** con esordio in età inferiore ai 65 anni, definiti come **EOD- early onset dementia** o "*demenze giovanili*", dati ricavati dai flussi amministrativi regionali e da [7] con una incidenza di **2.710 nuovi casi**. I casi prevalenti diventano n° **7.735 casi** (prevalenza puntuale) se si escludono le persone con demenza decedute nel corso dell'anno (n° **2.954**) ma che comunque sono state intercettate dal sistema indicando come questa sia una popolazione ad elevata "fragilità" e "mortalità" [4, 5].

*** Criteri utilizzati dall'algorithmo regionale per l'identificazione dei casi di demenza in provincia di Modena**

I flussi amministrativi utilizzati per l'identificazione e descrizione della popolazione con demenza sono stati: la banca dati ricoveri ospedalieri (flusso SDO, le banche dati dell'assistenza farmaceutica territoriale ed erogazione diretta (flussi AFT e FED), la banca dati esenzioni per patologia (flusso ESE), la banca dati dell'assistenza residenziale e semiresidenziale per anziani (flusso FAR), il registro di mortalità (REM) e l'anagrafe assistiti.

a. Residenza in provincia di Modena al 31.12.2020

b. Esenzione '029'= **MALATTIA DI ALZHEIMER** oppure '011'= **DEMENTIA NON ALTRIMENTI SPECIFICATA**

c. Ricovero ospedaliero (**SDO**) con diagnosi di dimissione principale o secondaria con codice 290*,291*,292*,294*,331*

d. Assistenza Domiciliare Integrata (**ADI**) con patologia principale o concomitante con codice '290','291','292','294','331'

e. Presenza di almeno due prescrizioni in date distinte in un anno di farmaci (**AFT** o **FED**) con codici ATC:N06DA*, N06DX01

f. Assistenza Residenziale o semiresidenziale anziani (**FAR**) con indicazione di almeno uno dei disturbi cognitivi classificati secondo il BINA-FAR.

I criteri utilizzati dall’algoritmo regionale per la definizione dei casi di demenza sono schematizzati nella figura 1.

Figura 1 Individuazione dei casi di demenza attraverso i flussi amministrativi (DGR 159/2019)



Nel triennio 2018-2020 è stato realizzato un **datawarehouse clinico (DWH)** dei dati sanitari e di sistemi di reportistica [6] con indicatori di processo ed esito soprattutto nella definizione degli algoritmi per identificare gli assistiti con patologie croniche e creazione degli indicatori (come ad es. quelli di valutazione dell’aderenza ai percorsi) nell’ambito del progetto aziendale della multi-cronicità. Attraverso un sistema di *business intelligence* denominato KNOWAGE che incrocia i dati presenti sulle piattaforme aziendali con la disponibilità dei data center regionali (es. *Lepida on cloud*) si possono realizzare in tempi notevolmente ridotti la reportistica standard ed il monitoraggio della produzione ed è possibile avviare azioni di *data linkage* ed analisi statistica dei dati sanitari ed amministrativi con una garanzia di accesso controllato e sicuro da parte dei diversi interlocutori aziendali alle informazioni disponibili. Allo stato attuale questo sistema è stato utilizzato dalla UO Disturbi Cognitivi e Demenze aziendale con l’applicazione dell’algoritmo regionale per definire: prevalenza ed incidenza demenze, indicatori di processo ed esito dell’assistenza in gestione integrata da parte dei MMG e volumi di attività dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) della provincia (figura 2).

Figura 2 Sistema informativo aziendale sulle demenze attraverso il sistema di BI KNOWAGE- AUSL Modena



L' offerta dei servizi per la diagnosi e cura delle demenze in provincia di Modena (DGR 990/2016) è così costituita:

- **10 Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)** di cui **8 dell' AUSL** (7 CDCD Distrettuali + 1 CDCD di 2° livello presso la UO di 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, quest'ultimo in co-gestione con la UOC Disturbi Cognitivi e Demenze per il percorso ospedale-territorio attraverso l'utilizzo del Day Service - UVM e PUASS);
- **Il progetto disturbi cognitivi con la medicina generale** per la identificazione e la presa in carico delle persone con demenza e le loro famiglie (Delibera AUSL Modena n° 39 del 20.03.2007, revisionata dal Comitato Zonale del 28.10.2015 e tutt'ora in vigore);
- Un **nucleo ospedaliero demenze (NODAIA)** presso la Casa di Cura accreditata di Villa Igea (**20 p.l.** a codici 56 e 60) il cui accesso è regolamentato dalla Delibera DACP n° 356 del 2.03.2017), interamente a carico del FSR;
- **N° 5 nuclei per le demenze** (DGR 514/2009, allegato DG) **per assistenza residenziale temporanea** in CRA (Modena 19 posti, Mirandola 10 posti, Formigine 10 posti , Pavullo 7 posti, A.USL e AOU Modena – *Relazione Annuale Progetto Regionale Demenze Anno 2020*

Carpi 10 posti tot. **56 posti accreditati**) a carico del FRNA, “governati” dalle UVM specialistiche c/o i PUASS (in cui operano i geriatri dei CDCD afferenti alla UOC Disturbi Cognitivi e Demenze);

- **N° 2 Centri Diurni specialistici** (DGR 514/2009 allegato DF) **per le demenze** (20 posti presso il Distretto di Modena e 25 posti accreditati c/o il Distretto di Carpi per un totale di **45 posti accreditati**) a carico di FRNA ed il cui ingresso è gestito dalle UVM specialistiche distrettuali.

1. I Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) della Provincia di Modena: modello organizzativo ed operativo

La rete dei CDCD della provincia di Modena prevede n° **10 Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)** di cui n° **7 distrettuali di 1° livello** (quindi un CDCD per Distretto) e n° **3 ospedalieri di 2° livello** situati rispettivamente presso le UU.OO di Neurologia e Geriatria dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria ed uno presso la U.O. Di Neurologia dell'Ospedale di Carpi. Dal 2020 l'accesso per la prima visita avviene tramite richiesta diretta a tutti i CDCD distrettuali (persone con età > di 65 anni) e per i 2 CDCD di Neurologia (persone con età < ai 65 anni) mentre per il CDCD di 2° livello della Geriatria l'accesso avviene su casi selezionati di particolare complessità proposti dai CDCD territoriali o intercettati dagli stessi specialisti ospedalieri presso le UU.OO dell'azienda ospedaliera o al Pronto Soccorso. I **CDCD di 2° livello** hanno la funzione dell'inquadramento diagnostico e terapeutico di casi complessi inviati sia dai CDCD distrettuali sia dalle UU.OO. ospedaliere (ed in particolare dal PS) secondo il *modello Hub and Spoke*. Il CDCD di 2° livello della U.O. di Neurologia dell'Ospedale di Baggiovara fornisce prestazioni di attività ambulatoriale e Day Hospital di Neurologia Cognitiva; l'organizzazione di un servizio diagnostico di questo tipo intende fornire una diagnosi precoce ed interventi a supporto dell'attività diagnostica dei CDCD della provincia. I pazienti inviati al Day Hospital Neurologico effettuano un minimo di 3 accessi per eseguire esami ematochimici ed eventualmente liquorali, valutazione neuropsicologica estesa, RM cerebrale, altri accertamenti o consulenze ritenute necessarie. Sono inoltre attive sperimentazioni cliniche farmacologiche e non farmacologiche.

Il CDCD di 2° livello della U.O. di Geriatria dell'Ospedale di Baggiovara è dedicato all'approfondimento diagnostico di anziani con demenza, gravi disturbi del comportamento e comorbidità associata con gli obiettivi di fornire un inquadramento rapido ed un supporto per casi seguiti c/o i CDCD territoriali e casi che accedono al PS (sia per l'Ospedale di Baggiovara che per il Policlinico) al fine di evitare, là dove possibile, il ricovero in ospedale. Presso il CDCD di 2° livello geriatrico opera un *Day Service per i disturbi cognitivi-comportamentali* a cui afferiscono pazienti con diagnosi di demenza in carico c/o i CDCD territoriali che necessitano di un approfondimento rapido dei disturbi comportamentali, al fine di consentire un adeguato trattamento farmacologico e non farmacologico e pazienti senza diagnosi di demenza, inviati dal PS dell'OCB, sempre in fase di “scompenso” cognitivo-comportamentale, che necessitano di valutazione e

trattamento tempestivi e multidimensionali non attuabili sul territorio. Il CDCD svolge inoltre un'intensa attività di consulenza all'interno dei reparti dei due ospedali cittadini (Policlinico e Ospedale Civile di Baggiovara) per il trattamento di delirium e per la gestione dei disturbi comportamentali. I pazienti valutati in consulenza sono, qualora necessario, presi in carico temporaneamente dopo la dimissione ospedaliera per essere poi inviati ai CDCD territoriali di competenza. Viene inoltre svolta attività di valutazione di "performance status" pre-trattamento chemio/radioterapico per i pazienti oncologici e pre-intervento per pazienti cardiologici candidati a TAVI. In ambito ospedaliero il CDCD ha promosso e sostiene la presenza della "Snoezelen room" all'interno dell'UO di Geriatria nell'ambito di un progetto di umanizzazione delle cure ospedaliere con particolare riferimento al trattamento non farmacologico dei disturbi comportamentali e del delirium. Infine il CDCD, essendo parte di una clinica universitaria, svolge un fondamentale compito di formazione e di ricerca ed è una sede per tirocini formativi sia per il CdL in Medicina sia per il CdL in psicologia, sia per il CdL in Tecniche della Riabilitazione Psichiatrica. Il CDCD di 2° livello della U.O. di Neurologia dell'ospedale di Carpi svolge attività di valutazioni neuropsicologiche estese per i pz che afferiscono ai 2 CDCD del Distretto di Carpi ed approfondimento diagnostico clinico-strumentali finalizzato alla diagnosi differenziale delle demenze con altre patologie neurologiche; questa attività viene svolta non solo per i CDCD territoriali dell'Area Nord ma anche per le UU.OO ospedaliere della stessa area.

I **CDCD distrettuali** o di **1° livello**, oltre a svolgere attività ambulatoriale, svolgono attività di consulenza a domicilio (su casi selezionati), presso le strutture semiresidenziali (Centri Diurni) e residenziali (CRA) oltre a svolgere attività di consulenza per le UU.OO. degli Ospedali di Carpi, Mirandola, Pavullo e Vignola.

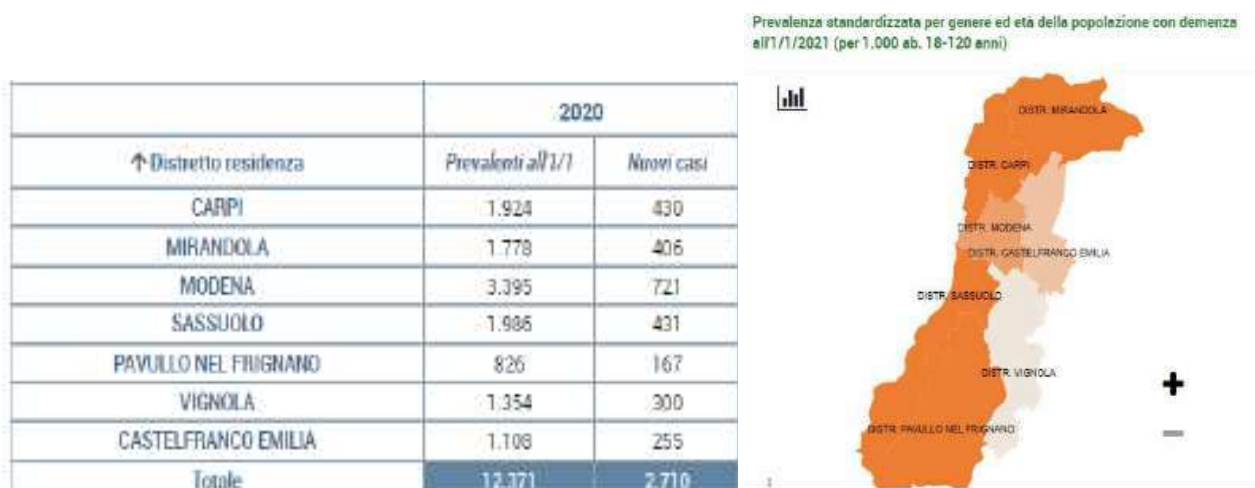
Nel 2020 si è ulteriormente consolidata l'attività legata ai CDCD, come da indicazioni regionali, presso le **Case della Salute**; al 31.12.2020 questa attività è presente presso le **CdS** di Finale Emilia (CDCD del Distretto di Mirandola), Bomporto, Castelfranco Emilia (CDCD del Distretto di Castelfranco), Montefiorino e Formigine (CDCD del Distretto di Sassuolo), Spilamberto (CDCD del Distretto di Vignola), Pievepelago e Fanano (CDCD del Distretto di Pavullo).

L' **elenco dei CDCD** con i relativi referenti per la provincia di Modena è contenuto nell'**allegato 1**.

Al 31.12.2020 in provincia di Modena risultano n° **12.371** casi di demenza in carico ai **10 Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)** (3 ospedalieri e 7 distrettuali), **figura 3**; di questi di cui n° **6.027** casi di demenza seguiti dal **progetto disturbi cognitivi della medicina generale** descritto nella sezione specifica.

Circa il **60 %** dei casi di demenza, in linea con i dati di epidemiologia più recenti, è affetto da malattia di Alzheimer, la forma di demenza degenerativa più frequente. Tenendo conto del dato amministrativo regionale che stima per la provincia di Modena n° **10.689** casi prevalenti è presumibile che n° **1.682** persone con demenza siano seguite congiuntamente dai CDCD e dal progetto disturbi cognitivi MMG.

Figura 3: casi di demenza rilevati dal sistema di rilevazione aziendale



Nel **2020** le **prime visite c/o i CDCD** sono state n° **5.697** (vs **6.633** del 2019 con una variazione di **- 17 %**) e le visite di controllo (follow-up) n° **10.411** (vs n° **13.484** del 2019 con una variazione di **- 29 %**) per un totale di **16.108** visite (vs **20.117** del 2019 con una variazione globale di **- 25 %**); da sottolineare che sul totale delle prime visite nel **66 %** dei casi è stata effettuata una nuova diagnosi di demenza (n° **3.765 nuove diagnosi**).

Non trascurabile è il fatto che il **21 %** circa delle visite dei CDCD è effettuata **in regime extra-ambulatoriale**; di queste n° **3.472** visite sono state eseguite a domicilio dei pazienti (vs n° **4.239** del 2019 con una variazione di **- 18 %**) secondo il protocollo aziendale di “non trasportabilità” legata essenzialmente alla presenza di disturbi comportamentali che non permettono un accesso in ambulatorio (vedi **tabella 3**).

Tab. 3 Attività dei CDCD erogata a domicilio - anno 2020

	Domicilio	Residenze	TOTALE
Prime visite	1.113	211	1.324
Visite di controllo (follow-up)	1.614	534	2.148
TOTALE	2.727	745	3.472

Una parte importante delle attività di consulenza a domicilio sono effettuate presso i servizi residenziali per anziani (**CRA**: Casa Residenza Anziani) di tutta la provincia di Modena da parte delle equipe dei CDCD (prevalentemente medico geriatra) . Nel 2020 sono state eseguite n° **745** consulenze presso le residenze per anziani sui casi ad elevata complessità (vs n° **1461** del 2019) con una variazione di **- 49 %** legata ovviamente all'emergenza Covid-19. In questo caso parliamo di accesso diretto in struttura mentre è stata

mantenuta anche una attività di supporto a distanza (contatto diretto dell'equipe della CRA con lo specialista geriatra e gli infermieri dei CDCD) mediante telefonate e videochiamate ed utilizzo di contatto mail per il rinnovo dei piani terapeutici. La fotografia dell'anno con la suddivisione nei vari Distretti della provincia è illustrata nell' **allegato 2**. I **CDCD** hanno anche effettuato n° **1423** (vs n° **1587** del 2019) consulenze in Ospedale su casi di particolare complessità assistenziale legati alla demenza o ai "delirium" sovrapposto a demenza (complicanza molto frequente nei pazienti degenti in Ospedale per cause mediche o chirurgiche), **tab. 4**

Tab. 4 Attività di consulenza dei CDCD nei reparti Ospedalieri - anno 2020

CDCD	Prime visite	Controlli (pz già conosciuti dal CDCD)	TOTALE	Pz in approfondimento DH o Degenza ordinaria
Modena Distretto	0	0	0	50
Modena Geriatria AOU	846	2	848	96
Modena Neurologia AOU	10	15	25	79
Carpi Distretto	161	138	299	-
Carpi Neurologia	12	2	14	38
Mirandola Distretto	90	52	142	-
Sassuolo Distretto	4	11	15	-
Pavullo Distretto	20	0	20	-
Vignola Distretto	18	0	18	-
Castelfranco Distretto (vs OSCO)	21	21	42	-
TOTALE	1182	241	1423	263

Presso i **3 CDCD di 2° livello** (n° 2 della AOU ed 1 della AUSL) sono state eseguite anche nel 2020 prestazioni di approfondimento di casi complessi in ambito di Day Service e/o Day Hospital:

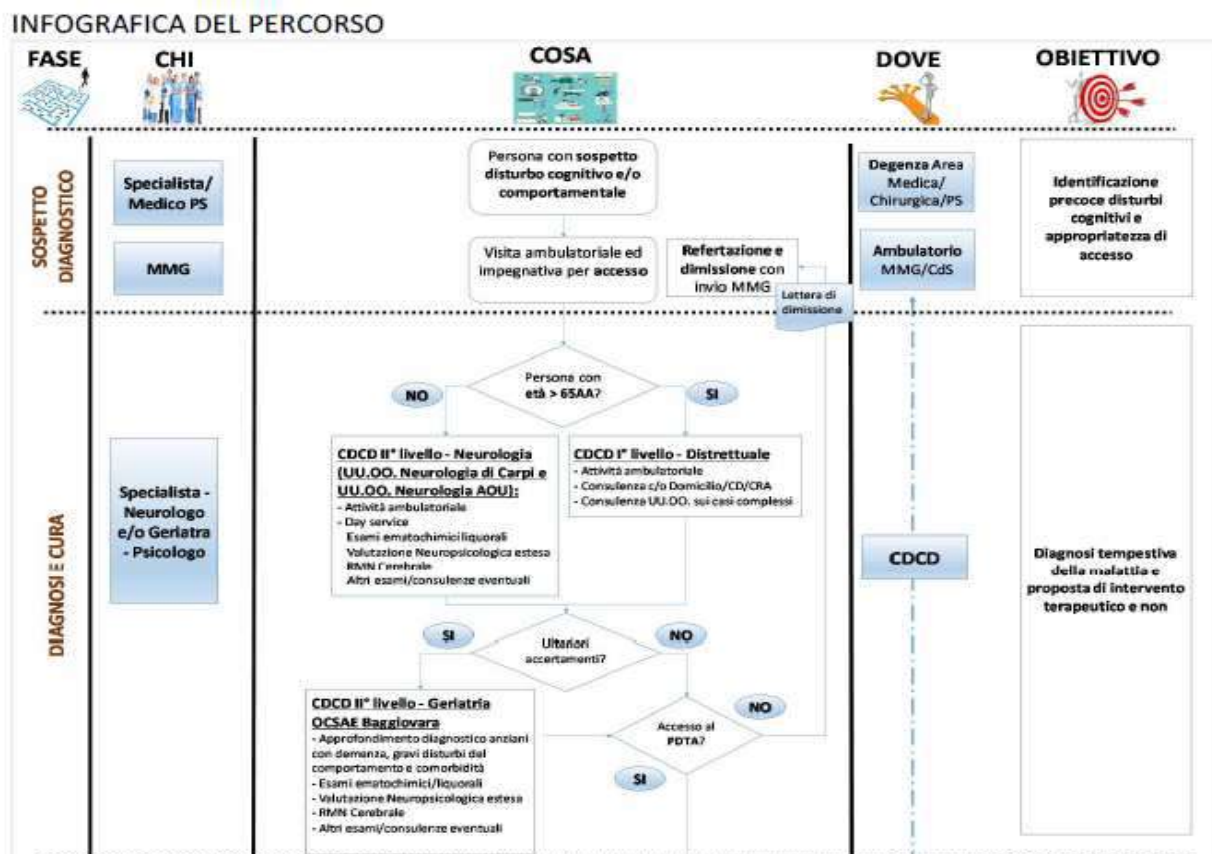
- Neurologia Baggiovara AOU: n° **79** casi (Day Hospital)
- Geriatria Baggiovara AOU : n° **96** casi (Day Service)
- Neurologia Ospedale di Carpi AUSL: n° **38** casi (Degenza ordinaria).

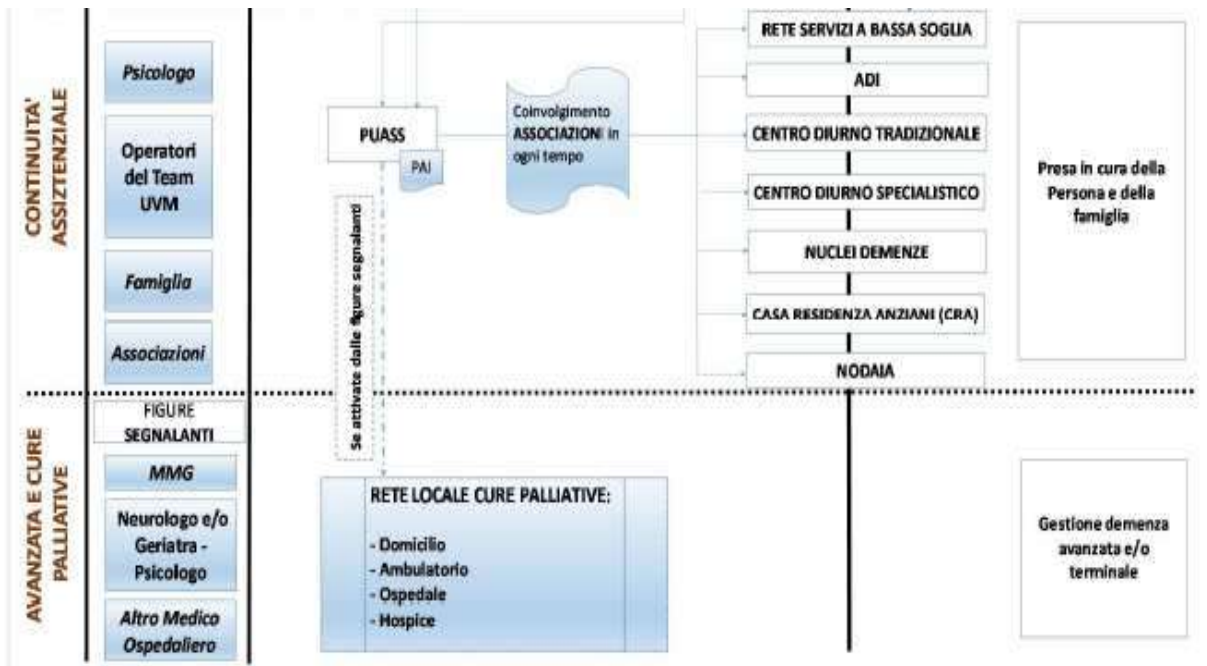
In collaborazione con la **U.O. di Neurologia dell'Azienda Ospedaliero - Universitaria**, sono stati pubblicati i risultati dello studio avviato nel 2016, sulle **demenze giovanili (EOD – early onset dementia)** [7]. Nella popolazione di età compresa fra i 30 ed i 64 anni lo studio ha evidenziato un tasso di incidenza del **13.2 %** su 100.000 abitanti/anno ed un tasso di prevalenza del **74.3 %** su 100.000 abitanti (census day 30.06.2019). I disturbi cognitivi e comportamentali in questi pazienti, molti dei quali in età lavorativa, hanno un impatto significativo sul paziente e sui suoi familiari. A questo proposito, lo studio dei determinanti del burden del caregiver è stato oggetto di un lavoro svolto in collaborazione con la Facoltà di Economia di UniMoReInoltre, proprio per la giovane età dei pz e per le caratteristiche cliniche della malattia, i famigliari dei pazienti hanno spesso incontrato difficoltà ad afferire ai servizi socio-assistenziali che possono risultare

inadeguati alle esigenze delle persone con EOD. Nel 2020, nonostante le difficoltà legate alla pandemia, è stato comunque approvato il **PDTA demenze provinciale** unitamente alla approvazione del **PDTA demenze provinciale ad esordio precoce** (che vedono la partecipazione di tutte le aziende sanitarie della provincia di Modena) le cui applicazioni riguardo alla formazione, agli audit e al monitoraggio degli indicatori sono state rinviate al **biennio 2021-2022** (vedi allegati 4 e 5).

Lo schema dei PDTA demenze della provincia di Modena è illustrato nella **figura 4**.

Figura 4 **Modello del PDTA demenze della provincia di Modena**





I **dati di attività dei CDCD** della provincia di Modena anno 2020 sono riassunti nell'**allegato 2** che contiene la scheda annuale e l'**allegato 3** con le schede integrative per il debito informativo regionale.

Per quanto riguarda la **lista di attesa per prima visita** (che nel modello organizzativo aziendale avviene dal 2020 tramite contatto diretto con i CDCD distrettuali e per i CDCD della Neurologia dell' AOU e della Neurologia dell' Ospedale di Carpi mentre per il CDCD della Geriatria dell' AOU l'accesso avviene direttamente dai centri territoriali o dai reparti ospedalieri) il tempo di attesa medio provinciale al 31.12.2020 (che tiene conto anche dell'emergenza Covid-19) è pari a **53 giorni** (media AUSL Modena: 7 CDCD Distrettuali + 1 CDCD Neurologia Ospedale di Carpi). (**tabella 5**).

Tab. 5 Giorni di attesa per prima visita ai CDCD della provincia di Modena- anno 2020

CDCD	N° giorni attesa prima visita al 31.12.2020	N° giorni attesa prima visita al 31.12.2019	Tipologia di accesso
Modena Distretto	18	44	Prenotazione diretta al CDCD
Modena Geriatria AOU	-	-	Dai CDCD distrettuali e da UU.OO ospedaliere
Modena Neurologia AOU	140	158	Prenotazione diretta al CDCD
Carpi Distretto	31	88	Prenotazione diretta al CDCD
Carpi Neurologia	132	92	Prenotazione diretta al CDCD
Mirandola Distretto	36	84	Prenotazione diretta al CDCD
Sassuolo Distretto	17	53	Prenotazione diretta al CDCD
Pavullo Distretto	35	49	Prenotazione diretta al CDCD

Vignola Distretto	51	82	Prenotazione diretta al CDCD
Castelfranco Distretto (vs OSCO)	13	30	Prenotazione diretta al CDCD
MEDIA PROVINCIALE	53	75	

Questo tempo di attesa non tiene però conto del **protocollo aziendale per le visite urgenti** (sia ambulatoriali che domiciliari) che sono tutte garantite entro 7-10 giorni (**urgenza B**) e che rispondono a criteri definiti (sostanzialmente gestione dei disturbi comportamentali) e sono organizzate direttamente dai CDCD attraverso un contatto diretto con il medico di medicina generale (**tabella 6**).

Tab. 6 Visite urgenti da parte del CDCD eseguite in ambulatorio o a domicilio

CDCD Anno 2020	TOTALE VISITE URGENTI		VISITE URGENTI			
	AMB	DOM	AMBULATORIALI		DOMICILIARI	
			PRIME VISITE	CONTROLLI	PRIME VISITE	CONTROLLI
CARPI DIST	198	25	38	160	9	16
CARPI NEU	25	0	25	0	0	0
MIRANDOLA DIST	90	56	32	58	32	24
MODENA DIST	157	134	121	36	90	44
MODENA GER	1040*	78	96	78	60	18
MODENA NEU	50	0	10	40	0	0
SASSUOLO	72	90	29	43	33	57
PAVULLO DIST	14	25	12	2	20	5
VIGNOLA DIST	28	51	13	15	34	17
CASTELFRANCO DIST	44	5	24	20	4	1
TOTALI	1718	464	400	452	282	182

*Per la Geriatria sono da aggiungere anche n° **846 consulenze effettuate in urgenza** presso le UU.OO. di Baggiovara e Policlinico nel corso del 2020.

Nel corso del 2020 sono state definite anche le **nuove modalità di accesso** ai CDCD territoriali della provincia di Modena attraverso un modello unificato su tutto il territorio provinciale (vedi **allegato 6**).

Per quanto riguarda la **spesa farmaceutica nell'area delle demenze nell'anno 2020** Il consumo territoriale dei farmaci per la demenza nella provincia di Modena è in calo rispetto allo stesso periodo del 2019 (- **13,6%**, **tabella 7**).

Tab. 7 Confronto farmaci prescritti con nota 85 AVEN-RER

A.USL e AOU Modena – Relazione Annuale Progetto Regionale Demenze Anno 2020

FARMACI ANTI-DEMENZA (nota 85)	RER	PC	PR	RE	MO
DDD 17 *10.000 ab.pesati/die	14,97	19,14	11,64	10,23	17,9
Variazione % 2020 vs 2019	-13 %	-13,8 %	-12,7 %	-28,1 %	-13,6 %

*Fonte: Dipartimento Farmaceutico interaziendale /Area Vasta Emilia Nord

La **spesa farmaceutica territoriale** per i farmaci per la demenza nel periodo gennaio-ottobre 2020 è stata di **118.632 €**, in aumento rispetto allo stesso periodo gennaio-ottobre 2019 del **18,4%**: incremento giustificato dalla carenza in DPC (Distribuzione Per Conto), nei primi mesi dell'anno, di Memantina e Donepezil che sono state erogate in convenzionata a causa dell'emergenza Covid-19, situazione che è già stata recuperata nel 2021 con il ripristino della distribuzione diretta.

2. La presa in carico e la continuità assistenziale nella rete dei servizi

Importante, nel sistema modenese, è il contributo dei **medici di medicina generale** che hanno aderito al **progetto di presa in carico e gestione del paziente con disturbi cognitivi e della sua famiglia**; al 31.12.2020 risultano attivi n° **6.027** progetti assistenziali verso persone con demenza sottoscritti dai medici di famiglia(vs **6.179** del 2019) che evidenzia una presa in carico sostanzialmente stabile nonostante gli eventi legati alla crisi pandemica. La maggior parte di questi progetti riguardano persone appartenenti alla fascia di età più elevata (**85-94 anni**) confermando il *dato della maggiore prevalenza ed incidenza della demenza negli ultra85enni, fascia di popolazione in costante aumento negli ultimi 5 anni nella nostra provincia*. Di questi il **33 %** (n° **1.995** vs n° **2.027** del 2019) è stato inserito in assistenza domiciliare (programmata o integrata) che conferma un "trend" costante rispetto agli anni precedenti ed evidenzia come la **demenza sia la seconda patologia più importante** (dopo le cardiopatie e prima dei tumori) **per la quale sia richiesta questa tipologia di assistenza** a differenza di quanto accadeva prima dove l'assistenza oncologica a domicilio superava quella per la demenza. Già da alcuni anni l'analisi dell'assistenza erogata evidenzia come le tipologie di cure domiciliari più frequenti per le persone con demenza siano **ADI a bassa intensità** (ADI 1) e **ADP** (assistenza domiciliare programmata) mentre il ricorso a cure palliative/fine vita è meno frequente probabilmente per la maggiore difficoltà nella identificazione dei casi di demenza in questa fase, dato in linea con la letteratura scientifica esistente.

Il datawarehouse aziendale **KNOWAGE** permette di rendicontare anche gli obiettivi connessi al **Progetto Disturbi Cognitivi MMG** attraverso il monitoraggio di alcuni **indicatori "chiave"** dell'efficacia del progetto quali:

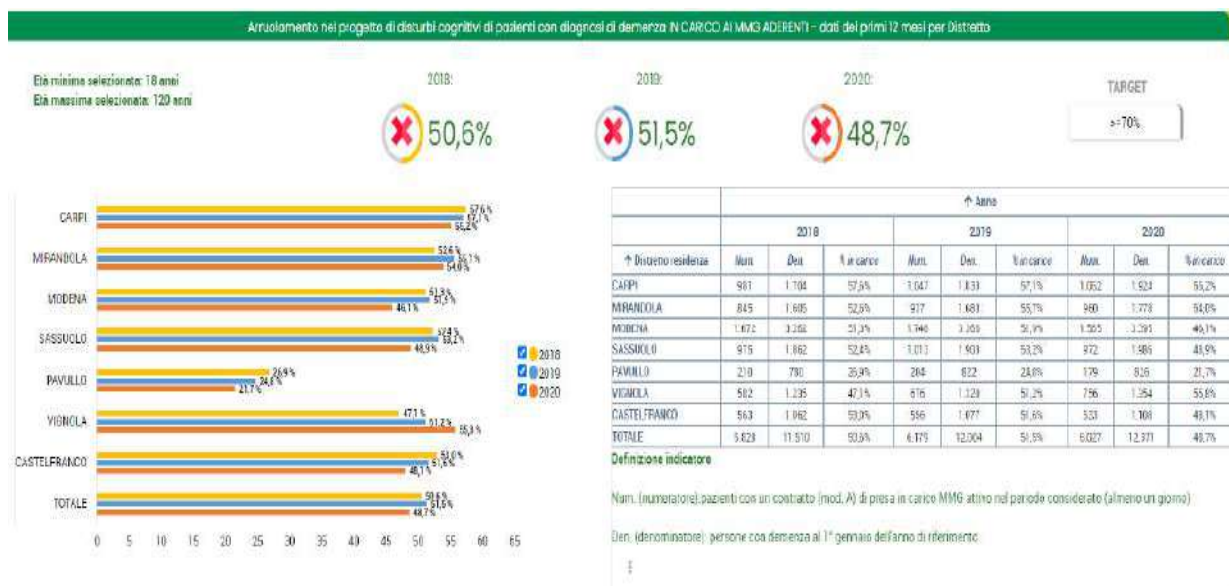
- 1) la percentuale di **presa in carico** delle persone con demenza da parte della medicina generale;
- 2) il **mantenimento a domicilio** per ritardare la istituzionalizzazione (ricovero in CRA);

3) gli **accessi in PS** ed i **ricoveri in ospedale** per disturbi comportamentali legati a demenza.

Dal **monitoraggio degli ultimi 3 anni** del progetto (2018-2020) si evince che :

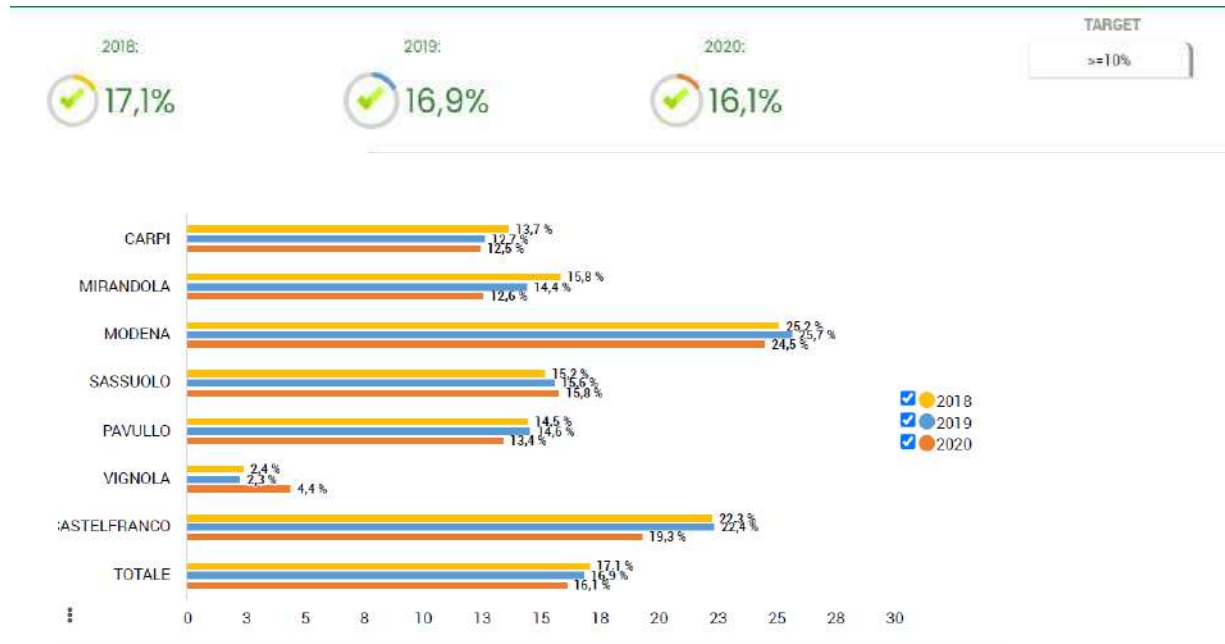
- 1) la **presa in carico** si attesta al **48,7 %** dei casi di demenza (il target indicato nel progetto è del **70 %**) per cui vi è necessità di aumentarla in sinergia con l'attività dei CDCD e l'applicazione del PDTA demenze; la riduzione rispetto al 2019 (**51,5 %**) è solo in parte legata alla emergenza sanitaria e testimonia la necessità di riprendere il lavoro di formazione sul campo (attraverso attività di audit condotta dai medici dei CDCD presso i Nuclei di Cure Primarie) e di supporto alla medicina generale sia nella identificazione tempestiva dei casi sia nel supporto nella gestione dei casi più complessi (vedi **tabella 8**);

Tab. 8 Presa in carico delle persone con demenza da parte dei MMG- anno 2020

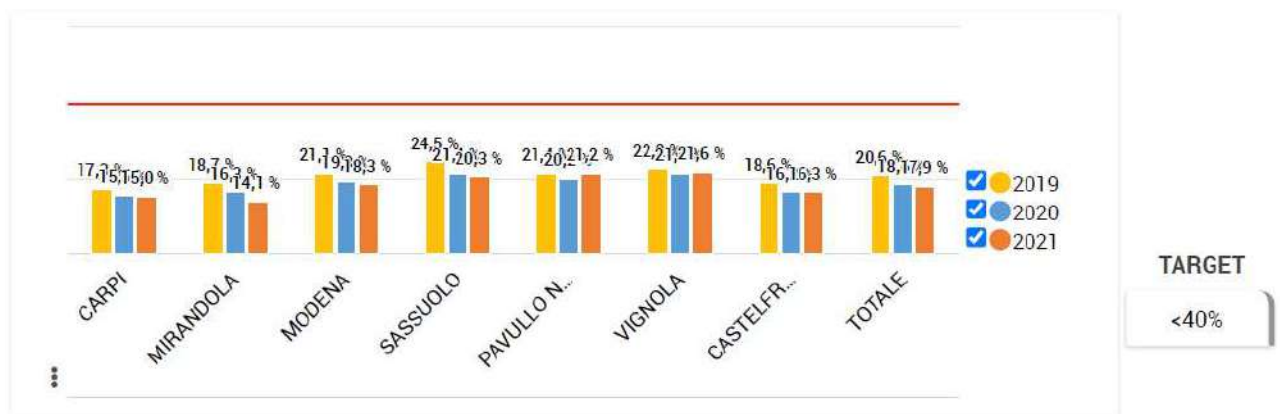


- 2) il **mantenimento a domicilio** è raggiunto sia per quanto riguarda il numero delle ADI attivate (totale **16,1 %** su un target di riferimento del **10 %**) anche se con delle notevoli variabilità distrettuali (vedi **tabella 9**) sia per quanto riguarda il ricorso alla istituzionalizzazione (totale del 18,5 % con un target di riferimento inferiore al 40 %) anche se il ricorso al Centro Diurno che va nella direzione di favorire la domiciliarietà (totale del 3,5 %) resta inferiore al target del 10 % (tabelle 10 e 11) con una riduzione ulteriore determinata dalla pandemia che ne ha determinato la chiusura per alcuni mesi .

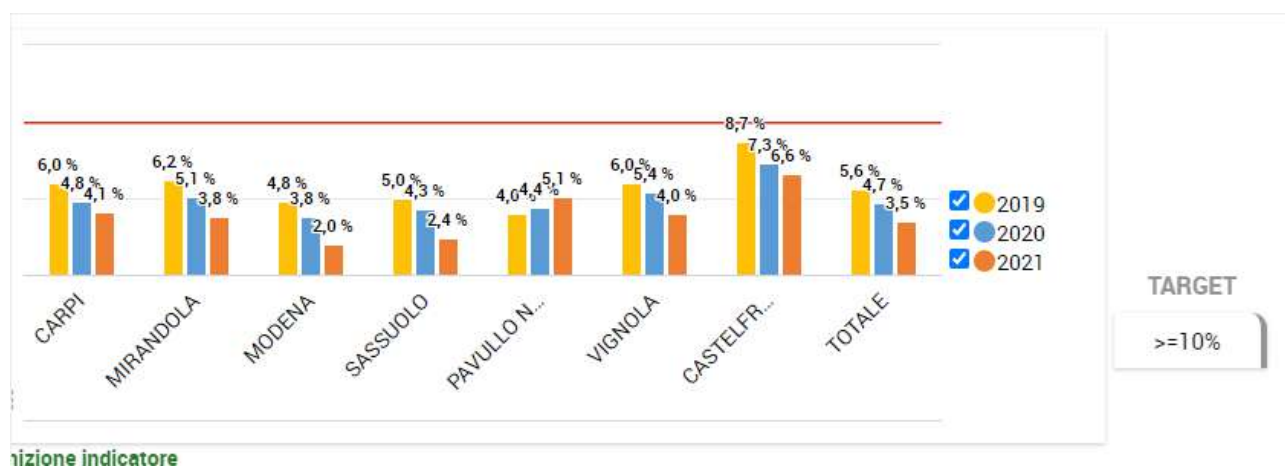
Tab. 9 Ricorso all' ADI da parte dei MMG per i casi di demenza seguiti nel progetto- anno 2020



Tab. 10 Persone con demenza seguite da MMG ricoverate in CRA- anno 2020

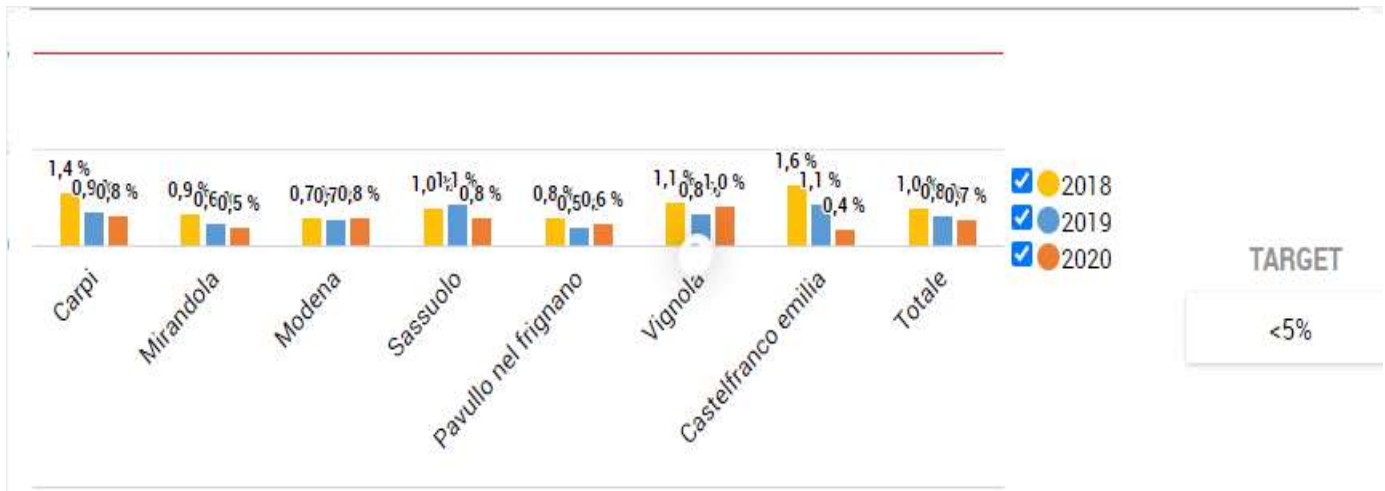


Tab. 11 Persone con demenza seguite dal progetto MMG inserite in Centro Diurno- anno 2020

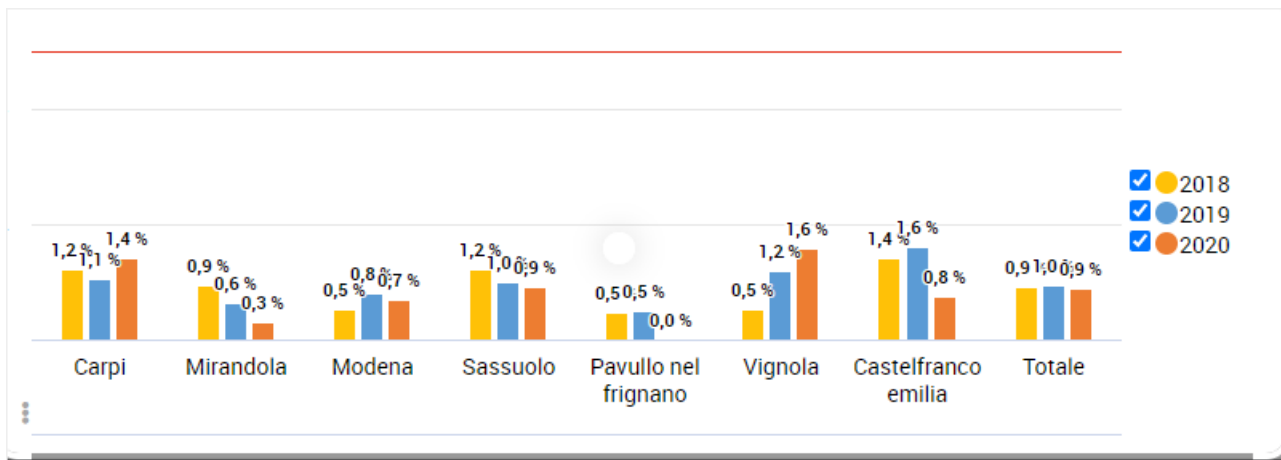


3) gli **accessi al Pronto Soccorso** delle persone con demenza seguite nel progetto MMG sono ampliamenti inferiori al target stabilito del **5 %** (totale: **0,8 %**, **tabella 12**) così come i ricoveri negli Ospedali provinciali (media del **1%**) (**tabella 13**) almeno per quanto riguarda i disturbi del comportamento legati a demenza.

Tab. 12 Persone con diagnosi di demenza con almeno un accesso in PS- anno 2020



Tab. 13 Ricoveri in H delle persone con diagnosi di demenza per disturbi comportamentali- anno 2020



Nel 2020 è proseguita l'attività dei **Nuclei Demenze per assistenza residenziale temporanea** (DGR 514/2009- allegato DG) e dei **Centri Diurni Demenze** (allegato DF) che è stata resa omogenea in tutta la provincia riguardo alla modalità di accesso, le caratteristiche dell'utenza e gli strumenti di valutazione e monitoraggio. I pz "target" dei ND sono persone con diagnosi di demenza e gravi disturbi del comportamento (**BPSD**) non gestibili a domicilio o in altri punti della rete dei servizi che necessitino di un **intervento volto alla riduzione e/o al contenimento dei disturbi nell'ambito di un approccio di tipo riabilitativo-funzionale**. Allo stesso modo si ribadisce che i **CDD** (Centri Diurni Demenze) sono rivolti all'assistenza di persone con demenza di grado moderato-severo con disturbi del comportamento con la

differenza, rispetto ai ND, della possibilità di “tenuta della famiglia” visto che questi utenti rientrano a domicilio per la notte (Tab.14).

Tab. 14 Centri residenziali e semiresidenziali specialistici per le demenze (servizi TEMPORANEI) della provincia di Modena (DGR 514/2009) al 31.12.2020

DISTRETTO	Centro Diurno Demenze (CDD)	Posti	Nucleo Demenze (ND)	Posti
CARPI	CDD “ De Amicis” Carpi	23	CRA il Carpine- Carpi	10
MIRANDOLA	-	-	CISA Mirandola ASP Area Nord	9
MODENA	CDD “ 9 Gennaio” Modena	20	ND “ 9 Gennaio” Modena	19
SASSUOLO	-	-	Castiglioni Formigine	10
PAVULLO	-	-	Centro Servizi “Francesco e Chiara” Pavullo	7
VIGNOLA	-	-	-	-
CASTELFRANCO	-	-	-	-
	TOTALE	43	TOTALE	55

Nel **2020** la degenza media provinciale di ricovero c/o i Nuclei Temporanei Demenze (dopo il trend di miglioramento del 2019 che evidenziava una durata di degenza media pari a **61 giorni** vs 93 giorni del 2018) si è progressivamente allungata a **111, 4 giorni** sia a causa dell’infezione da SARS-CoV 2 che nel 2020 non ha risparmiato nessun servizio specialistico sia a causa del “blocco” di nuovi ingressi che per la riduzione dei posti letto legata alla carenza di personale infermieristico e assistenziale durante l’anno (vedi **tabella 15**).

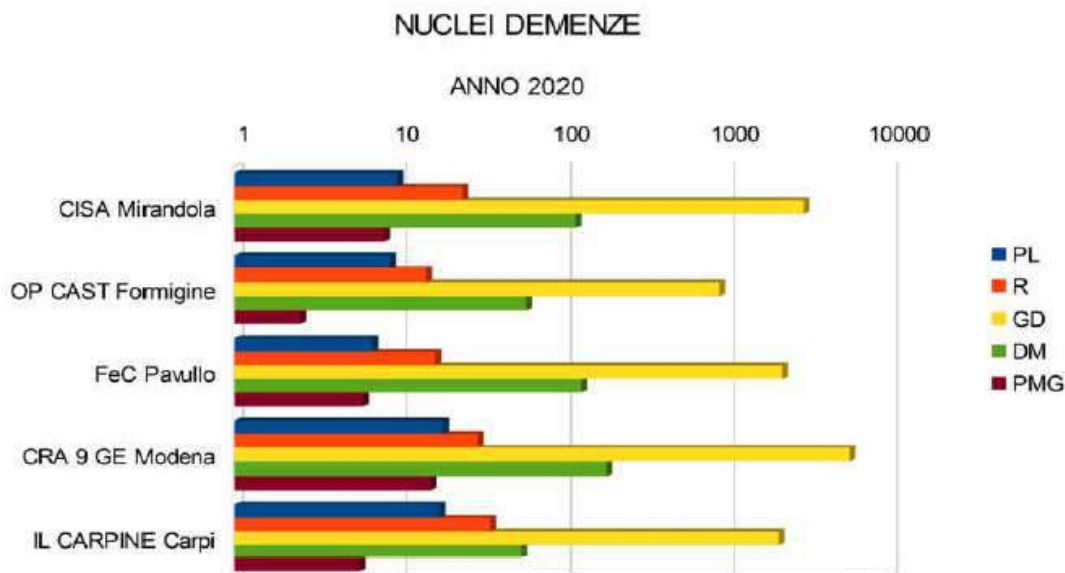
Il dato positivo è che il **30 %** delle persone con demenza ricoverate nei Nuclei Specialistici (vs il **50 %** del 2019) fa rientro a domicilio: il passaggio al Nucleo serve per contenere il disturbo comportamentale, sostenere la famiglia e realizzare un progetto di presa in carico nella logica della continuità assistenziale. E’ importante sottolineare che questo modello assistenziale, attraverso il “controllo” e la riduzione dei disturbi comportamentali permette ai familiari ed alle assistenti familiari di conoscere le cause scatenanti le crisi di aggressività e degli altri disturbi comportamentali legati alla demenza (BPSD) ed apprendere sul campo le modalità più corrette di relazione e gestione delle varie problematiche riscontrate. La **temporaneità degli ingressi** 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* e permettere ai caregivers di acquisire delle competenze sufficienti per comprendere le cause scatenanti le eventuali crisi di aggressività, le capacità conservate della persona con demenza e le effettive possibilità assistenziali della famiglia.

Tab. 15 Andamento dei ricoveri c/o Nuclei Demenze provincia di Modena - anno 2020

SINTESI NUCLEI DEMENZE
ANNO 2020

	PL	R	GD	DM	PMG	IO PL %	IT PL	IR R
CISA Mirandola	10	25	3028	121	8,3	82,96	24,88	2,5
OP CAST Formigine	9	15	922	61	2,53	28,07	157,53	1,67
FeC Pavullo	7	17	2232	131	6,12	87,36	19	2,43
CRA 9 GE Modena	19	31	5793	187	15,87	83,53	36,84	1,63
IL CARPINE Carpi	18	37	2127	57	5,83	32,37	120,08	2,06

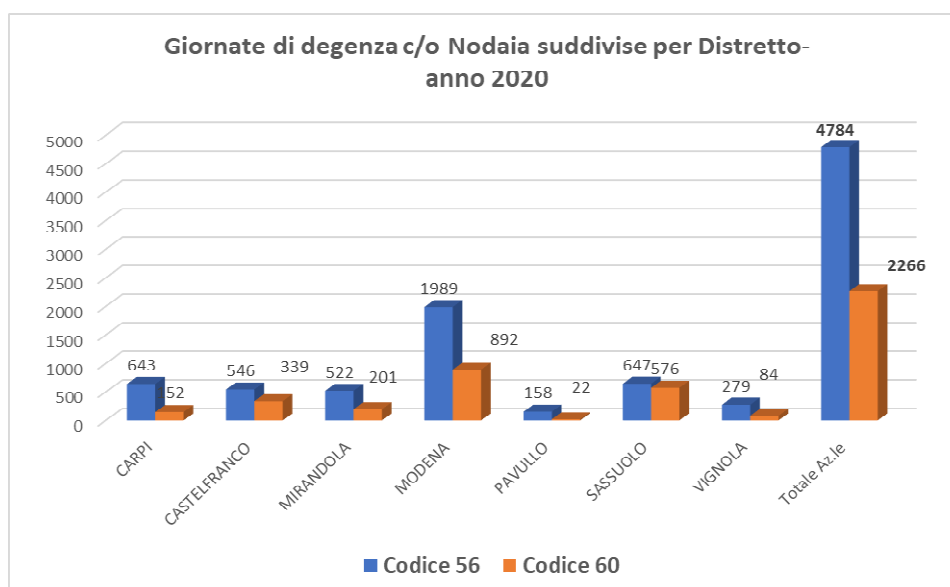
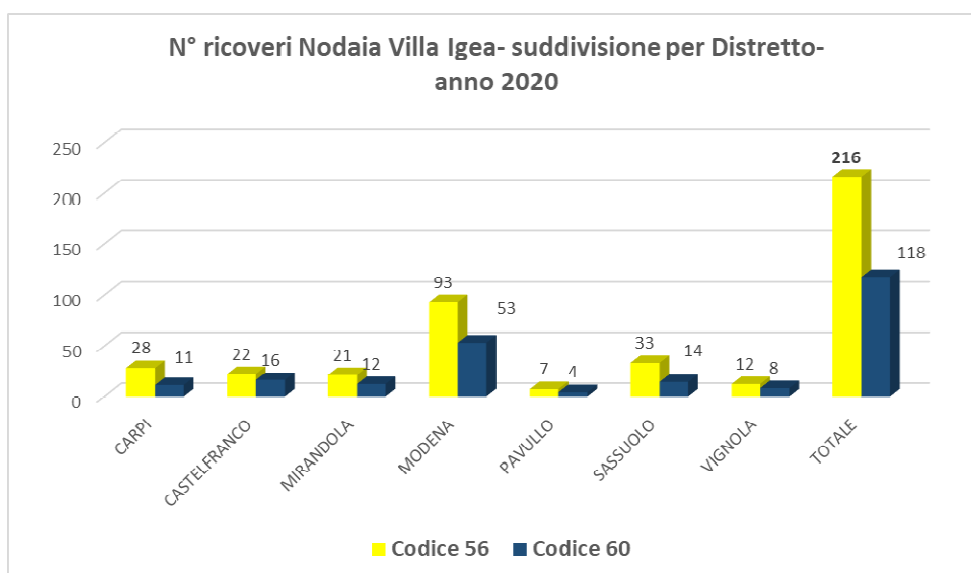
GD	N. Giornate di degenza ordinaria
DM	durata media degenza = giornate di degenza (GD) / ricoverati (R)
PMG	presenza media giornaliera = giornate di degenza (GD) / periodo considerato
PL	posti letto medi di degenza ordinaria (accreditati per demenze)
R	N. Ricoverati nel periodo
IO PL	indice occupazione dei PL = presenza media / posti letto medi (PL) x 100 = perc. Occupazione dei letti
IT PL	indice di turnover dei posti letto = [(PL x periodo considerato) – giornate degenza] / Ricoverati = intervallo fra i ricoveri
IR R	indice di rotazione dei ricoverati = Ricoverati / posti letto = ricoveri per letto nel periodo



Importante nelle rete modenese dei servizi per le demenze è l'attività del **Nucleo Ospedaliero Demenze ad alta intensità assistenziale (NODAIA)** presso la Casa di cura accreditata **Villa Igea** che interviene nei casi di disturbo comportamentale più grave con comorbidità organica associata e/o nei casi di "delirium", ed è finalizzata alla riabilitazione e al reinserimento a domicilio di questi malati; il Nucleo lavora in stretta sinergia con la rete dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze e dal 2015 collabora con il CDCD del

Distretto di Modena nella attività ambulatoriale di diagnosi e cura con i propri specialisti geriatri. L'analisi dei ricoveri al NODAIA nel 2020 evidenzia, come per gli altri anni, un maggiore utilizzo di questa risorsa da parte del Distretto di Modena sia per motivi di popolazione sia per gli invii che possono arrivare anche dai CDCD ospedalieri presenti in città (**tabella 16**). I ricoveri presso il Nucleo Ospedaliero Demenze sono essenzialmente di tipo "riabilitazione intensiva" (**codice 56**) in quanto viene riconosciuta una attività "specificata" sulla identificazione delle strategie non farmacologiche-riabilitative più appropriate per la gestione dei disturbi comportamentali ed il mantenimento delle capacità conservate con "possibilità" di passaggio ad un regime di ricovero in "lungodegenza" (**codice 60**) quando gli obiettivi del progetto riabilitativo (PRI) sono stati raggiunti o sono non raggiungibili (per condizioni cliniche intercorrenti) o ci sono problematiche socio-assistenziali che non permettono in tempi brevi la dimissione e/o il rientro a domicilio.

Tab. 16 Ricoveri al NODAIA suddivisi per Distretto-anno 2020



Anche durante il periodo del *lockdown* il NODAIA è stato un importante punto di riferimento per la gestione dei pazienti con disturbi comportamentali nella rete modenese sia in relazione alla chiusura di alcuni servizi specialistici come i Nuclei Alzheimer sia per dare sollievo al carico ospedaliero nella gestione di pazienti non Covid che presentavano questo tipo di disturbo.

Anche nel 2020, nonostante l'emergenza sanitaria, è proseguito il **modello di gestione integrata**, avviato nel 2016 sul Distretto di Modena ed esteso successivamente agli altri Distretti, che ha lo scopo di garantire equità di accesso ai servizi socio-sanitari dedicati alle demenze; questo modello mette in rete i CDCD della provincia con i PUASS (Punto Unico di Accesso socio-sanitario) permettendo l'attivazione della UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale) e l'inserimento nel servizio appropriato. Al fine di evitare disuguaglianze legate alla compartecipazione della spesa da parte dei cittadini sono stati definiti i criteri per l'inserimento nei servizi sanitari (a totale carico del SSR) e nei servizi socio-sanitari (a carico di SSR ed FRNA ma con quota di compartecipazione da parte del cittadino). La definizione di questi criteri ha permesso di delineare una **"regia" unificata** e regole condivise per assicurare l'accesso al sistema con la collaborazione dell'**UVM specialistica** (medico specialista (?), infermiere, assistente sociale, **tabella 17**).

Tab. 17 Criteri per l'accesso ai servizi specialistici per le demenze in provincia di Modena

CRITERI	NODAIA	NUCLEO DEMENZE	CENTRO DIURNO DEMENZE
	NODAIA Villa Igea	Nucleo Demenze CRA IX gennaio	Centro Diurno Demenze IX gennaio
Tipologia di ricovero	Riabilitazione intensiva cod. 56 e riabilitazione estensiva cod. 60	Lungassistenza residenziale temporanea	Semiresidenziale temporanea
Durata	Max 30 giorni	3-6 mesi	6-12 mesi
Finanziamento	SSR	FRNA + compartecipazione spesa	FRNA + compartecipazione spesa
Diagnosi di demenza	SI	SI	SI
Disturbi comportamentali (NPI)	UCLA-NPI > 32 /144 o almeno 1 item = a 12	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 (comorbilità)	non inferiore a 3	Inferiore a 3 preferibilmente	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

Nel corso del 2020 è proseguito , anche se in modalità in remoto ,in linea con la DGR 990/2016, anche il **protocollo di collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale** con lo scopo di migliorare le modalità operative di condivisione di presa in carico del paziente che manifesta disturbi del comportamento finalizzata a:

1. concordare percorsi omogenei nei vari distretti per quanto riguarda la gestione e la presa in carico dei pazienti con diagnosi di demenza e/o disturbi psichiatrici associati a disturbi del comportamento;
2. definire competenze e responsabilità dei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) ed i Centri di Salute Mentale (CSM);
3. impostare un lavoro comune in collaborazione con i medici di medicina generale.

Il protocollo di collaborazione, avviato nel 2016 presso i Distretti di Modena e Castelfranco Emilia, prevede una sperimentazione nel Distretto di Sassuolo con l'obiettivo di strutturarlo in tutta l' Area Sud (Pavullo-Vignola e Pavullo) e di avviare la discussione per estenderlo al territorio dell' Area Nord (Carpi e Mirandola) (figura 5).

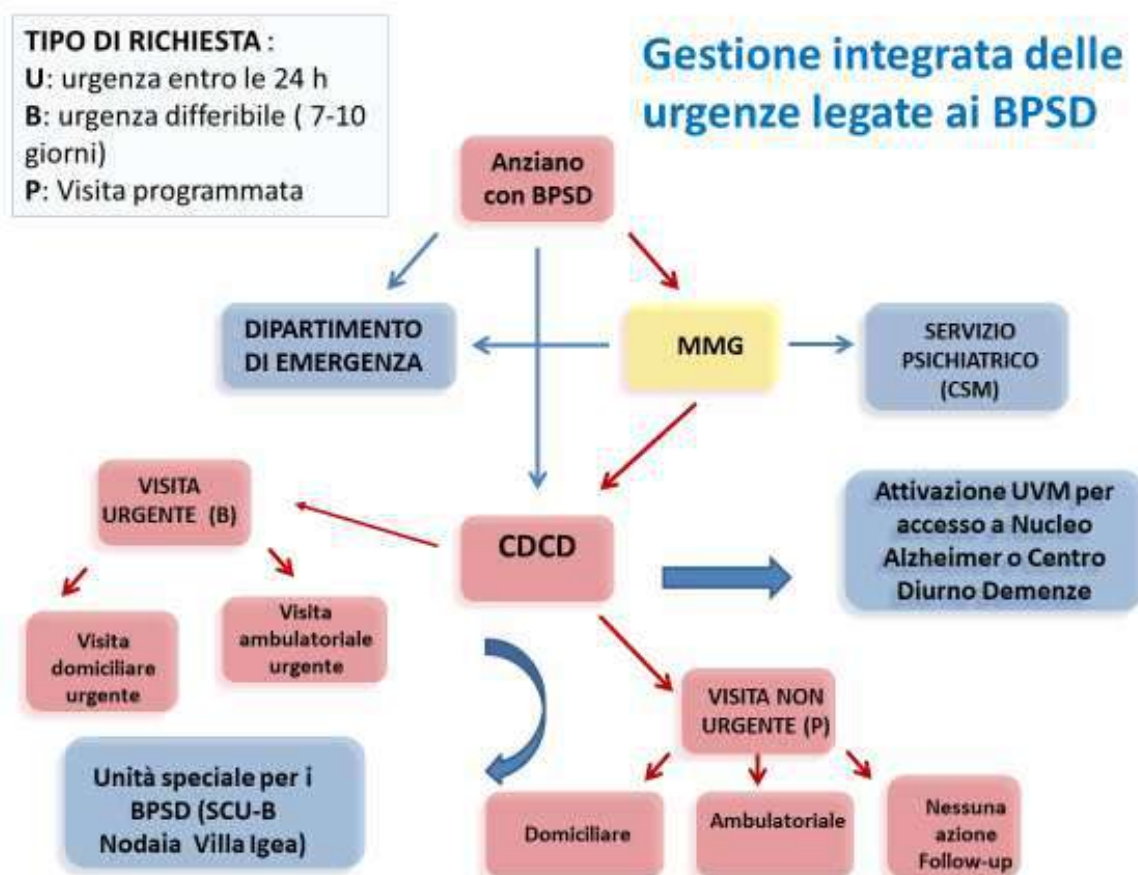
Figura 5 Definizione di "presa in carico" per CDCD e CSM e criteri di invio ai rispettivi servizi

<p>Centro Disturbi Cognitivi e Demenza (CDCD):</p> <ul style="list-style-type: none"> - anziani affetti da demenza in via di definizione diagnostica - Anziani affetti da demenza di Alzheimer con Piano Terapeutico di Inibitori dell'Acetilcolinesterasi (ACHEI) - anziani affetti da demenza e sintomi psicologici/comportamentali associati (BPSD) in trattamento con neurolettici atipici - anziani affetti da demenza e BPSD in scompenso 	<p>Centro di Salute Mentale (CSM):</p> <p>- I pazienti in carico al CSM possono essere suddivisi in:</p> <p>A) Pazienti Territoriali Disturbi Psicotici, Disturbi dell'Umore, Disturbi di Personalità <u>Gravi con severo impatto sociale (disabilità rilevanti sulla qualità di vita) e impegno multi professionale su diversi ambiti (lavorativo, abitativo, risocializzante)</u></p> <p>B) Pazienti Ambulatoriali Persone che necessitano di una presa in cura da parte di un singolo professionista, senza necessità di interventi multi professionali.</p> <p>C) Pazienti visti solo in Consulenza occasionale, per una valutazione diagnostica e/o terapeutica</p>
--	---



La rete dei servizi modenese per le demenze si è particolarmente specializzata nella **gestione dei disturbi comportamentali** anche grazie all'attivazione del protocollo per le "urgenze" legate a questo problema che è stato ripreso integralmente nel PDTA interaziendale (**figura 6**).

Figura 6 Modello di gestione integrata delle urgenze legate ai disturbi comportamentali nelle demenze nella rete modenese



Nel **2020** è proseguita, pur con le limitazioni conseguenti al Covid-19, la sperimentazione del progetto europeo Horizon **RECAGE** che l' Ausl di Modena sta portando avanti insieme all' Agenzia Sociale e Sanitaria della RER, che si concluderà nel 2023 e che ha l'obiettivo di valutare l'efficacia di un servizio di cure intermedie dedicato alla gestione dei disturbi comportamentali nelle demenze (**allegato 8**), [8].

Da non sottovalutare inoltre il **ruolo del Servizio di Psicologia Clinica** aziendale sia per l'attività diagnostica attraverso il Servizio di Neuropsicologia che è suddiviso per Aree (Nord, Centro e Sud) sia per le attività di sostegno al caregiver garantito in tutte i CDCD della provincia ; queste attività sono sintetizzate nella relazione annuale 2020 del servizio presente in **allegato 7** e sono comprensive delle attività di supporto telefonico e sostegno a distanza svolte a supporto dei familiari durante i mesi del *Lockdown*.

La **gestione durante la crisi da Covid-19**, essenzialmente nei mesi del *lockdown*, può essere così sintetizzata:

1. chiusura attività ambulatoriale dei CDCD territoriali: mantenute solo le urgenze in ambulatorio su casi selezionati; supporto telefonico alle famiglie da parte di infermieri CDCD e psicologi; geriatri impegnati nelle CRA Covid +, in Ospedale, in Osco ed in USCA;
2. chiusura accessi ai Nuclei Demenze della provincia; in 4 di essi (Carpi, Formigine e Pavullo E Modena negli ultimi mesi del 2020) gestione di casi Covid;
3. psicologi e terapisti (TO o TRP) impegnati nel fornire supporto a distanza soprattutto per i gruppi del Caffè Alzheimer, Meeting Centers e Cogs Club (esercizi, videochiamate ecc.);
4. operatori a domicilio (su casi selezionati) per utenti dei Centri Diurni;
5. attivazione linea telefonica dedicata per caregivers di persone con demenza (gestita da psicologi operativi nell' area dei Disturbi Cognitivi);
6. diffusione opuscolo dedicato ai caregivers per la gestione dello stress nell'assistenza alle persone con demenza durante le chiusure per la pandemia (**figura 7**);
7. raccordo con le associazioni dei familiari sulle attività da proporre ai pazienti e ai familiari; supporto degli specialisti (medici, infermieri, psicologi, terapisti);
8. linea telefonica per **MMG** sulle urgenze sempre attiva su tutti i CDCD distrettuali;
9. possibilità di ricoveri presso il **NODAIA** di Villa Igea per le urgenze comportamentali (20 p.l) sempre aperta (reparto non Covid) + attivazione di 5 p.l. aggiuntivi dedicati all'Ospedale (pz non Covid);
10. funzionamento **UVM** per le dimissioni protette (soprattutto per domicilio e NODAIA) anche con modalità "in remoto";
11. attivazione **consulenze telefoniche e con videochiamate** su casi complessi in accordo con Governo specialistica ambulatoriale

12. raccordo con le **CRA** secondo il protocollo aziendale che è stato approvato nel corso dell'emergenza sanitaria.

Con la riapertura è stato possibile il recupero della maggior parte delle visite prenotate al CDCD territoriali per i **primi 6 mesi** del 2020 (80 % del recupero al 1 settembre 2020) mantenendo il “blocco” dei nuovi accessi fino al 1/10/2020 ad esclusione delle “urgenze” sempre garantite dal protocollo in essere. Nel periodo 1 luglio- 30 settembre 2020 è stato possibile lavorare alle **nuove modalità di accesso al CDCD**: abolizione del CUP, accesso garantito da Triage infermieristico (ambulatoriale o domiciliare): ogni pz viene preso in carico nel proprio Distretto di residenza (eccetto i pazienti in carico ai CDCD della Neurologia, in cui il riferimento è generalmente l'ospedale di Carpi per i distretti di Carpi e Mirandola, e l'ospedale di Baggiovara per i rimanenti distretti), formazione del personale infermieristico in collaborazione con il CUP ed avvio delle nuove modalità di accesso dal **1/10/2020**. Parallelamente a questa attività si è lavorato ad un incremento delle risorse di personale: aumento dei medici ed infermieri nei distretti più carenti, inserimento della figura del **Terapista occupazionale** per seguire i casi a domicilio, incremento ore di psicologia per attività di **stimolazione cognitiva** e di supporto al caregiver e soprattutto collegamento con la rete assistenziale domiciliare: formazione e sperimentazione di infermiere dedicato ed inizio della progettazione sulla revisione del progetto disturbi cognitivi MMG oltre che sulla possibilità di attivazione della **telemedicina** soprattutto per il monitoraggio ed il rinnovo dei piani terapeutici nelle CRA e nelle zone più disagiate (zone rurali e montane) della provincia di Modena.

Figura 7 Frontespizio manuale dedicato ai caregiver per la gestione delle persone con demenza durante la pandemia



Nel corso del 2° semestre del 2020 si è lavorato anche sulla necessità di riapertura degli accessi ai Nuclei Alzheimer (aumento delle richieste negli ultimi 3 mesi dell'anno): per impossibilità all'isolamento e alla

quarantena dei pazienti con demenza richiesta di passaggio al NODAIA (che garantisce isolamento) prima dell'ingresso al Nucleo demenze, protocollo che è stato validato particolarmente nel Distretto di Modena. Si è poi discusso sulla necessità di riaprire in sicurezza le **attività dedicate alle demenze** nei Centri Diurni, nei Centri di incontro (Meeting Centers e Cogs Club) e le attività dedicate alla prevenzione (centri sociali, organizzazioni anziani, sindacati: tipo Progetto In FormaMentis: ginnastica ed allenamento della memoria per anziani a rischio di demenza (in collaborazione con Medicina dello Sport).

3. Interventi psicosociali per le persone con demenza ed i loro familiari-caregiver

Gli interventi non farmacologici o “psicosociali” rivestono una grande importanza per la gestione della persona con disturbi cognitivi e del suo caregiver e comprendono una serie di interventi fra cui la stimolazione cognitiva e la terapia occupazionale, interventi per la gestione dei disturbi comportamentali, interventi psicologici per i caregivers ed interventi di inclusione sociale e socializzazione.

Importante, nel territorio provinciale, è il ruolo del **Servizio di Psicologia Clinica** per le attività di sostegno nei confronti dei familiari; nel 2020 sono stati seguiti e monitorati **n° 365 caregivers** per un totale di **n° 1486** prestazioni. L'attività di psicologia clinica si rivolge non solo ai familiari delle persone con demenza ma anche ai caregivers delle persone ricoverate c/o i servizi specialistici (nuclei demenze e centri diurni) della rete. Una parte della attività è dedicata anche ad informazione e supporto in collaborazione con le associazioni dei familiari (**allegato 7**).

Nell'ambito degli interventi psicosociali rilevante è anche l'attività delle **Associazioni di Volontariato** (GAFA di Carpi, ASDAM di Mirandola, GP VECCHI di Modena, AssSDe Sassuolo, PER NON SENTIRSI SOLI di Vignola - Pavullo e Castelfranco Emilia) che, in integrazione con i servizi della rete socio-sanitaria, riescono a gestire una serie di attività essenziali per i pazienti e le famiglie come i *gruppi di mutuo auto-aiuto*, gli *interventi di stimolazione cognitiva e terapia occupazionale a domicilio*.

Tutte le attività principali progettate e sviluppate negli anni precedenti ed approfondite ed illustrate nelle relazioni demenze 2017-2019 (**Caffè Alzheimer, Cogs- Club, Palestre della Memoria, Gruppi di Mutuo-Auto Aiuto, Meeting centers /Centri di Incontro**) sono state **sospese** con la pandemia e questa sospensione è proseguita per tutto il 2020.

Tutte le associazioni hanno svolto **alcune attività in remoto** soprattutto per quanto riguarda l'attività di Caffè Alzheimer (incontri mensili) ed il sostegno attraverso i gruppi di auto-aiuto ma queste attività hanno interessato un numero più basso di persone sia per la difficoltà da parte di molti caregiver nelle connessioni sia per la difficoltà ad effettuare interventi di stimolazione cognitiva /allenamento della memoria e terapia occupazionale in remoto ed in gruppo.

Un interessante progetto realizzato nel 2020 è stato “**Vivamente**” ad opera delle associazioni Ass.S.De di Sassuolo, Gafa di Carpi ed ASdam di Mirandola che ha sostituito l’attività di stimolazione cognitiva erogata dalle associazioni attraverso i Cogs Club e che viene descritto nell’ **allegato 9**.

Non è stato possibile per le Associazioni fornire una relazione delle attività per l’anno 2020 a causa delle difficoltà legate all’emergenza che ha causato la sospensione della maggior parte delle stesse anche se i dati relativi ai progetti di informazione, formazione e sostegno ai familiari e caregiver sono stati inseriti nella scheda di rendicontazione del progetto regionale demenze presente nell’ **allegato 3** e sintetizzati nella **tabella 18** (il **90 %** circa di queste attività è stato condotto attraverso interventi in remoto).

Tab. 18 Attività delle associazioni demenze- anno 2020^{1 2}

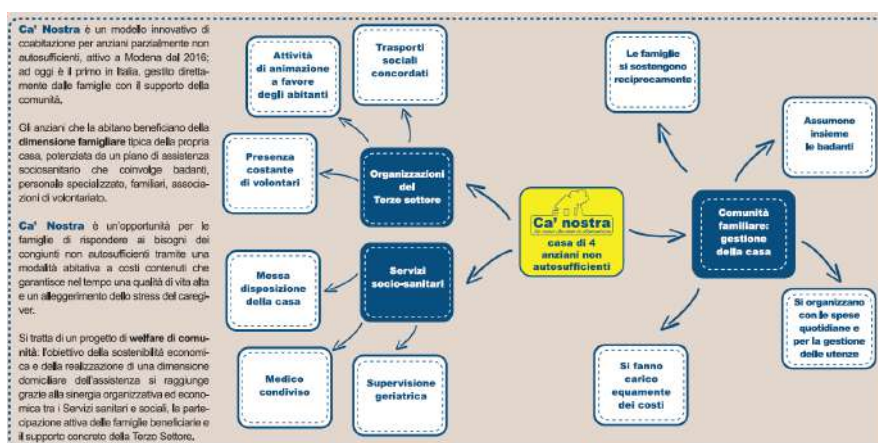
ASSOCIAZIONI Demenze provincia di Modena - ATTIVITA' 2020									
ASSOCIAZIONE	INFORMAZIONE			FORMAZIONE		GRUPPO DI AUTO AIUTO/SOSTEGNO			
	N. INIZIATIVE	N. PARTE CIPANTI	N. COMUNI COINVOLTI	N. CORSI	N. PARTE CIPANTI	AUTO AIUTO		SOSTEGNO	
						N. GRUPPI	N. PARTE CIPANTI	N. GRUPPI	N. PARTE CIPANTI
Gafa – Carpi	1	15	2	4	35	0	0	1	12
ASDAM – MIRANDOLA	11	502	9	10	105	0	0	6	72
ASSSDE – SASSUOLO	4	412	8	2	37	0	0	18	247
GP VECCHI – MODENA	2	24	1	1	30	20	386	9	50
PER NON SENTIRSI SOLI -VIGNOLA	0	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTALE	18	953	20	17	207	20	386	34	381

- 1- IL **GRUPPO DI AUTO AIUTO** E' UN GRUPPO CHE OPERA IN UNA CONDIZIONE DI AUTONOMIA E NON E' DIPENDENTE DA ALCUN PROFESSIONISTA
- 2- PER **GRUPPO DI SOSTEGNO** SI INTENDE IL GRUPPO A CUI VIENE FORNITO SUPPORTO PER LA GESTIONE DELLO STESSO, DA PARTE DI UN PROFESSIONISTA ESTERNO CHE ASSUME E SVOLGE UN RUOLO DECISIVO.

Nel corso dell’anno , nonostante la pandemia, si è consolidato nel Distretto di Modena il **progetto Cà Nostra**, una forma sperimentale di coabitazione destinata ad anziani con demenza, realizzata all’interno di un appartamento, fornito dal Comune di Modena, gestito direttamente dalle famiglie organizzate in una comunità familiare e con il supporto delle associazioni e delle istituzioni (Comune e Servizi Sociali, AUSL). Gli **obiettivi** sono quelli di: a) incrementare il *benessere degli anziani* attraverso l’esperienza di convivenza e la valorizzazione del ruolo dei familiari; b) migliorare la *qualità della vita dei famigliari/caregiver*, suddividendo ed alleggerendo il loro carico assistenziale; c) sperimentare *nuove forme di assistenza* tra il pubblico ed il privato, a costi ridotti, che coniughino centralità della domiciliarità, cura e bisogno di socialità degli ospiti e familiari; d) sostenere forme di *auto organizzazione della società civile* nel promuovere dal basso nuove risposte all’evolvere dei bisogni delle famiglie; e) definire, sperimentare e diffondere un *modello organizzativo ed operativo ad elevata fattibilità e trasferibilità* a costi contenuti e a bassa soglia, con risparmio di risorse pubbliche (es. riduzione ospedalizzazioni, istituzionalizzazione ed accesso ai servizi in genere). Il modello Cà Nostra, organizzato tramite comunità familiare, è un’esperienza abbastanza

innovativa per l'Italia che si fonda su prassi già adottate con successo in molte realtà europee (es. Germania, Olanda, Svezia, Finlandia), [9,10]. Alla base del progetto vi è un **protocollo di intesa** che definisce i ruoli e regola i rapporti fra i partners rappresentati dall' Associazione Servizi Volontariato Modena **Terre Estensi** che svolge funzione di coordinamento del progetto, di start-up e monitoraggio della sperimentazione con il sostegno finanziario di FCRMO - Fondazione Cassa di Risparmio di Modena, **Comune di Modena**, **A.USL di Modena** ed **Organizzazioni del 3° settore**: *Associazione G.P. Vecchi pro senectute et dementia, Alice Modena Onlus – Associazione per la lotta all'Ictus Cerebrale, Auser – Autogestione servizi per la solidarietà, Anteas – Associazione Nazionale tutte le età attive per la solidarietà, ANCESCAO – Associazione Nazionale Centri Sociali, Comitati Anziani e Orti, Amazzonia Sviluppo, Csi Volontariato, Forum Terzo Settore*. Ca' nostra è organizzata sul modello di una comunità familiare organizzata da caregivers secondo un regolamento ed un piano di lavoro interno con il supporto della rete delle associazioni per sostegno nella gestione quotidiana (es. spesa, trasporti, piccole manutenzioni) e per attività di socializzazione (es. attività fisica, orti). La casa è gestita da 4 assistenti familiari (selezionati *da Coop Bada Bene*, servizio di assistenza domiciliare nelle 24 ore) a tempo pieno (+ 12 ore aggiuntive per situazioni di emergenza) per *5 anziani con demenza di grado moderato-severo*. Il Comune, oltre ad avere fornito l'immobile in comodato d'uso, svolge funzioni di supervisione dei bisogni del piccolo gruppo e sostegno formativo alle assistenti familiari da parte del servizio di assistenza domiciliare mentre l' AUSL fornisce il medico di medicina generale, l'attivazione degli infermieri del servizio ADI al bisogno, la consulenza del medico geriatra e del terapeuta occupazionale; l' associazione GP Vecchi fornisce al bisogno uno psicologo per l'attività di supporto ai familiari. E' presente anche una **equipe di monitoraggio** (Terre Estensi, Comune, Associazioni, AUSL) che gestisce ingressi e permanenza, controllo attività ed affronta eventuali criticità (figura 8).

Figura 8 Il modello Ca' Nostra: co-housing per anziani con demenza nella città di Modena



Uno studio di analisi dei costi, valutazione della qualità della vita di degli ospiti e l'impatto sul burden del caregiver è stato condotto nel biennio 2018- 2019 in collaborazione con la Geriatria dell' AOU e della

Facoltà di Economia dell'Università di Modena e Reggio Emilia . Il gruppo costituito dagli abitanti di Cà Nostra ed i loro familiari è stato confrontato con 2 gruppi di controllo (diade pz-caregiver frequentati l'associazione Alzheimer GP Vecchi di Modena e diade pz-caregiver seguiti presso il CDCD). Nel Gruppo del Co-Housing sono stati riscontrati : 1) riduzione del burden e migliore qualità di vita di persone con demenza e caregiver; 2) riduzione dei costi complessivi (1879 €/mese vs 2502€/mese e 2662€/mese nei gruppi di controllo). Questo progetto, che ha richiesto almeno di 2 anni di lavoro, ha dimostrato che il networking tra istituzioni, caregiver ed associazioni può portare a risultati efficaci per la comunità [11].

Nel primo *lockdown* (marzo-giugno 2020) è stato necessario procedere alla chiusura della casa agli accessi esterni. Grazie al sostegno a distanza (videochiamate, call, ecc.), alla fornitura DPI, al monitoraggio sanitario da parte di AUSL, non si è verificato nessun caso di Covid. Nella seconda ondata (ottobre-gennaio 2021): 4 anziani e 3 assistenti si sono ammalati di Covid; 2 anziani sono stati ricoverati in Ospedale (poi deceduti). E' stata effettuata una disinfezione della case e sono state attivate le USCA per attività di cura sia degli anziani che delle assistenti familiari. E' stata naturalmente mantenuta la chiusura della casa all'esterno. E' stato prodotto in merito a questo un protocollo condiviso da CSV-AUSL e Comune per la gestione del rischio sanitario.

Da febbraio 2021 a tutt'oggi: è stata completata la vaccinazione di ospiti, assistenti, familiari e tutti i volontari che accedono a Cà Nostra; c'è stato l'ingresso di 2 nuovi anziani (ed altri 2 in arrivo per coprire 6 posti); sono stati ripresi gli programmi dall'esterno, il monitoraggio da parte di MMG e geriatra, ed in sostanza tutte le attività. Attualmente si sta discutendo su una progettazione integrata che possa prevedere nuova modalità di supporto (anche economico) della gestione della casa (Comune e Ausl, Fondazione, Fondi regionali caregiver) e discussione su apertura di nuove case sia nel territorio del Comune di Modena che in provincia (progetto presso il Comune di San Prospero in collaborazione con ASDAM di Mirandola e ASP Unione Comuni Modenesi Area Nord).

Nel 2020 non è stato possibile mettere in atto **il programma di miglioramento dell'assistenza alle persone con demenza nei servizi residenziali e semiresidenziali della rete per l'anziano non autosufficiente** così come previsto dal sistema di accreditamento socio-sanitario regionale (DGR 514/2009). Poiché la **formazione dello staff assistenziale** è considerato uno degli interventi psicosociali più significativi per ridurre i disturbi comportamentali (BPSD) delle persone con demenza [12] e migliorare conseguentemente la qualità assistenziale, si è deciso di riprogrammare l'attività formativa, anche in considerazione del turn-over del personale avvenuto con la pandemia, per il 2021. Il modulo formativo offre la possibilità di realizzare progetti assistenziali "sul campo" basati su *ambiente protesico, persone e programmi di attività* con l'obiettivo di migliorare la qualità assistenziale, ripensare all'organizzazione e ridurre il ricorso alla sedazione farmacologica e alla contenzione fisica.

Per quanto riguarda le **iniziative di sensibilizzazione alla cittadinanza** legata alla *giornata mondiale dell' Alzheimer* nel 2020 è stata sospesa la maggior parte gli eventi legati alla tradizionale **Settimana Alzheimer** che ogni anno si svolge nel mese di settembre.

Per il 2020 sono state comunque realizzate alcune iniziative locali dalle associazioni pur rispettando le restrizioni e le limitazioni dettate dall'emergenza sanitaria come:

- il banchetto informativo in piazza a **Mirandola** da parte di **ASDAM** il 19 settembre 2020 in cui è stato possibile incontrare esperti del settore, ricevere opuscoli informativi e magliette e fare donazioni a sostegno delle attività promosse dalla associazione + camminata con l' Associazione Nord Walking rispettando la normativa anti-Covid;
- la biciclettata "diffusa" a **Carpi** da parte di **Gafa** effettuata il 20 settembre 2020: in giro per la città di Carpi e la campagna sono stati attivati piccoli gruppi colorati di persone e volontari che indossando la maglietta Gafa hanno richiamato l'attenzione sulla necessità di attenzione e solidarietà verso le persone con demenza e le loro famiglie; il senso di unitarietà dell'evento è stata ricostruita virtualmente attraverso fotografie e video che saranno pubblicati sulla pagina Facebook Gafa Carpi e sul sito www.gafal.it;
- la manifestazione "Alzheimer in vetrina" sempre organizzata da Gafa a **Carpi** nel corso della settimana dal 21 al 27 settembre 2020 ; presso gli esercizi commerciali e farmacie che hanno scelto di aderire è stato esposto materiale informativo relativo all'associazione Gafa ed ai servizi che questa offre gratuitamente a sostegno dei malati di demenza e dei loro familiari;
- presentazione del progetto "Formigine città amica della demenza " organizzata da **Ass.S.De** di Sassuolo in collaborazione con Unione dei Comuni del Distretto Ceramico ed AUSL per la sera del 20 settembre 2020: all'interno delle manifestazioni del tradizionale "Settembre Formiginese" si è tenuta in Piazza e nel Castello di **Formigine** (che, per l'occasione è stato illuminato di "viola" che è il "*colore dell' Alzheimer*") uno spettacolo all'aperto di coreografia durante il quale è stato presentato alla cittadinanza il progetto;
- banchetti informativi a **Modena** e **Nonantola** a cura dell' associazione **GP Vecchi** nelle giornate del 19 e 21 settembre 2020 per il sostegno (insieme alle associazioni ASDAM e Gafa nei rispettivi territori della **MARATONA ALZHEIMER DIFFUSA**, una manifestazione nata dalla collaborazione su obiettivi condivisi delle diverse associazioni che affrontano il tema della cura, della ricerca e della prevenzione Alzheimer. L'evento, coordinato dalla Fondazione Maratona Alzheimer in collaborazione con "Alzheimer Emilia Romagna" e le associazioni Alzheimer italiane, ha portato in decine di piazze cittadine, tra il 19 e il 21 settembre (Giornata Mondiale Alzheimer) banchetti informativi in cui è stato possibile incontrare esperti e volontari delle associazioni, ricevere un opuscolo informativo e fare una donazione a sostegno delle attività Alzheimer sul territorio e delle attività di ricerca;

- inaugurazione dei nuovi spazi del CDCD di Vignola effettuata dal Distretto in collaborazione con l' ASP "Terre di Castelli" e l' associazione locale "Per non sentirsi Soli" in data 2 ottobre 2020; in tale occasione è stato anche presentato il progetto di una guida ai servizi dedicati alle demenze per la cittadinanza (figura 9).

Figura 9 **Iniziative per la settimana Alzheimer- settembre 2020**



4 La rete ospedaliera: ruolo e collegamento

Presso l' Azienda Ospedaliero Universitaria di Modena (**AOU**) sono attivi due Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze di secondo livello, uno afferente all'Unità Operativa Complessa di **Neurologia** ed uno afferente all'Unità Operativa Complessa di **Geriatría**.

Il **CDCD Neurologico**, oltre che dell'attività del Responsabile clinico, che svolge anche il ruolo del responsabile Progetto Demenze dell' AOU, si avvale dell'attività di un Docente Universitario di seconda fascia, di un Dottorando in Neuroscienze e di un Neurologo specialista ambulatoriale, ruolo quest'ultimo fondamentale per "raccordare" l'attività neurologica dell'AOU con il Territorio. Si avvale inoltre delle competenze di un Neuropsicologo, di due Logopediste ed è supportato nella gestione dell'attività da personale infermieristico sia ambulatoriale, sia di DH. Il Centro è aperto tre giorni a settimana con attività ambulatoriale (con possibilità di aperture straordinarie in caso di necessità di riduzione del tempo di attesa) e con due giornate settimanali per prestazioni di DH. Si occupa della diagnosi e del trattamento (presa in carico) di pazienti con disturbo cognitivo ad eziologia prevalentemente neurodegenerativa, con particolare attenzione alla diagnosi e cura di pazienti in cui il disturbo cognitivo è ad esordio precoce (< 65 anni, early onset dementia, EOD) o necessita di diagnosi differenziale complessa indipendentemente dall'età di esordio (forme atipiche di demenza neurodegenerativa, demenze vascolari, autoimmuni e a genesi tossico-metabolica). Il lavoro di miglioramento dell'assistenza ai pazienti con disturbi cognitivi ad esordio precoce è culminato nella stesura del PDTA per le demenze ad esordio giovanile approvato a luglio 2020. Si tratta di un progetto inter-aziendale che vede la collaborazione di tutti gli attori necessari alla gestione delle demenze ad esordio precoce (**allegato 5**).

Il Centro svolge sia attività "di primo livello" rivolta ai pazienti inviati dai Medici di Medicina Generale, sia "di secondo livello" rivolta ai pazienti inviati da specialisti ospedalieri e del territorio, tra cui gli specialisti Geriatri dei CDCD afferenti alla UO Geriatrica Disturbi Cognitivi e Demenze. Il Centro è censito dall'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (<https://www.demenze.it/PUB/Centri.aspx> codice uER028) ed è qualificato come CDCD di secondo livello nella rete provinciale dei CDCD.

Nel 2020 sono state effettuate n° **258** prime visite e **967** visite di controllo. Dei pazienti valutati per la prima volta, n° **96** sono stati inviati dai MMG e n° **162** sono stati inviati per un approfondimento diagnostico dai colleghi della neurologia territoriale o dei CDCD della provincia. Accanto alle valutazioni ambulatoriali, il Centro prevede spazi di approfondimento diagnostico in regime di DH per casi complessi, di diagnostica differenziale o di diagnostica precoce tramite l'utilizzo di biomarcatori liquorali e di neuroimmagini, che prevede l'esecuzione di esami ematici, valutazione neuropsicologica, RMN encefalo, esame liquorale per dosaggio biomarcatori per malattia di Alzheimer e in casi selezionati auto-anticorpi correlati a encefalopatie autoimmuni con disturbi cognitivi, (esami di neuroimaging funzionale (PET cerebrale, SPECT cerebrale), eventuale ricerca di polimorfismi genetici e mutazioni genetiche, indagini neurofisiologiche. Più raramente si avvale di ricovero in degenza ordinaria, per situazioni non altrimenti

gestibili. Nel 2020 sono stati attivati n° **79 percorsi diagnostici complessi in DH** e n° **14** in degenza ordinaria. Nel suo complesso l'attività diagnostica del Centro ha richiesto l'esecuzione di n° **140** valutazioni neuropsicologiche.

Il Centro ha seguito n° **339** pazienti con demenza, e n° **316** pazienti con MCI di cui è nota la eziologia (e.g. non evolutivi oppure MCI sotteso da patologia Alzheimer, FTD o LBD nella fase di MCI dal punto di vista cognitivo) mentre n° **161** sono in attesa di inquadramento diagnostico. In n° **53** pazienti è stata invece esclusa una diagnosi di disturbo cognitivo. N° **277** pazienti con malattia di Alzheimer hanno ricevuto una prescrizione di farmaci ricompresi nella nota 85 (di cui 43 nuove prescrizioni). Sono state inoltre prescritte a n° **345** pazienti terapie che necessitano di monitoraggio clinico periodico (oltre agli inibitori delle acetilcolinesterasi e memantina: si tratta di antipsicotici atipici, antidepressivi, benzodiazepine, L- DOPA e dopaminoagonisti, antiepilettici). Dei pazienti valutati n° **481** sono rimasti in carico al Centro, i rimanenti sono stati dimessi (perché reindirizzati al MMG oppure perché reindirizzati allo specialista inviante nel caso di pazienti provenienti da un altro CDCD). Date le caratteristiche del Centro, non sono state erogate prestazioni domiciliari o presso strutture protette, e le visite urgenti erogate (intese nella quasi totalità dei casi come anticipazioni di visite altrimenti programmate) sono state n° **50**.

La possibilità di utilizzare indagini di diagnostica avanzata ha inoltre permesso al Centro di partecipare a sperimentazioni cliniche di fase II e fase III rivolte allo studio di farmaci disease-modifying per le malattie neurodegenerative. Nel 2020 sono state attive tre sperimentazioni con farmaci per le fasi precoci di malattia di Alzheimer (Fasi II e III) ed con un farmaco per la forme di demenza fronto-temporale dovute a mutazione di progranulina. Il servizio di Logopedia, ha trattato nel 2020 n° **39** pazienti con afasia primaria progressiva o con demenza a prevalente espressione linguistica, e n° **8** pazienti con disfagia, di cui 7 valutati congiuntamente al servizio di Dietistica.

Grazie alla collaborazione con la Psicologia clinica dell'AUSL, sono stati indirizzati ad un percorso di supporto psicologico (o hanno proseguito il percorso precedentemente avviato) n° **71** familiari e n° **10** pazienti.

Infine, il progetto per l'accertamento della disabilità nei pazienti con demenza ad esordio precoce, in collaborazione con la Medicina Legale AUSL, ha consentito di valutare collegialmente n° **59** pazienti.

Dal punto di vista della formazione, sono attivi incontri multidisciplinari, che si svolgono con cadenza mensile e sono accreditati come formazione ECM, a cui partecipano Neurologi, Neuropsicologi, Neuroradiologi, Medici nucleari, Logopedisti, per la discussione di casi clinici complessi.

Il Centro di Neurologia Cognitiva è coinvolto in diversi progetti di ricerca. Di particolare rilievo per l'organizzazione dei servizi dedicati ai pazienti con demenza giovanile è il progetto epidemiologico e di valutazione dei bisogni dei pazienti con EOD nella provincia di Modena e dei loro caregiver, (in collaborazione con il Dipartimento di Cure Primarie AUSL Modena, la Neurologia dell'Ospedale di Carpi, e la

sezione di Sanità Pubblica del Dipartimento di Scienze Biomediche, Metaboliche e Neuroscienze di UniMoRe) mentre è di rilievo dal punto di vista dell'identificazione di fattori comportamentali legati a stile di vita, ambientali e clinici nell'insorgenza, manifestazione clinica e progressione nei pazienti con disturbo cognitivo lieve, il progetto dipartimentale sulle malattie neurodegenerative risultato vincitore del Bando MIUR per Dipartimenti di Eccellenza (legge 232/2016).

Il **CDCD di 2° livello** afferente alla **UO di Geriatria** della **AOU** svolge attività di diagnosi e cura di 2° livello per i casi di pz geriatrici con disturbi cognitivi e comportamentali inviati dai **CDCD territoriali** della provincia ed attività di consulenza per il Pronto Soccorso e le UU.OO dell' Azienda Ospedaliero-Universitaria (Policlinico e Baggiovara) . Il CDCD che si avvale della collaborazione di 4 medici geriatri , 2 infermieri ed uno psicologo tiene in carico i pazienti ed il loro caregiver per il tempo necessario alla stabilizzazione del quadro cognitivo-comportamentale prima di indirizzarlo al CDCD del territorio di riferimento. Nel 2020 (vedi **allegato 2**) , compatibilmente con l'emergenza sanitaria che ha determinato la chiusura del centro per alcuni mesi, sono state effettuate n° **848** prime visite di cui n° **514** da parte delle UU.OO dell'Azienda ospedaliera (compreso il PS) e n° **314** dai CDCD territoriali per necessità di approfondimento diagnostico-terapeutico su casi ad elevata complessità o invio al **Day -Service** per urgenze comportamentali da studiare. Le visite di controllo sono state n° **965** con n° **74** nuovi inserimenti nel trattamento con farmaci legati alla nota 85 (inibitori delle colinesterasi e memantina). Il CDCD geriatrico è particolarmente specializzato nella diagnosi e gestione dei disturbi comportamentali legati a demenza (**BPSD**). E' noto dalla letteratura [12,13] che i BPSD rappresentano uno degli aspetti cruciali nella gestione della malattia in quanto determinano un peggioramento dello stato di salute sia dei pazienti che dei caregivers compromettendone la qualità della vita. I BPSD, che comprendono le alterazioni del ritmo sonno-veglia, il wandering, l'agitazione, l'aggressività fisica e i deliri/allucinazioni, necessitano di intervento farmacologico e sono spesso causa di istituzionalizzazione ed ospedalizzazione e quindi di complicazioni quali aumentato rischio di cadute, sindrome da immobilizzazione, ulcere da pressione. E' noto anche che i BPSD riconoscono una genesi neuropatologica dovuta alla demenza ma sono spesso scatenati e/o esacerbati da patologie associate (per es. le infezioni, lo scompenso cardiaco), farmaci, dolore, ambiente e modalità relazionali del caregiver. Al fine di prevenire l'ospedalizzazione, quando non necessaria, del paziente con demenza, fin dal 2015 , nell'ambito della rete dei servizi dedicati alle demenze, è stato attivato il **Day Service per i disturbi cognitivi e comportamentali** situato c/o la U.O. di Geriatria dell' Ospedale di Baggiovara che riceve pazienti provenienti dai CDCD distrettuali della provincia e dal Pronto Soccorso collegati fra loro attraverso un modello "Hub" e "spoke".

Il Day Service riceve quindi pazienti con diagnosi di demenza e BPSD provenienti dal territorio che abbiamo situazioni di scompenso psico-comportamentale, con punteggi elevati di NPI e per i quali sia stato già tentato, da parte degli specialisti dei CDCD, sia un approccio farmacologico che non farmacologico. Il servizio accetta anche pazienti di età superiore ai 65 anni provenienti dal Pronto Soccorso con verosimile

stato confusionale o disturbi comportamentali quali insonnia refrattaria agli psicofarmaci, wandering, agitazione, aggressività fisica e sintomi psicotici, non ancora inquadrati nell'ambito di una sindrome demenziale e privi di trattamento. I pazienti psichiatrici sono esclusi così come i pazienti di età inferiore ai 65 anni che possono trovare risposta in altri servizi dell'ospedale come quello Psichiatrico di Diagnosi e Cura ed il servizio di Neurologia Cognitiva (CDCD Neurologico) dell' Ospedale di Baggiovara .I pazienti sono presi in carico dal Day Service per il periodo necessario a definire l'etiologia dei BPSD e/o dello stato confusionale, definire un piano di trattamento adeguato e rapportarsi con i caregivers per la realizzazione di un piano assistenziale a domicilio o nella rete dei servizi socio-sanitaria (nel caso in cui non dovessero sussistere le condizioni per una gestione a domicilio del caso). Al Day Service accedono pazienti dai Centri Disturbi Cognitivi entro il limite massimo di una settimana e dal Pronto Soccorso entro 72 ore; in quest'ultimo caso i medici del PS hanno già escluso patologie gravi per le quali è necessaria l'ospedalizzazione. L'attività del Day Service è strutturata in 4 fasi: prima fase: ricevimento dei dati clinici attraverso il sistema informativo aziendale SIO (ma anche per mail o via fax); seconda fase: organizzazione della valutazione dei BPSD nell'ambito di un "geriatric assessment" e programmazione di tutte le valutazioni necessarie: medico-specialistiche, neuropsicologiche, biochimiche e neuroradiologiche; in questa fase viene programmata anche una valutazione psicologica per definire il caregiver burden cioè il carico assistenziale da parte del caregiver che abbia potuto essere la causa dello scompenso psicocomportamentale. La terza fase prevede il trattamento delle eventuali comorbilità associate ed interventi farmacologici e non farmacologici strettamente individualizzati ("tailored interventions") ed in linea con i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Nella quarta fase il paziente viene dimesso dal servizio e re-inviato al centro disturbi cognitivi di competenza territoriale per la gestione; nel caso in cui il paziente non sia più gestibile a domicilio vi è l'attivazione dell' UVM (in cui è presente anche il servizio sociale) per l'inserimento nella rete dei servizi. Nel corso del 2020 sono stati presi in carico dal Day Service Geriatrico n° **174** casi di cui n° **96** non conosciuti dalla rete demenze (primi accessi) e n° **78** di pz già seguiti (controlli). Il Day Service rappresenta un modello di integrazione ospedale-territorio per la gestione degli anziani con demenza, basato sulla valutazione multidimensionale e su modalità tecnico-gestionale tipiche della cultura geriatrica, finalizzato a prevenire l'ospedalizzazione, spesso inappropriata, delle persone con demenza e migliorare quindi la continuità assistenziale per questa tipologia di pazienti ad alto rischio di complicanze. Le attività del CDCD geriatrico, comprese tutte le consulenze effettuate presso i reparti degli Ospedali Policlinico e Baggiovara (n° **846** nell'anno) per le caratteristiche del centro, sono state effettuate quasi tutte in urgenza e sono schematizzate nella **tabella 19**.

Tab. 19 Visite urgenti eseguite dal CDCD afferente alla UO di Geriatria- anno 2020

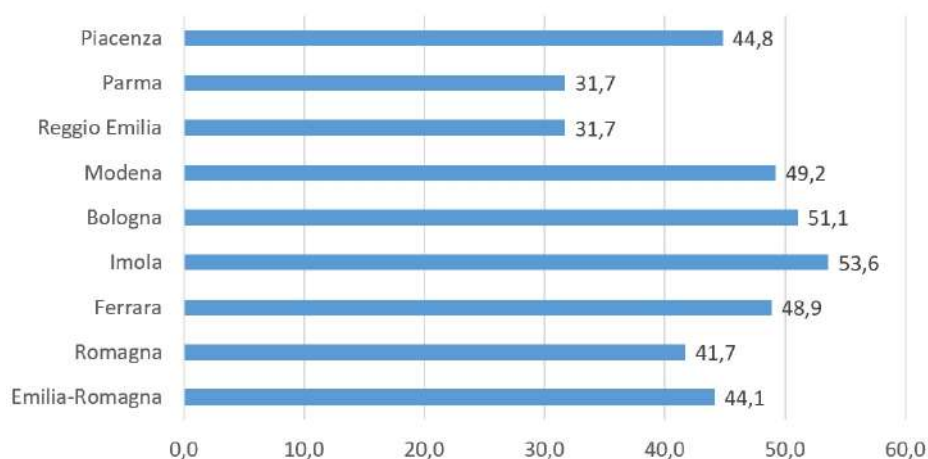
VISITE URGENTI ANNO 2020							NOTE
CDCD	TOTALE VISITE URGENTI		VISITE URGENTI AMBULATORIALI day service		VISITE URGENTI consulenze		
	Ambulatoriali	Domiciliari	PRIME VISITE	CONTROLLI	PRIME VISITE	CONTROLLI	
	942	78	96	78	846		

Nell'ambito del **collegamento con la rete ospedaliera** si ricorda che uno degli obiettivi del nuovo progetto regionale demenze (**DGR 990/2016**) è proprio il **lavoro sull' OSPEDALE**: qualificazione dei processi assistenziali interni agli ospedali nei reparti maggiormente interessati dai ricoveri di persone con demenza; la rete ospedaliera provinciale, in una logica di sempre maggiore integrazione e sinergia fra l' Azienda Usl e l'azienda ospedaliera dovrà sempre di più essere sostenuta a gestire la complessità della persona con demenza, la cui "specificità" richiede approcci, competenze e ambienti adeguati.

E' ben noto in letteratura che ***dal 20% al 30 % dei pazienti ultra65enni ricoverati in reparti d area medica o chirurgica presenta un quadro di demenza clinicamente manifesta e nel 60 % dei casi è possibile rilevare un declino cognitivo***; la demenza rappresenta per il paziente ospedalizzato un predittore indipendente di aumentata durata della degenza, di maggiore perdita funzionale, di maggiore rischio di complicanze (infezioni, cadute, danni iatrogeni), di mortalità e di più elevata frequenza di istituzionalizzazione [14].

Una analisi condotta nel 2018 da parte del Servizio Assistenza Ospedaliera della Regione Emilia- Romagna aveva riportato i 20 DRG più frequenti ; ai primi posti erano evidenziati non solo problematiche respiratorie e cardiovascolari ma anche "disturbi organici e ritardo mentale" (**DRG 429**) all'interno del quale potrebbero essere attribuite le problematiche relative alla demenza. Questa analisi ha inoltre sollevato il problema dei ricoveri inappropriati per demenza in Ospedale come riportato nella **tabella 20** relativa ai tassi di ospedalizzazione per 1000 abitanti del DRG 429 e che ha visto la provincia di Modena fra i primi posti (dopo Bologna e Imola) per tasso di ospedalizzazione di persone con demenza.

Tab. 20 Tassi di ospedalizzazione per 100.000 abitanti del DRG 429 in discipline per acuti in regime ordinario (a rischio inappropriatezza) * Fonte: Regione Emilia-Romagna, analisi del 2018



Poiché è ipotizzabile il trasferimento di parte di questi ricoveri al setting delle **cure intermedie** oltre alle azioni già in cantiere per il biennio 2021-2022 (applicazione dei PDTA demenze e monitoraggio degli indicatori, formazione ed AUDIT con la medicina generale, i servizi territoriali ed ospedalieri) e per garantire una maggiore omogeneità nell'utilizzo dei servizi specialisti per le demenze da parte dei cittadini della provincia di Modena sono state proposte le seguenti azioni anche in considerazione della riorganizzazione che dovrà essere effettuata nel post-Covid:

1) maggiore utilizzo, a parità di risorse di budget, dei posti letto del NODAIA di Villa Igea per i Distretti extra Modena e gli ospedali distrettuali (alcuni ricoveri per demenza negli ospedali provinciali potrebbero essere dirottati al NODAIA, attraverso UVM e PUASS nel rispetto dei criteri di accesso definiti dal protocollo aziendale);

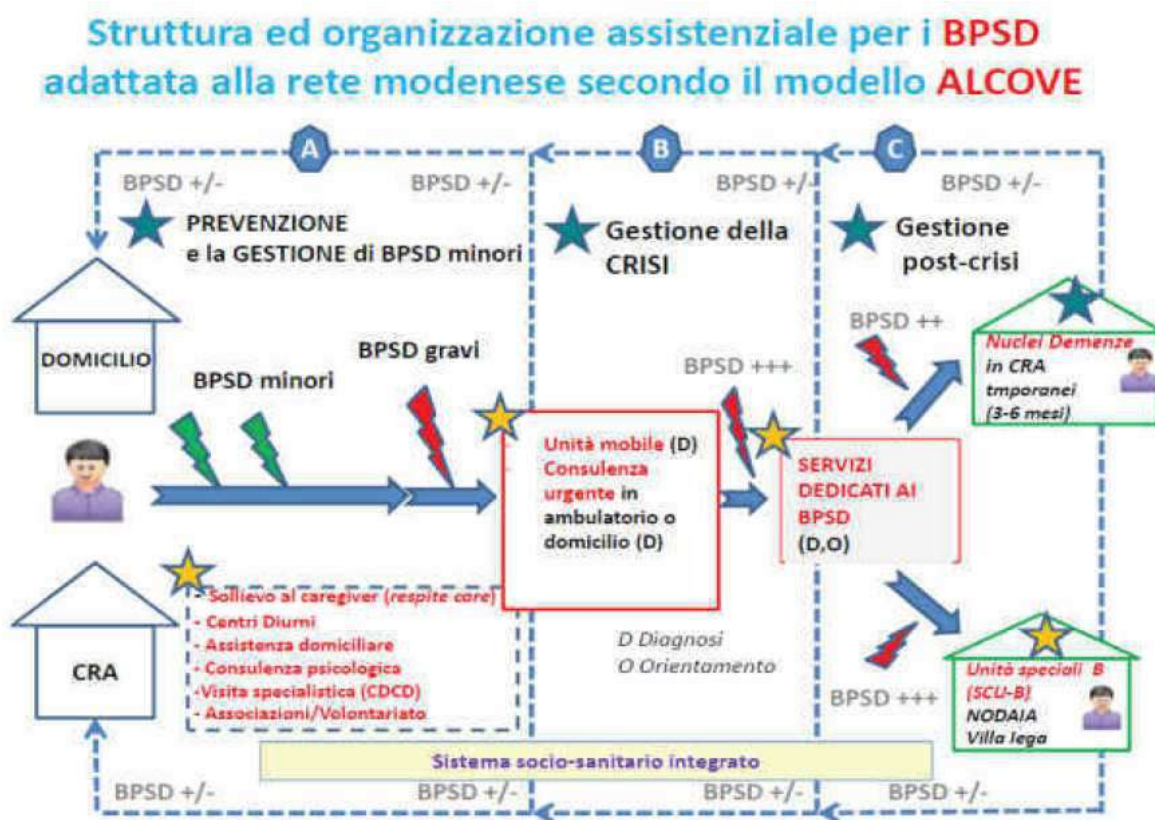
2) incremento dell'offerta di posti per assistenza residenziale temporanea c/o CRA per coprire aree del territorio provinciale che non hanno servizi residenziali o semiresidenziali dedicati ; si dovrà valutare, in accordo con gli Uffici di Piano interessati, l'eventuale attivazione di servizi dedicati nei Distretti di Castelfranco Emilia e Vignola (attualmente sprovvisti di questi servizi a differenza degli altri Distretti);

3) valutazione della possibilità di destinare alla gestione del delirium e dei disturbi comportamentali legati a demenze (BPSD) alcuni posti letto nella rete degli ospedali di Comunità (OSCO) (al 31.12.2020 attivati presso le sedi di Fanano, Castelfranco Emilia e Soliera) attraverso la collaborazione dei MMG operativi negli ospedali di comunità e gli specialisti dei CDCD ;

4) incrementare la presenza di team distrettuali (unità mobili, descritte in letteratura) per la presa in carico in urgenza di "scompensi comportamentali" che supportino le attività domiciliari dei MMG verso le persone con demenza e le loro famiglie finalizzati ad evitare accessi impropri in PS, richiesta di ospedalizzazione ed istituzionalizzazione precoce in linea con le raccomandazioni europee ALCOVE (2013), [15,16].

In sintesi, le caratteristiche organizzative della rete modenese per le demenze sembrano essere adeguate ai criteri definiti dalle linee guide europee ALCOVE in particolare per la gestione dei disturbi comportamentali (BPSD) in quanto , nell'ambito dei servizi socio-sanitari della provincia, sono presenti tutti i "punti della rete" previsti per il monitoraggio, la prevenzione e la gestione dei disturbi comportamentali (la vera "emergenza" nella gestione delle demenze) secondo il modello in 3 step ("stepped care") : livello A (prevenzione e gestione di BPSD lievi), livello B (gestione dei BPSD in acuzie/emergenza), livello C (gestione dei BPSD in post-acuzie/riabilitazione, continuità assistenziale) (vedi **figura 10**). Ad ogni livello corrisponde una possibilità di attivazione di servizi socio-sanitari integrati.

Figura 10 Modello di rete dei servizi dedicata ai disturbi comportamentali nelle demenze secondo il modello europeo ALCOVE (2013)



Nel 2020 sono stati anche elaborati i dati del “**Progetto Carcere** “ che vede la collaborazione della Medicina Penitenziaria con la UO Disturbi Cognitivi e Demenze e la UO Geriatria: è un servizio di consulenza psicogeriatrica dedicato ad anziani detenuti che possono presentare disturbi cognitivi e comportamentali; i risultati del progetto, oggetto di uno studio approvato dal Comitato Etico AVEN , sono descritti nell’ **allegato 10**. Il progetto è stato interrotto con l’emergenza sanitaria ma si prevede la possibilità di ripristinare il servizio a partire dal 2022.

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE

- 1) Relazione progetto demenze Regione Emilia- Romagna anno 2020 <https://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/rapporti/demenza/relazione-demenze-2020>
- 2) Alzheimer Europe Dementia in Europe Year book 2019- Estimating the prevalence of dementia in Europe https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
- 3) Lobo A. et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population -based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. Neurology. 2000; 54 (11 Su ppl 5); S4-9.

- 4) Conferenza Stato Regioni del 26.10.2017 : Linee di indirizzo nazionali sui “Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze” e Linee di indirizzo nazionali sull’uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze”
- 5) Agenzia Sanitaria e Sociale Emilia Romagna: Stima della prevalenza di persone con demenza in Emilia-Romagna: analisi attraverso dati amministrativi, 2018 <https://assr.regione.emilia-romagna.it/notizie/2018/report-demenza>
- 6) D. Angeletti Clinical Data-Warehouse for a Data-driven Healthcare su “Knowage”, 2019 <https://www.knowage-suite.com/site/resources/success-stories/datadriven-healthcare/>.
- 7) Chiari, A., Adani, G., Vinceti, G., Tondelli, M., Galli, C., Fiondella, L., Costa, M., Molinari, M.A., Filippini, T., Vinceti, M. and Zamboni, G. (2020), The epidemiology of the different clinical presentations of early onset dementia. *Alzheimer's Dement.*, 16: e044088. <https://doi.org/10.1002/alz.044088>.
- 8) Poptsi E, Tsolaki M, Bergh S, Cesana BM, Ciccone A, Fabbo A, Frisoni GB, Frölich L, Lavolpe S, Guazzarini AG, Hugon J, Fascendini S, Defanti CA. Rationale, Design, and Methodology of a Prospective Cohort Study for Coping with Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: The RECage Project. *J Alzheimers Dis.* 2021;80(4):1613-1627. doi: 10.3233/JAD-201215. Erratum in: *J Alzheimers Dis.* 2021 Aug 02;: PMID: 33720887; PMCID: PMC8203243.
- 9) Verbeek H, van Rossum E, Zwakhalen SM, Kempen GI, Hamers JP. Small, homelike care environments for older people with dementia: a literature review. *Int Psychogeriatr.* 2009 Apr;21(2):252-64
- 10) Kähler, M. (2010), Collective Housing and Wellbeing, International Cohousing Conference, Stockholm, May 2010.
- 11) Fabbo, A., Neviani, F., Valentini, L., Luppi, E. and Bertolotti, M. (2020), Cohousing for people living with dementia: The Modena experience. *Alzheimer's Dement.*, 16: e044046. <https://doi.org/10.1002/alz.044046>
- 12) Bessey LJ, Walaszek A. Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Curr Psychiatry Rep.* 2019 Jul 1;21(8):66. doi: 10.1007/s11920-019-1049-5. PMID: 31264056.
- 13) Abraha I, Rimland JM, Trotta FM, Dell'Aquila G, Cruz-Jentoft A, Petrovic M, Gudmundsson A, Soiza R, O'Mahony D, Guaita A, Cherubini A. Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-OnTop series. *BMJ Open.* 2017 Mar 16;7(3):e012759. doi: 10.1136/bmjopen-2016-012759. Erratum in: *BMJ Open.* 2017 Jul 17;7(7):e012759corr1.
- 14) Sakiris MA, Sawan M, Hilmer SN, Awadalla R, Gnjidic D. Prevalence of adverse drug events and adverse drug reactions in hospital among older patients with dementia: A systematic review. *Br J Clin Pharmacol.* 2021 Feb;87(2):375-385. doi: 10.1111/bcp.14417. Epub 2020 Jul 6. PMID: 32520427.
- 15) Alcove Evaluation Plan & Tools. Alcove Group www.alcove-project.eu (2013)
- 16) P.Krolak-Salmon, C.Roubaud, H.Finne-Soveri, N.Riolacci-Doyen, G.Richard, I.Rouch, A.Leperre-Desplanques and V.Dauphinot *Evaluation of a mobile team dedicated to behavioural disorders as recommended by the Alzheimer Cooperative Valuation in Europe Joint Action: observational cohort study*, *European Journal of Neurology*, 2016, 23: 979-988

Il Responsabile Progetto Demenze AUSL Modena e PDTA interaziendale demenze

Dr Andrea Fabbo

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Andrea Fabbo', written in a cursive style.

La Responsabile Progetto Demenze AOU Modena e PDTA interaziendale demenze ad esordio precoce

Drssa Annalisa Chiari

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Annalisa Chiari', written in a cursive style.

SEGUONO ALLEGATI

ELENCO CDCD (CENTRI DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE) DELLA PROVINCIA DI MODENA

UOC DISTURBI COGNITIVI E DEMENZE

Dipartimento Cure Primarie- AUSL Modena

Via del Pozzo 71/b 2° piano

Tel. 059-438754 segreteria: 059-438143/ 438126

Direttore: dr ANDREA FABBO a.fabbo@ausl.mo.it

Coordinatrice UO: drssa RITA MINOZZI r.minozzi@ausl.mo.it

1. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Modena

Via del Pozzo 71/b 1° piano corridoio H 41124 Modena

Tel. 059-436043 segreteria ore 8.30-12.30

Ambulatorio 1: 059-436122; ambulatorio 2: 059-436014; ambulatorio 3: 059-436042

Ambulatorio 4: 436121 Centro di ascolto: 059-436112

Neuropsicologia/Psicologia: 059-436036 Terapisti Occupazionali/coordinatrice: 059-438058

Stimolazione cognitiva: 059-438094

Responsabile: **dr Andrea Fabbo** a.fabbo@ausl.mo.it

2. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Carpi

P.le Donatori di Sangue- 41012 CARPI

Tel. 059-659032 e 059-659033

Ambulatori dal lunedì al sabato mattino

Responsabile: **drssa Vanda Menon** v.menon@ausl.mo.it

3. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Neurologia Ospedale di Carpi (2° livello)

via G.Molinari 2 – 41012 CARPI

tel. 059-659317 ; tel 059-659234 (mercoledì 9.30-11.00; tel. 059-659315 (mercoledì 11.30-13.00)

Responsabile: **drssa Manuela Costa** m.costa@ausl.mo.it

4. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Mirandola

Via L.Smerieri 1/A (piano terra-ingresso 6) 41037 MIRANDOLA

Segreteria/accettazione: tel.0535-602477 – 0535-602486

Ambulatori Mirandola: da lunedì al venerdì

Ambulatorio S.Felice sul Panaro: giovedì

Ambulatorio CdS Finale Emilia: martedì

Responsabile: **drssa Lucia Bergamini**

l.bergamini@ausl.mo.it

5. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Sassuolo

c/o CdS ex Villa Fiorita- via F.lli Cairoli 19- 2 piano

tel. 0536/863605 fax: 0536/863694

Ambulatori : via F.lli Cairoli 19- 2 piano (dal lunedì al venerdì)

Ambulatorio CdS Montefiorino: giovedì

Ambulatorio CdS Formigine: lunedì, martedì e giovedì

Responsabile: **drssa Barbara Manni**

ba.manni@ausl.mo.it

6. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Pavullo

Viale Martiri 63 PAVULLO nel FRIGNANO- 2° piano segreteria: 0536-29331

Lunedì'-venerdì 8.30-13.00 e martedì/giovedì: 14.30-17.30

Ambulatori viale Martiri 63 tel. 0536-29415 (dal lunedì al venerdì)

Ambulatorio psicologico: 0536-29403 (martedì-giovedì)

Ambulatorio Cds Pievepelago : 2 martedì al mese

Ambulatorio CdS Fanano: 2 martedì al mese

Responsabile: **drssa Simona Moscardini**

s.moscardini@ausl.mo.it

7. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Vignola

Via Libertà 799- 41059 VIGNOLA

Tel. 059-777051 fax: 059-777078

Ambulatori : via Libertà dal lunedì al venerdì

Ambulatorio CdS Spilamberto: martedì

Responsabile: **dr Davide Zaccherini**

d.zaccherini@ausl.mo.it

8. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze Distretto di Castelfranco Emilia

Presso Casa della Salute Regina Margherita- piazza Grazia Deledda 41013 CASTELFRANCO EMILIA

Tel. 059-929175

Ambulatori c/o Cds Castelfranco: dal lunedì al venerdì

Ambulatori Cds del Sorbara: Bomporto: martedì; Nonantola: giovedì

Responsabile: **drssa Antonella Vaccina**

a.vaccina@ausl.mo.it

**9. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze 2 ° livello c/o UO di Neurologia- Ospedale di Baggiovara
AOU di Modena**

Via Giardini 1355- Ospedale di Baggiovara Modena

Tel. 059-3961658

Segreteria: 059-3961830 /3961658

Responsabile: **drssa Annalisa Chiari**

chiari.annalisa@aou.mo.it

**10. Centro Disturbi Cognitivi e Demenze 2 ° livello c/o UO di Geriatria- Ospedale di Baggiovara
AOU di Modena**

Via Giardini 1355- Ospedale di Baggiovara Modena

Tel.059-3961246 (segreteria) ore 8.30-14.30

Poliambulatorio 1: ambulatori n° 13 e n° 14 (dal lunedì al venerdì)

Responsabile: **drssa Francesca Neviani**

neviani.francesca2@aou.mo.it

REGIONE EMILIA-ROMAGNA PROGETTO REGIONALE DEMENZE

SCHEDA MONITORAGGIO ANNUALE RIEPILOGATIVA AZIENDA USL MODENA

Direttore U.O.C. Disturbi Cognitivi e Demenze

DR ANDREA FABBO

ANNO 2020

ANNO: 2020

CDCD	PRIME VISITE						ATTIVITA' DIAGNOSTICA				INTERVENTI									2020	Visite controllo / visite totali %	Visite controllo / visite totali Assoluto	
	Di cui Fonti di invio						Di cui di tipo:				Interventi Farmacologici			Controlli		Interventi Non Farmacologici							
	A	B	C	D	E	TOTALE	A	B	C	D	PAZ. CRONOS	PAZ. NON CRONOS	Tot. nuovi Interventi	Follow-up e monitoraggio	N. Totale Visite di controllo	N. pazienti al/i cui caregiver è stato fornito colloquio/psicologi nel corso dell'anno	N. Totale dei colloqui psicologici	N. pazienti che hanno ricevuto interventi di riabilitazione cognitiva nell'anno					
	MMG	Amb Spec	U.O	U.V.G.	Altro	Tot. 1° visite a+b+c+d+e	N. Diagnosi di Demenza	N. Diagnosi a rischio evoluzione a demenza (MCI, Pseudo-dem)	N. di Diagnosi che escludono Demenza	N. pazienti in attesa di definizione diagnostica	N. Nuovi Pazienti inseriti nel Cronos	N. Nuovi Pazienti ammessi ad altri trattamenti farmacologici da seguire nel tempo	Totale pazienti ammessi a trattamenti farmacologici nell'anno A+B	N. Pazienti con follow-up o monitoraggio	N. Visite controllo								
											A	B											
MODENA DISTRETTO	1488	0	0	0	0	1488	1282	227	80	50	123	859	982	859	1732	158	455	28	3220	0,54	53,79		
MODENA GERIATRIA NOCSAE	0	0	514	0	334	848	490	28	12	38	74	0	74	965	965	0	0	0	1813	0,53	53,23		
MODENA NEUROLOGIA NOCSAE	96	152	10	0	0	258	339	316	53	16	43	118	161	481	967	81	-	83	1225	0,79	78,94		
CARPI DISTRETTO	587	17	161	4	0	769	423	217	76	88	82	279	361	1064	1741	0	0	30	2510	0,69	69,36		
CARPI NEUROLOGIA H	37	52	38	0	0	127	20	56	49	2	3	10	13	26	52	-	-	0	179	0,29	29,05		
MIRANDOLA DISTRETTO	502	40	142	10	0	694	183	97	50	192	112	910	1022	926	2064	0	0	0	2758	0,75	74,84		
SASSUOLO DISTRETTO	344	15	5	1	0	365	276	97	24	86	47	161	208	523	766	0	0	0	1131	0,68	67,73		
PAVULLO DISTRETTO	219	19	13	0	8	259	130	40	41	53	18	94	112	215	345	66	311	0	604	0,57	57,12		
VIGNOLA DISTRETTO	492	12	0	15	20	539	397	94	28	20	18	36	54	351	663	0	0	87	1202	0,55	55,16		
CASTELFRANCO DISTRETTO	326	3	21	0	0	350	225	195	25	33	61	162	223	205	1116	0	0	0	1466	0,76	76,13		
TOTALE AZIENDA	4091	310	904	30	362	5697	3765	1367	438	578	581	2629	3210	5615	10411	305	766	228	16108	0,65	64,63		

VAR	127	130	133	136	139	126	151	154	157	160	163	166	169	173	174	181*	184*	187
INFO SK PAD	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER

VAR 126 – All.1 deve essere uguale alla VAR 126 – All. 2

*RIGO 181: VAR. **ACCESSI** – Dati psicologia clinica
 *RIGO 184: VAR. **PRESTAZIONI** – Dati psicologia clinica
 Da psicol. Da psicol. Da Ass.ni

DATI AGGIUNTIVI 2020

CDCD	Usciti EX cronos	Visite domiciliari			Visite in Struttura			Consulenze in H			N° valutazioni neuropsicologiche e estese	Pazienti con approfondimento in DH o DS
		Prime Visite domiciliari	Visite di controllo domiciliari	Totale visite domiciliari	Prime visite	Controlli	Totale visite in struttura	Prime visite	Controlli	Totale consulenze in H		
MODENA DIST.	25	469	615	1084	85	188	273	0	0	0	22	50
MODENA GER.	6	0	0	0	0	0	0	846	2	848	0	96
MODENA NEU.	40	0	0	0	0	0	0	10	15	25	140	79
CARPI DIST.	54	55	70	125	30	177	207	161	138	299	–	–
CARPI NEU. H	2	0	0	0	0	0	0	12	2	14	100	38
MIRANDOLA DIST.	70	149	310	459	8	52	60	90	52	142	–	–
SASSUOLO DIST.	21	143	161	304	12	86	98	4	11	15	–	–
PAVULLO DIST.	10	128	88	216	58	0	58	20	0	20	–	–
VIGNOLA DIST.	8	104	60	164	18	31	49	18	0	18	–	–
CASTELFR. DIST	15	65	310	375	0	0	0	21	21	42	–	–
Totale az.le	251	1113	1614	2727	211	534	745	1182	241	1423	262	263

VAR	170	146/1	147/1	calcolato	146/2	147/2	calcolato	147/3	147/4	calcolato	147/5	147/6	INFO SK UOC
VILLA IGEA				0			0			0			
MODENA DIST. + VILLA IGEA	25	469	615	1084	85	188	273	0	0	0	22	50	2020

2015	56,9 % Prime Visite è demenza	4869 Prime visite	2773 Diagnosi Dem	1035 A rischio	445 No Demenza
2016	57,9% Prime Visite è demenza	4978 Prime visite	2842 Diagnosi Dem	986 A rischio	596 No demenza
2017	53,7 % Prime Visite è demenza	6127 Prime visite	3296 Diagnosi Dem	1228 A rischio	498 No demenza
2018	54 % Prime Visite è demenza	6645 Prime visite	3587 Diagnosi Dem	1554 A rischio	496 No demenza
2019	49 % Prime Visite è demenza	6904 Prime visite	3411 Diagnosi Dem	1634 A rischio	620 No demenza

calcolato var151/126 var126 var151 var154 var157

2020	66 % Prime Visite è demenza	5697 Prime visite	3765 Diagnosi Dem	1367 A rischio	438 No demenza
------	-----------------------------	-------------------	-------------------	----------------	----------------

calcolato var151/126 var126 var151 var154 var157

var151= 3765

var126= 5697

Prime visite Demenza %= 0,66

Tabella N. 1 Attività dei CDCD ANNO 2020

AZIENDA USL MODENA

CDCD	Utenza Popolazione anziana >65aa Al 01/01/2020	(VAR98) DA SPECIALISTICA										(VAR98) DA SPECIALISTICA					
		Prime Visite			Progetto Cronos		Controlli			Apertura Centro		Attesa 20	Attesa 19	Attesa 18	Attesa 17	Attesa 16	
		TOTALI	Di cui presi in carico	Di cui Non presi in carico	Pazienti Ammessi nell'anno	Pazienti ancora in trattamenti al 31.12	TOTALI	Di cui Cronos	Di cui altro	N. Giorni annuali	N. Ore annuali	N. Giorni attesa prima visita al 31.12.20	N. Giorni attesa prima visita al 31.12.19	N. Giorni attesa prima visita al 31.12.18	N. Giorni attesa prima visita al 31.12.17	N. Giorni attesa prima visita al 31.12.16	
MODENA DIST	45.725	1488	1131	357	123	377	1236	377	859	250	2500	18	44	40	52	65	
MODENA GERIATRIA NOCSAE	-	1095	380	715	74	200	1160	195	965	260	2080	-	-	-	-	-	
MODENA NEUROLOGIA NOCSAE	-	268	190	78	43	277	1035	554	481	165	825	140	158	144	163	141	
CARPI DISTRETTO	24.666	769	569	200	82	208	1575	511	1064	720	6672	31	88	67	89	43	
CARPI NEUROLOGIA H	-	127	30	97	3	30	51	25	26	40	240	132	92	107	96	174	
MIRANDOLA DISTRETTO	19.860	630	340	290	112	382	1690	764	926	261	1878	36	84	68	54	71	
SASSUOLO DISTRETTO	26.339	3926	220	145	47	0	707	184	523	235	1598	17	53	66	64	67	
PAVULLO DISTRETTO	10.454	292	181	111	20	70	365	131	234	210	2320	35	49	76	84	87	
VIGNOLA DISTRETTO	20.734	539	282	257	18	69	489	138	351	282	2162	51	82	69	90	96	
CASTELFRANCO DISTRETTO	15.327	350	140	210	61	96	301	96	205	260	1560	13	30	25	52	64	
Totali Azienda 2020	163.105	9484	3463	2460	583	1709	8609	2975	5634	2683	21835	MEDIA AZ.LE 2020 53 GIORNI	MEDIA AZ.LE 2019 75 GIORNI	MEDIA AZ.LE 2018 74 GIORNI	MEDIA AZ.LE 2017 83 GIORNI	MEDIA AZ.LE 2016 90 GIORNI	
Totali Azienda 2019	162.640	6904	3641	3263	545	1637	7481	3003	4478	2658	18164	Attesa 2020	Attesa 2019	Attesa 2018	Attesa 2017	Attesa 2016	
Totali Azienda 2018	160.767	6645	3392	3253	511	1832	7264	2729	4535	2874	17530	Calcolato U.O.C. DCD					
Totali Azienda 2017	159.061	6127	2855	3272	584	1755	7833	3083	4750	2610	15079						
Totali Azienda 2016	157.874	4997	2108	2889	482	1824	6622	2962	3660	2063	15419						
Da Modena Statistiche		calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER						
INFO SK PAD	VAR	126	145	148	163	168	VAR	175	173	96	97	(VAR98) DA SPECIALISTICA					
VAR 126 – All.1 deve essere uguale alla VAR 126 – All. 2												2018MEDIA Gg-attesa	2019 MEDIA Gg-attesa	2018 MEDIA Gg-attesa			
MODENA DIST.+VI	-	1488	1131	357	123	377	1236	377	859	250	2500	37	53,5	44,5			
VILLA IGEA	-						0					55	63	49			

2020 2019 2018

Tabella N. 2 Funzioni dei CDCD EFFETTIVAMENTE SVOLTE AL 31/12/2020

AZIENDA USL MODENA

Indicare con un **SI** o con un **NO** le funzioni effettivamente svolte al 31-12-2020

CDCD	Approfondimento Diagnostico		Intervento Farmacologico			Stimolazione Cognitiva				Diffusione linee guida e docum. Regionali		Rapporti con i SAA per informaz, formazione, aggiornam e sostegno				Supporto strutturato e Consulenze a:				Elaborazione Dati	
	SI	NO	Cronos	Non Cronos	Follow up	Prescrizioni		Fornitura		SI	NO	x Familiari		x Operatori		SAA		Altri Servizi della rete		SI	NO
						SI	NO	SI	NO			SI	NO	SI	NO	SI	NO	SI			
MODENA DISTRETTO	x		SI	SI	SI		X	X		X		x		X		X		UDP PUASS	CRA	X	
MODENA GER NOCSAE	x		SI	SI	SI	SI		X		X		x		X		X		X		X	
MODENA NEU NOCSAE	x		SI	SI	SI	X		X		X			X	X		X			NO	X	
CARPI DISTRETTO	x		SI	SI	SI		X	X		X		x		X		X		UDP PUASS			x
CARPI NEUROLOGIA H	x		SI	SI	SI	X		X		X		x		X		X		UDP PUASS		X	
MIRANDOLA DISTRETTO	x		SI	SI	SI	X		X		X		x		X		X		UDP PUASS		X	
SASSUOLO DISTRETTO	x		SI	SI	SI	X		X		X		x		X		X		UDP PUASS		X	
PAVULLO DISTRETTO	x		SI	SI	SI		X		X		X		X		X		X	PUASS CRA		X	
VIGNOLA DISTRETTO	x		SI	SI	SI	X		X		X		x		X		X		UDP PUASS		X	
CASTELFRANCO DISTR.	x		SI	SI	SI		X		X	X		x			X		X	PUASS CSM		X	

X = FORNITURA INDIRETTA

INFO SK PAD	VAR	50	53	56	59	72	75	78	81	84	87	88/89/90	91	93
-------------	------------	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----------	----	----

VILLA IGEA														
------------	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Tabella N.3 Figure Professionali presenti nei CDCD ANNO 2020

AZIENDA USL MODENA

CDCD	Geriatra		Neurologo		Altro specialista Medico		Psicologo con formaz Neuropsicologic		Psicologo clinico		Infermiere Professionale		Esperto stimolaz cognitiva		Personale Amministrativo		TOTALE AZIENDA	
	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Num. Figure	Ore Annue	Tot Figure	Tot ore
MODENA DISTRETTO	6	2380	1	8	0	0	2	15	2	564	4	6768	1	10	1	470	17	10215
MODENA GERIATRIA NOCSAE	5	2397	0	0	0	0	0	0	1	282	2	1880	0	0	0	0	8	4559
MODENA NEUROLOGIA NOCSAE	0	0	4	825	0	0	1	420	1	180	0	825	1	188	0	0	7	2438
CARPI DISTRETTO	4	6672	0	0	0	0	1	376	1	376	2	3384	0	0	0	0	8	10808
CARPI NEUROLOGIA H	0	0	1	500	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	500
MIRANDOLA DISTRETTO	4	4970	1	141	0	0	1	470	2	124	2	3384	1	120	0	0	11	9209
SASSUOLO DISTRETTO	5	1598	0	0	0	0	1	611	1	470	1	1692	0	0	2	70	10	4441
PAVULLO DISTRETTO	5	1388	0	0	0	0	1	100	1	480	1	1440	0	0	0	0	8	3408
VIGNOLA DISTRETTO	2	2162	0	0	0	0	1	468	1	270	1	360	8	1007	0	0	13	4267
CASTELFRANCO DISTRETTO	2	2410	0	0	0	0	1	282	1	376	3	1410	0	0	0	0	7	4478
Totali Azienda	33	23977	7	1474	0	0	9	2742	12	3122	16	21143	11	1325	3	540	91	54323
Totali Azienda	30	20606	5	1141	0	0	6	2411	10	2732	12	16120	9	2601	3	1621	75	47232
Totali Azienda	29	19267	5	1091	0	0	1	876	6	2898	9	12408	9	2004	4	2561	63	41105
Totali Azienda	31	17158	4	1494	1	188	1	1200	8	3000	39	12468	10	1749	5	4313	99	41570
Totali Azienda	31	16732	4	1635	0	0	1	1200	8	3220	9	11488	10	1635	5	3333	68	39243
	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER	calcolato RER

2020
2019
2018
2017
2016

INFO SK PAD	VAR	15	100	16	103	34/37	118/121/124	21	105	22	106	31	115	25	109	28	112
-------------	------------	----	-----	----	-----	-------	-------------	----	-----	----	-----	----	-----	----	-----	----	-----

Da Psicologia Clinica

VILLA IGEA																	0	0
MODENA + V.IGEA	6	2380	1	8	0	0	2	15	2	564	4	6768	1	10	1	470	17	10215

Tabella N.4 Iniziative informaz/formaz/aggiornam realizzati nel corso dell' ANNO 2020

AZIENDA USL MODENA

DISTRETTO	CAREGIVERS INFORMALI													MMG				ALTRI OPERATORI								
	INFORMAZIONE			FORMAZIONE		GRUPPO DI AUTO AIUTO/SOSTEGNO				CONSULENZE				FORMAZIONE/AGGIORNAM				FORMAZIONE/AGGIORNAM			2016	2017	2018	2019	2020	
	N. INIZIATIVE	N. PARTECIPANTI	N. COMUNI COINVOLTI	N. CORSI	N. PARTECIPANTI	SOSTEGNO		AUTO AIUTO		PSICOL	ASSIST	LEGALI	AMBIENTALI	N. INIZIATIVE	TOTALE ORE	N. MMG PARTECIPANTI	N. MMG OPERANTI NEL TERR.	N. INIZIATIVE	TOTALE ORE	N. PARTECIPANTI	Totale pz in carico al 31/12 2016	Totale pz in carico al 31/12 2017	Totale pz in carico al 31/12 2018	Totale pz in carico al 31/12 2019	Totale pz in carico al 31/12 2020	
						N. GRUPPI	N. PARTECIPANTI	N. GRUPPI	N. PARTECIPANTI												N.	N.	N.	N.	Totale pz in carico al 31/12 2016	Totale pz in carico al 31/12 2017
MODENA DIST.	1	25	1	0	0	9	50	15	300	742	125	0	5	0	0	0	135	0	0	0	564	2173	2429	1640	3368	
MODENA GER.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	0	0	0	0	0	-	2	49	18	620	699	888	920	920	
MODENA NEU.	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	51	0	0	0	0	-	0	0	0	300	320	340	340	481	
CARPI DIST.	40	200	4	1	15	15	8	1	15	456	0	0	0	0	0	0	78	1	12	91	864	900	1111	1695	2264	
CARPI NEU. H	0	0	0	0	0	0	0	0	0	-	0	3	0	0	0	0	-	1	5	35	146	235	158	190	90	
MIRANDOLA DIST.	0	0	0	1	9	1	40	0	0	499	0	0	0	3	6	15	64	3	3	30	1235	1309	1360	1390	1340	
SASSUOLO DIST.	4	412	8	2	37	18	247	0	0	536	0	3	0	0	0	0	90	0	0	0	517	473	473	528	1322	
PAVULLO DIST.	2	46	10	0	0	1	6	0	0	527	0	0	0	5	60	121	31	1	10	48	101	774	932	960	960	
VIGNOLA DIST.	1	80	1	0	0	0	0	0	0	275	0	0	0	0	0	0	67	2	10	47	471	525	623	658	633	
CASTELFR. DIST.	10	0	6	0	0	0	0	0	0	103	0	0	0	0	0	0	55	3	6	8	220	267	780	901	730	
Totale Azienda	58	763	30	4	61	44	351	16	315	3138	125	57	5	8	66	136	520	13	95	277					12108	
Totale Azienda	25	1155	41	22	307	40	531	22	416	3138	0	6	0	8	66	136	531	11	93	322				9222		
Totale Azienda	124	1459	47	16	227	49	999	86	1321	1654	0	2	0	5	5	25	490	10	32	236						
Totale Azienda	21	905	30	23	355	11	143	21	1485	1287	15	5	15	2	10	25	489	6	160	1235						
Totale Azienda	16	316	34	12	54	5	87	4	45	1680	15	0	15	0	0	0	503	11	344	332	5038	7675				
INFO SK PAD	RIGO	200	205	210	215	220	235	240	225	230	245	250	255	260	265	270	275	280	265	270	275	149	149	149	149	149
		Da Ass.	Da Ass.	Da Ass.	Da Ass.	Da Ass.	Da Ass.	Da Ass.	Da CDCD	Da CDCD	Da psicologia	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	DACP	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD					
		Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD	Da CDCD								Da Ass	Da Ass	Da Ass					
VILLA IGEA		0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0					
MODENA +V.I.		1	25	1	0	0	9	50	15	300	742	125	0	5	0	0	135	0	0	0						

gpvecchi: attività online



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

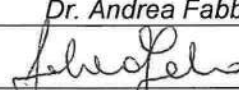
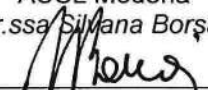

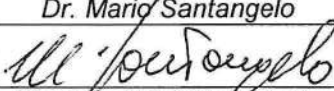
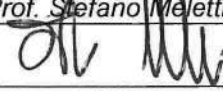

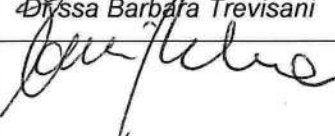
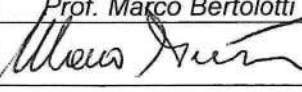
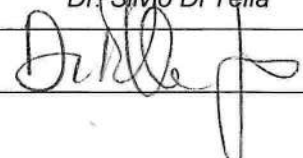
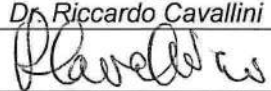
Pag. 2 di 46

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 Borsari 	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
Borghesi 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.

Criteria 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).

Criteria 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 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 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

 <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><i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i></p>		
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

 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. 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 comorbidità. 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)

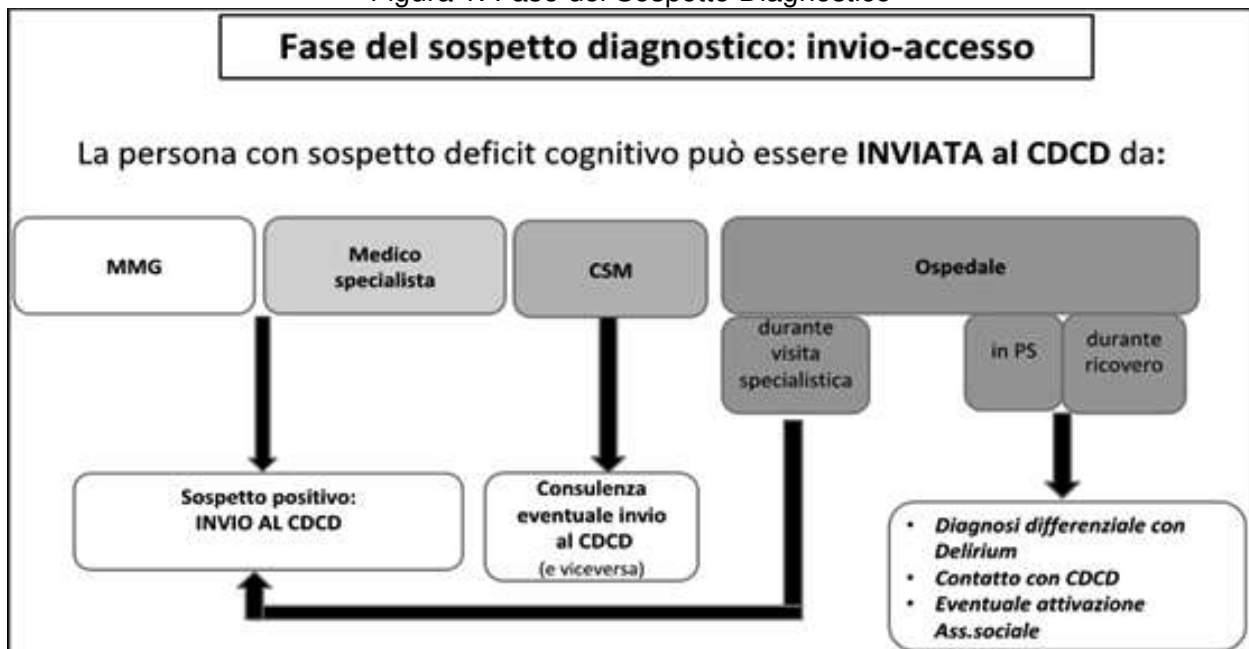
Ricorso al ricovero ospedaliero

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



 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. 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

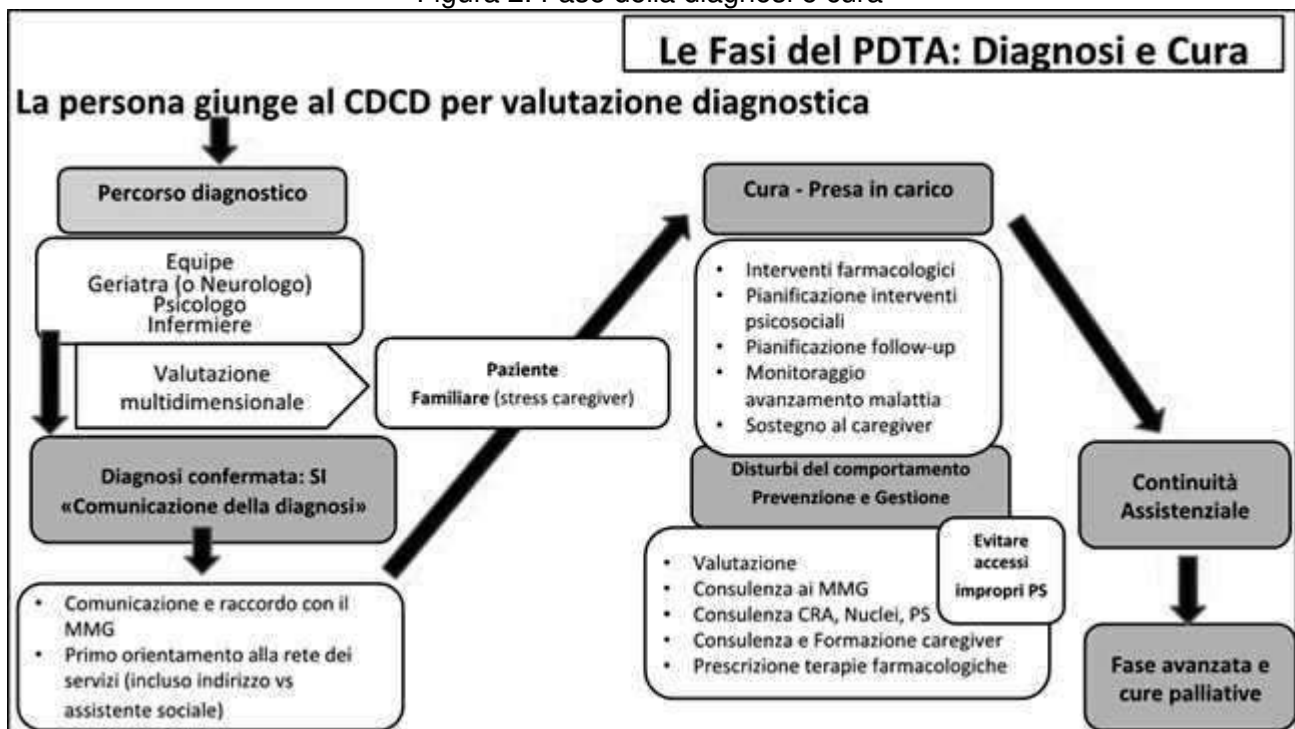
DI.DCD

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



 <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. 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 NODAlA)

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

 <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><i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i></p>		
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

 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. 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)

 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. 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

 <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. 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 familiari 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.

 <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><i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i></p>		
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

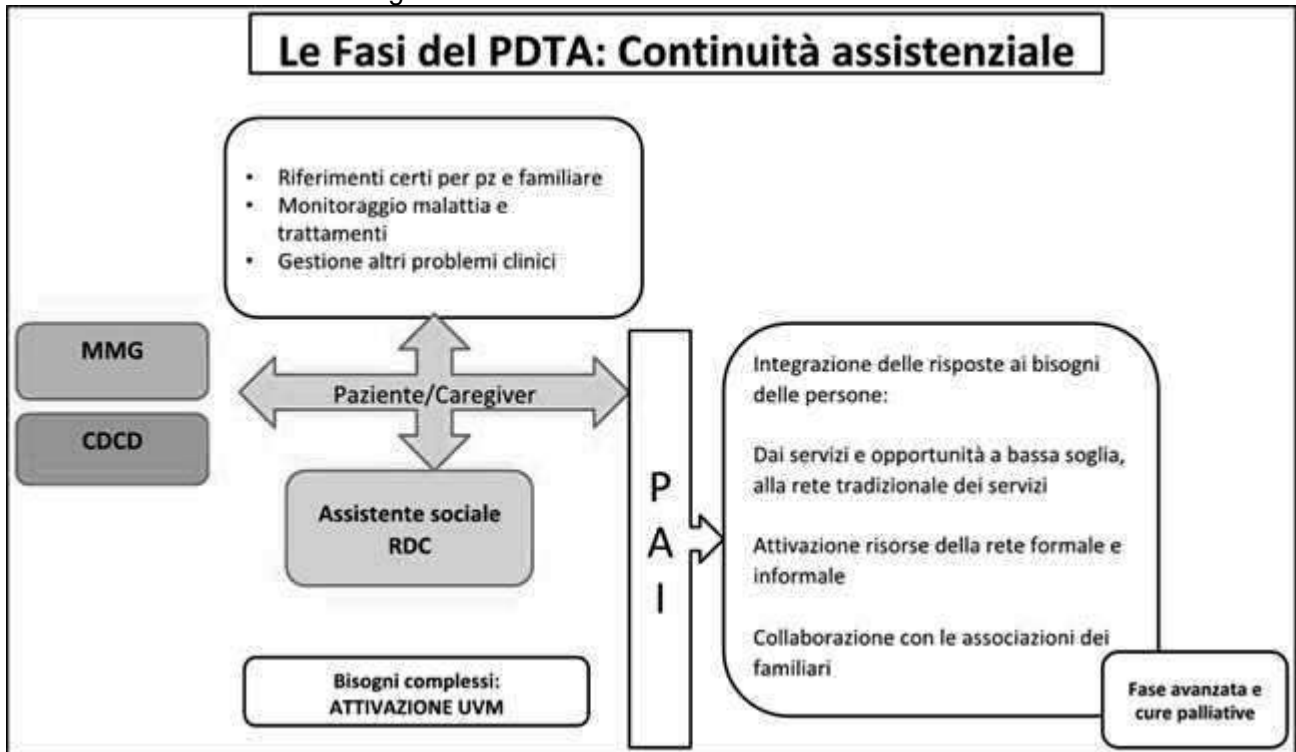
Tabella 5. Criteri di accesso ai servizi specialistici per le demenze (CDD, ND, NODAIA)

	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



 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. 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	<ul style="list-style-type: none"> - Invio mail o comunicazione telefonica al PUASS/SADI per valutazione UVCP - Invio con relativa compilazione di apposita ricetta all'Ambulatorio di CP

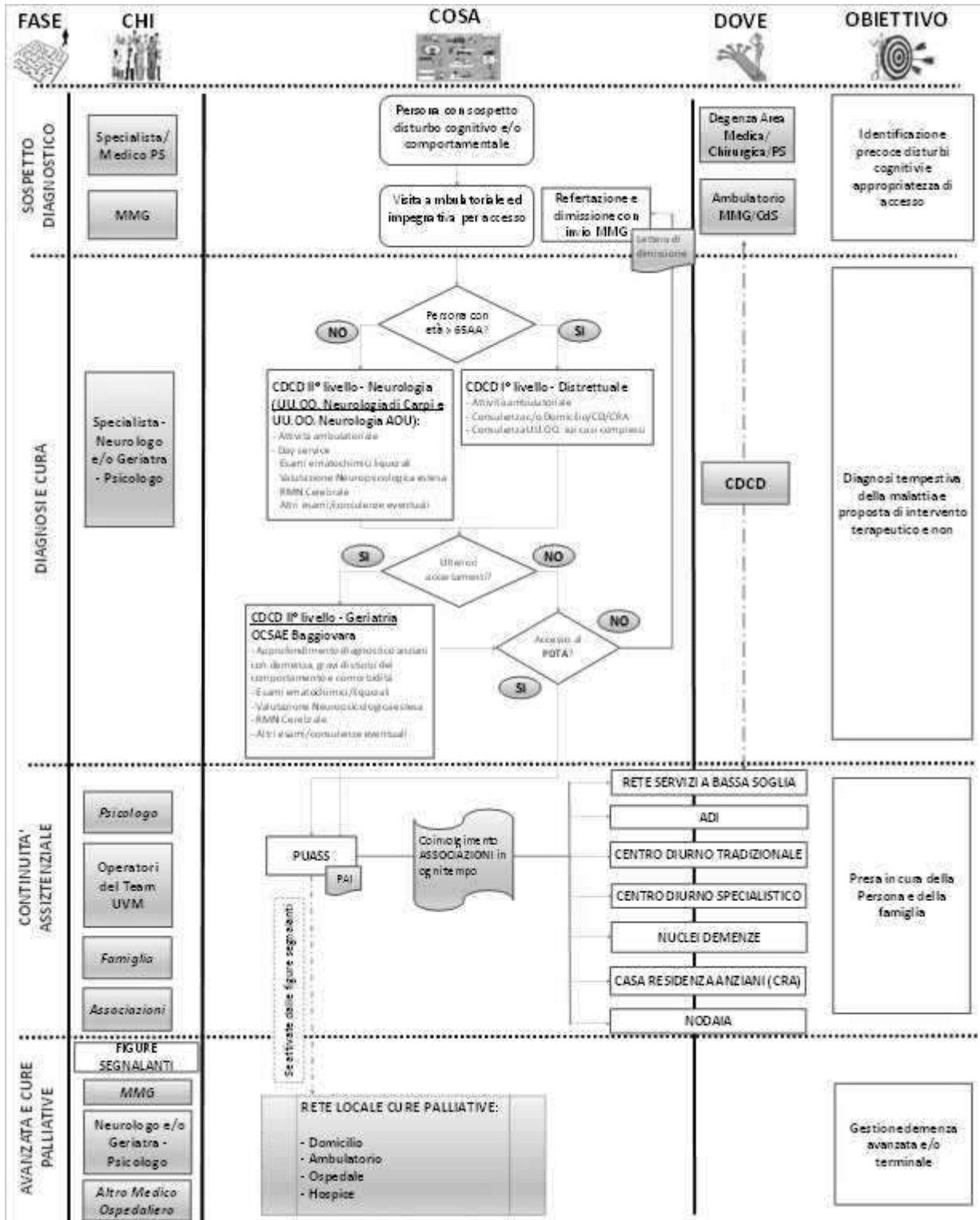
Persona ricoverata in Ospedale: segnalazione e accesso alla RLCP

	PROFESSIONISTA / SERVIZIO	AZIONI
SEGNALANTE	Medico dell'UUOO ospedaliera	<p>Scenario 1: Persona con bassa complessità:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lettera di dimissione al MMG con indicazione per le cure palliative (lo specialista può indicare anche l'opzione per l'ambulatorio o il domicilio) <p>Scenario 2: Persona con alta complessità</p> <ul style="list-style-type: none"> - Richiesta di consulenza palliativistica (SIO cod. 099) - Attivazione di dimissione protetta con segnalazione al PUASS specificando l'indicazione alle cure palliative
RICEVENTE	MMG Curante	<ul style="list-style-type: none"> - 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	<p>Valutazione che coinvolge l'UVCP per costruzione di un progetto assistenziale:</p> <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.

 <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><i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i></p>		
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

 <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><i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i></p>		
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. E' 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.

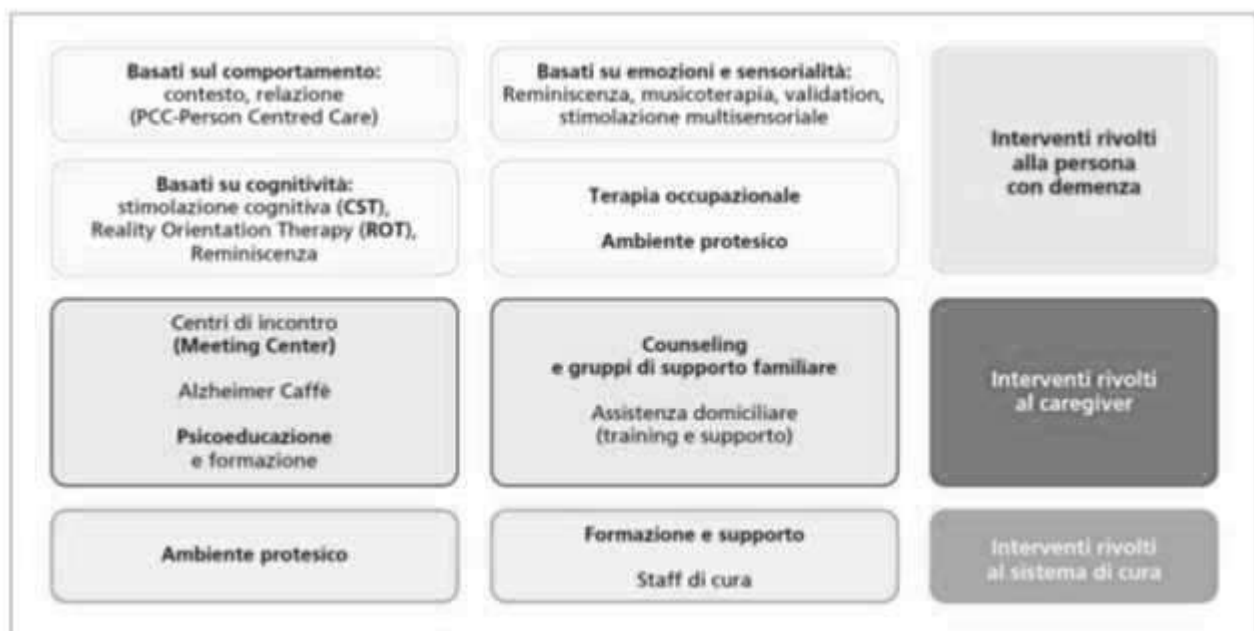
 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena	 SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA Azienda Ospedaliero - Universitaria di Modena	 Ospedale di Sassuolo S.p.A.
Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza		
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.

 <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><i>Percorso diagnostico terapeutico assistenziale per le Persone con Disturbi Cognitivi e Demenza</i></p>		
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

 <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. 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





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



Funded by the Horizon 2020
Framework Programme of the
European Union



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
---	---

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...."

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

SI	NO	Non so	N/A
0	1		

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

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

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

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

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

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

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

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

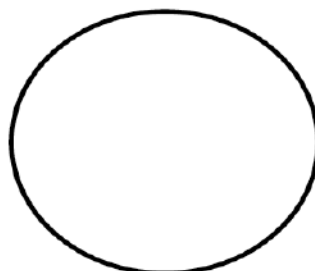
VI. ... richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

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

PUNTEGGIO
SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = ≤ 3 : DETERIORAMENTO COGNITIVO
SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-dinico (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:

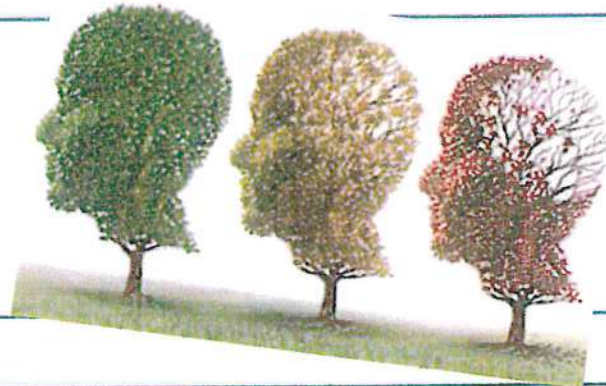
Senza alterazione comportamentale: Se l'alterazione cognitiva non è accompagnata da alcuna alterazione comportamentale clinicamente significativa.

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).

Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per i pazienti con Disturbi Cognitivi e Demenze ad esordio precoce

INDICE

Oggetto e scopo
Campo d'applicazione
Responsabilità
Verifica dei risultati
Indicatori applicabili
Riferimenti normativi regionali e nazionali
Sigle e definizioni



Contenuto e Comportamenti attesi

Allegati

Responsabile del percorso: Annalisa Chiari (Neurologia-AOU MO)

Gruppo di lavoro:

Annalisa Chiari (Neurologia-AOU MO), Manuela Costa (Neurologia Ospedale di Carpi-AUSL MO), Giovanna Zamboni (Neurologia-AOU MO), Maria Angela Molinari (Neuropsicologia Clinica-AOU MO), Manuela Tondelli (Specialista ambulatoriale Neurologia-AUSL MO), Simona Moscardini (Psicologia Clinica-AUSL MO), Olga Calabrese (Genetica Medica -AOU MO), Maria Cristina Davolio (Medicina Legale-AUSL MO), Eleonora Tore (Medicina Legale-AUSL MO), Monica Corona (Medicina Riabilitativa-AOU MO), Niccolò Colombini (Psichiatria-AUSL MO), Marco Bertolotti (Geriatría AOU MO), Andrea Fabbo (Geriatría Disturbi cognitivi e demenze-AUSL MO), Paolo Vacondio (Cure palliative-AUSL MO), Francesca Prompica (Direzione Professioni Sanitarie-AOU MO), Lucia Russo (Direzione Professioni Sanitarie-AOU MO) Fausto Grandi (MMG), Daniela Mazzali (Ufficio di piano, Unione Comuni modenesi area Nord), Emanuela Luppi (rappresentante Associazione GP Vecchi Modena), Silvia Pregno (Appropriatezza Clinica-Direzione Sanitaria-AOU MO), Maria Elisabetta Casali (Direzione Sanitaria-AOU MO), Sara Scanavini (Direzione Sanitaria-AOU MO), Barbara Trevisani (Servizio Assicurazione Qualità-AOU MO).

Verifica	Approvazione	Emissione	Data di emissione
Direttore Dipartimento Neuroscienze Testa Collo Prof. Livio Presutti 	Direttore Sanitario AOU Modena Dr. Luca Sircana 	Responsabile Servizio Assicurazione Qualità AOU Modena Dr.ssa Barbara Trevisani 	
Direttore Unità Operativa Neurologia AOU Modena Prof. Stefano Meletti 	Direttore Sanitario AUSL Modena Dr.ssa Silvana Borsari 	Responsabile Servizio Qualità e Accreditamento AUSL Modena Dr.ssa Barbara Casolari 	

15/07/2020

Oggetto e scopo

Il presente documento descrive gli elementi costituiti di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA) relativo alla persona con disturbo neurocognitivo minore o maggiore ad esordio precoce (ovvero antecedente ai 65 anni di età) e alla sua famiglia. E' stato realizzato da un gruppo di lavoro composto da operatori sanitari, sociali, organizzativi e da rappresentanti delle associazioni dei familiari, affinché siano garantiti:

- ◆ La multidisciplinarietà dell'intervento
- ◆ La sicurezza e l'identificazione dei pericoli e la gestione dei rischi
- ◆ La standardizzazione delle attività, con particolare riferimento a quelle ad alto rischio
- ◆ Equità e trasparenza in relazione all'accesso alle prestazioni
- ◆ La continuità della cura
- ◆ La Formazione e l'addestramento continuo degli operatori
- ◆ La corrispondenza ai requisiti dell'accredimento

Le modalità di esecuzione delle varie attività qui descritte si applica a tutte le attività dirette e/o correlate e quindi alle strutture ed agli operatori coinvolti nel percorso.

In particolare la creazione di un PDTA rappresenta la traduzione in un modello operativo del lavoro in team multidisciplinare, relativamente a questo tipo di patologia.

Scopo del presente documento è definire il percorso diagnostico, terapeutico e la presa in carico della persona con disturbo neurocognitivo minore o maggiore ad esordio precoce, con particolare attenzione all'individuazione e alla diagnosi tempestiva e accurata, alla stesura di un adeguato piano di cure e alla costituzione di servizi sanitari e socio-assistenziali dedicati e specifici per la popolazione di pazienti a cui il PDTA è rivolto.

Nota Bene: Il presente documento sarà oggetto di revisione ed aggiornamento alla luce di eventuali variazioni normative, tecnologiche, scientifiche o di contesto.

Campo d'applicazione

STRUTTURE COINVOLTE:

Il PDTA si applica presso le Strutture a cui afferiscono le seguenti figure:

- MMG
- Neurologi afferenti ai 2 CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze), rispettivamente della AUSL (1 CDCD di 2° livello presso la U.O. Neurologia dell'Ospedale di Carpi) e dell'AOU di Modena (1 CDCD di 2°-3° livello presso la Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara)
- Neuropsicologi clinici
- Psichiatri
- Psicologi clinici
- Genetisti
- Medici legali

- Fisiatri e figure riabilitative (Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Tecnici della Riabilitazione Psichiatrica, Logoterapisti, Neuropsicologi per attività di riabilitazione cognitiva)
- Operatori sociali comunali
- Geriatri UOC Disturbi Cognitivi e Demenze - AUSL Modena e AOU Modena
- Equipe di cure palliative
- Associazione dei pazienti e familiari

DESTINATARI DEL PERCORSO

Il percorso è rivolto alle persone con disturbo neurocognitivo minore o maggiore ad esordio precoce (ovvero antecedente ai 65 anni di età) che accedono 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 del privato accreditato presente nella Provincia di Modena e alle loro famiglie.

Responsabilità

Responsabile del PERCORSO:

E' responsabile dell'applicazione a livello aziendale/dipartimentale del PDTA e, con il supporto dei responsabili/referenti delle diverse strutture coinvolte, del suo monitoraggio. In particolare:

1. Coordina le attività finalizzate alla progettazione del percorso del paziente attraverso il coinvolgimento degli operatori delle unità operative interessate;
2. Definisce gli obiettivi (efficienza, efficacia, appropriatezza) che devono essere negoziati con i responsabili di tutte le strutture coinvolte nel processo/PDTA;
3. Progetta un sistema di rilevazione dati usufruendo delle strutture aziendali competenti;
4. Definisce i bisogni di addestramento e pianifica adeguati momenti formativi;
5. Individua le fasi di processo e le attività critiche per:
 - ➔ Sviluppare la mappa dei rischi sia organizzativi che tecnico-professionali e, conseguentemente, i comportamenti di buona prassi, in relazione a norme e linee guida professionali, necessari alla loro prevenzione;
 - ➔ Stabilire la necessità di sviluppare procedure ed istruzioni operative/protocolli a supporto della gestione delle attività critiche del processo/percorso;
 - ➔ Individuare gli indicatori pertinenti al monitoraggio dell'attività e dei suoi risultati;
6. Mantiene aggiornata la documentazione del processo;
7. Istruisce il personale interessato sui rischi e sulle modalità di comportamento fornendo la documentazione necessaria;
8. Sorveglia l'andamento generale del percorso, rileva le criticità ed attiva azioni correttive ed è garante dell'applicazione del percorso multidisciplinare scelto per il paziente;
9. Controlla i risultati ottenuti per gli indicatori e stabilisce eventuali necessità di apportare correzioni o miglioramenti al processo/percorso;
10. Pianifica momenti sistematici di verifica dei risultati;
11. Risolve eventuali problematiche contingenti segnalate dagli operatori coinvolti nel processo/percorso;
12. Relaziona sull'andamento delle attività durante il Riesame Della Direzione (RDD) del PDTA e/o attraverso attività di Audit Clinico

Referenti per area specifica

Referente:	UO di appartenenza
Annalisa Chiari	Neurologia AOU
Manuela Costa	Neurologia Ospedale di Carpi AUSL
Maria Angela Molinari	Neuropsicologia Clinica AOU
Niccolò Colombini	Psichiatria AUSL
Simona Moscardini	Psicologia clinica AUSL
Olga Calabrese	Genetica Medica AOU
Maria Cristina Davolio	Medicina Legale AUSL
Monica Corona	Medicina Riabilitativa AOU
Andrea Fabbo	UOC Geriatria Disturbi cognitivi e demenze AUSL
Marco Bertolotti	UOC Geriatria AOU
Paolo Vacondio	Cure palliative AUSL
Daniela Mazzali	Ufficio di piano, Unione Comuni modenesi area Nord
Emanuela Luppi	Rappresentante associazione di familiari e pazienti

Per la parte di competenza:

1. Mantiene aggiornata la documentazione di propria competenza volta al corretto svolgimento del percorso (Protocolli, linee guida, procedure, istruzioni operative, ecc...);
2. Identifica i principali rischi e definisce le opportune modalità per la prevenzione;
3. Sorveglia l'andamento del percorso in relazione anche all'applicazione delle linee guida, protocolli, procedure previste, motivando eventuali decisioni che si discostino da quanto previsto;
4. Rileva e gestisce le criticità attivando le opportune nonché necessarie azioni correttive/di miglioramento;
5. Identifica gli indicatori di performance e/o qualità tecnica più idonei per la gestione controllata del processo, attivando gli opportuni sistemi di monitoraggio;
6. Relaziona sull'andamento delle attività (rischi, eventi indesiderati, risultati,) al responsabile del PDTA e diffonde le informazioni necessarie a tutti gli operatori della propria unità operativa coinvolti.

Verifica dei risultati

L'attività di verifica dei risultati è sistematica e prevede momenti di confronto all'interno dell'equipe e con i professionisti coinvolti.

In particolare almeno 1 volta l'anno (frequenza almeno annuale) il Responsabile generale del percorso organizza incontri di verifica dei risultati (Riesame della Direzione e/o Audit Clinico) la cui partecipazione è rivolta a tutti coloro che ricoprono ruoli di responsabilità e/o di interfaccia all'interno del percorso.

Il Responsabile generale del percorso potrà convocare incontri aggiuntivi in base alle necessità rilevate.

Durante l'incontro di verifica dei risultati vengono presi in considerazione:

- L'andamento generale del percorso sulla base degli indicatori stabiliti

- La gestione degli eventi indesiderati clinici ed organizzativi
- I risultati correlati agli eventuali obiettivi di budget
- Almeno una volta l'anno l'andamento su eventuali attività di ricerca avviate in proposito
- Almeno una volta l'anno lo stato di avanzamento dell'attività di formazione ed addestramento degli operatori, degli specializzandi, ecc...

I risultati di tale attività di verifica sono verbalizzati.

Indicatori applicabili

Al fine di valutare l'efficacia del progetto diagnostico-terapeutico é previsto il monitoraggio periodico di un set di indicatori:

PRODUZIONE	OBIETTIVO	Referente	Frequenza di elaborazione
n. casi all'anno	Monitoraggio	Referente del PDTA	Almeno annuale

PROCESSO e/o PERFORMANCE

Denominazione dell'indicatore	Numeratore		Denominatore		Percentuale attesa
	Descrizione	Fonte dati	Descrizione	Fonte dati	
Monitoraggio 1 (standard assistenziale minimo)	N e % pz con EOD che hanno effettuato almeno una prima visita neurologica presso un CDCD neurologico di II livello	Flusso aziendale specialistica	N. pz con EOD	Sistema aziendale di rilevazione diagnostica	80%**
Monitoraggio 2 (standard assistenziale minimo)	Numero % di pazienti che hanno effettuato una prima valutazione neuropsicologica	Flusso aziendale specialistica	Numero di prime visite EOD	Flusso aziendale specialistica	80%**
Monitoraggio 3 (standard assistenziale minimo)	N e % di pz con MCI sottoposti ad almeno un controllo annuale	Flusso aziendale specialistica	N pz con MCI che hanno ricevuto una prima visita	Flusso aziendale specialistica	70%**
Monitoraggio 4 (tempo di attesa)	N di prime visite con tempo di attesa <60 giorni / numero totale	Flusso aziendale specialistica	N. pz con EOD per i quali viene richiesta (da MMG o	Sistema aziendale di rilevazione diagnostica	70%**

	di prime visite		Centro di I livello) una visita ad un Centro di II livello		
Monitoraggio 5 (presa in carico)	Numero visite di follow-up/anno dei centri di II livello	Flusso aziendale specialistica	N. pz con EOD	Sistema aziendale di rilevazione diagnostica	70%**
Monitoraggio 6 (presa in carico)	Numero percorsi individualizzati attivati	CDCD	Pazienti in carico al CDCD	CDCD	70%**
Monitoraggio 7 (presa in carico)	Numero di reclami	URP	Numero pazienti in carico	CDCD	5%*
Monitoraggio 8 (Formazione e diffusione)	Numero di iniziative di formazione realizzate nell'anno sul PDTA	Servizi aziendali per la formazione	Numero di iniziative necessarie (dato a carico dei Servizi aziendali per la formazione	Sistema aziendale di rilevazione eventi formativi	80%**

**In assenza di riferimenti bibliografici, lo standard di riferimento (percentuale attesa) viene condiviso all'interno del gruppo di lavoro e sarà rivalutato in occasione della verifica periodica dei risultati.

Nota bene: gli indicatori oggetto di monitoraggio e verifica potranno essere integrati /oe rivalutati attraverso lo svolgimento di specifica attività di Audit Clinico.

Linee Guida adottate nello svolgimento dell'attività, riferimenti normativi / di indirizzo regionali, nazionali

Il percorso in oggetto rappresenta il recepimento, rivolto alla popolazione con disturbo cognitivo ad esordio precoce, delle "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali per le Demenze" approvato in sede di Conferenza Unificata (REP. 130 del 26/10/17) che prevede la "implementazione del PDTA demenze" da parte delle Regioni. Il presente documento è stato realizzato da un gruppo di lavoro composto da operatori sanitari, sociali, organizzativi e da rappresentanti delle associazioni dei familiari.

Il presente documento fa riferimento alle evidenze più recenti della letteratura, 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 quanto già esiste in letteratura in merito ai modelli organizzativi.

BIBLIOGRAFIA:

1. Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali per le Demenze approvato in sede di Conferenza Unificata (REP. 130 del 26/10/17)
2. PDTA Emilia Romagna, 2019
3. Piano Nazionale Demenze 2014
4. Raccomandazioni Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE, 2013)
5. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. NICE (National Institute for Health and Care Excellence) Guideline, 2018.
6. Il Piano socio-sanitario ed i programmi attuativi del fondo regionale per la non autosufficienza, DGR 1206/07)
7. Rossor MN et al The diagnosis of young-onset dementia. *Lancet Neurol.* 2010 Aug;9(8).
8. Practice guideline update: Mild cognitive impairment. Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology
9. Sorbi S et al EFNS-ENS Guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. *Eur J Neurol.* 2012 Sep;19(9).
10. Frisoni GB et al Strategic roadmap for an early diagnosis of Alzheimer's disease based on biomarkers. *Lancet Neurol.* 2017 Aug;16(8).
11. Nobili F et al EANM-EAN Task Force for the Prescription of FDG-PET for Dementing Neurodegenerative Disorders European Association of Nuclear Medicine and European Academy of Neurology recommendations for the use of brain ¹⁸F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography in neurodegenerative cognitive impairment and dementia: Delphi consensus.. *Eur J Neurol.* 2018 Oct;25(10)
12. Johnson KA et al Amyloid Imaging Task Force of the Alzheimer's Association and Society for Nuclear Medicine and Molecular Imaging. Update on appropriate use criteria for amyloid PET imaging: dementia experts, mild cognitive impairment, and education. Amyloid Imaging Task Force of the Alzheimer's Association and Society for Nuclear Medicine and Molecular Imaging. *Alzheimers Dement.* 2013 Jul;9(4)
13. Guerra UP et al Recommendations from the Italian Interdisciplinary Working Group (AIMN, AIP, SINDEM) for the utilization of amyloid imaging in clinical practice *Neurol Sci.* 2015 Jun;36(6)
14. Camacho V et al por el Grupo de Neuroimagen SEMNIM Amyloid PET in neurodegenerative diseases with dementia.. *Rev Esp Med Nucl Imagen Mol.* 2018 Nov - Dec;37(6)
15. Goldman JS. Genetic testing and counseling in the diagnosis and management of young-onset dementias. *Psychiatr Clin North Am.* 2015 Jun;38(2).
16. Goldman JS, Van Deerlin VM. Alzheimer's Disease and Frontotemporal Dementia: The Current State of Genetics and Genetic Testing Since the Advent of Next- Generation Sequencing. *Mol Diagn Ther.* 2018 Oct;22(5).
17. Manrique de Lara A et al. Ethical issues in susceptibility genetic testing for late-onset neurodegenerative diseases. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet.* 2018
18. Garre-Olmo J et al Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population. *Neurology.* 2010 Oct 5;75(14)
19. Lambert MA et al Estimating the burden of early onset dementia; systematic review of disease prevalence. *Eur J Neurol.* 2014 Apr;21(4).
20. Vieira RT et al Epidemiology of early-onset dementia: a review of the literature. *Clin Pract Epidemiol Ment Health.* 2013 Jun 14;9
21. Kvello-Alme M et al The Prevalence and Subtypes of Young Onset Dementia in Central Norway: A Population-Based Study. *J Alzheimers Dis.* 2019;69(2).
22. McMurtray A, Clark DG, Christine D, et al. Early-onset dementia: frequency and causes compared to late-onset dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006; 21:59–64.

23. J.E. Carter, J.R. Oyebode & R.T.C.M. Koopmans (2018) Young-onset dementia and the need for specialist care: a national and international perspective, *Aging & Mental Health*, 22:4, 468-473
24. Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F.R., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J., & Koopmans, R.T. (2013a). Predictors of the time to institutionalization in young-versus late-onset dementia: Results from the needs in young onset dementia (NeedYD) study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 14, 248–253.
25. Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F.R., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J., & Koopmans, R.T. (2013b). The use of formal and informal care in early onset dementia: Results from the NeedYD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 37–45
26. Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F.R., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J., & Koopmans, R.T. (2014). The relationship between unmet care needs in young-onset dementia and the course of neuropsychiatric symptoms: A two-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 26(12), 1991–2000.
27. Armstrong, M. J. et al., Criteria for the diagnosis of corticobasal degeneration. *Neurology*, 2013, 80(5), 496-503.
28. Botha H. et al., Primary Progressive Aphasia and Apraxia of Speech. *Continuum (Minneapolis)*, 2019; 25(1, DEMENTIA): 101-127.
29. Boxer, A. L. et al., New diagnostics and therapeutics for progressive supranuclear palsy. *Lancet Neurol*, 2017, 16(7), 552-563.
30. Convery, R. et al., Review: Clinical, genetic and neuroimaging features of frontotemporal dementia. *Neuropathology and Applied Neurobiology*, 2019, 45, 6–18.
31. Crutch, S.J. et al., Consensus classification of posterior cortical atrophy. *Alzheimer's & Dementia*, Volume 13, Issue 8, 2017; August, 870-884.
32. Crutch, S., Lehmann, M., Schott, J., Rabinovici, G., Rossor, M., & Fox, N. (2012). Posterior cortical atrophy. *Lancet Neurology*, 11(2), 170–178.
33. Dubois, B., et al, Diagnostic procedures for Parkinson's disease dementia: recommendations from the movement disorder society task force. *Movement disorders*, 2007, 22(16), 2314-2324.
34. Litvan, I. et al. Diagnostic criteria for mild cognitive impairment in Parkinson's disease: Movement Disorder Society Task Force guidelines. *Movement disorders*, 2012, 27(3), 349-356.
35. McKeith, I. G. et al., Diagnosis and management of dementia with Lewy bodies: Fourth consensus report of the DLB Consortium. *Neurology*, 2017, 89(1), 88-100
36. Gorno-Tempini, M.L. et al., Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*, 2011;76:1006–1014.
37. Rascovsky, K. et al., Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Brain*, 2011, Sep; 134(9):2456-2477.
38. Höglinger, G. U. et al., Clinical diagnosis of progressive supranuclear palsy: the movement disorder society criteria. *Movement Disorders*, 2017, 32(6), 853-864.
39. Johnen, A. et al., Psychological and Cognitive Markers of Behavioral Variant Frontotemporal Dementia - A Clinical Neuropsychologist's View on Diagnostic Criteria and Beyond. *Front Neurol.*, 2019, Jun 7; 10:594.
40. Mendez, M.F., Early Onset Alzheimer Disease and Its Variants. *Continuum (Minneapolis)*, 2019, Feb; 25(1): 34-51.
41. Ossenkoppele, R. et al., The behavioral/dysexecutive variant of Alzheimer's disease: clinical, neuroimaging and pathological features. *Brain*, 2015, Sep; 138(Pt 9):2732-94.
42. Petersen, R.C. et al., Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol.*, 1999, Mar; 56(3): 303-8.

43. Watson, G. S. et al., Neuropsychologic assessment in collaborative Parkinson's disease research: A proposal from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke Morris K. Udall Centers of Excellence for Parkinson's Disease Research at the University of Pennsylvania and the University of Washington. *Alzheimer's & Dementia*, 2013, 9(5), 609-614.
44. Krajenbrink T et al., Treatment for spoken and written word retrieval in the semantic variant of primary progressive aphasia. *Neuropsychol Rehabil*. 2018 Sep 10;1:33.
45. Croot K et al., Lexical retrieval treatment in primary progressive aphasia: An investigation of treatment duration in a heterogeneous case series. *Cortex*. 2019 Jun;115.
46. Croot K. Treatment for Lexical Retrieval Impairments in Primary Progressive Aphasia: A Research Update with Implications for Clinical Practice. *Semin Speech Lang*. 2018 Jul;39(3)
47. Cadorio I et al. Generalization and maintenance of treatment gains in primary progressive aphasia (PPA): a systematic review. *Om J Lang Commun Disord* 2017 sep(52;5)
48. O'Malley M, Parkes J, Stamou V, LaFontaine J, Oyebode J, Carter J. **Carter J** Young onset dementia: scoping review of key pointers to diagnostic accuracy. *BJPsych Open* 2019 Jun 4;5(3):348
49. Rabanal LI, Chatwin J, Walker A, et al. Understanding the needs and experiences of people with young onset dementia: a qualitative study. *BMJ Open* 2018;8
50. Werner P, Stein-Shvachman I, Korczyn AD. Early onset dementia: clinical and social aspects. *Int Psychogeriatr* 2009;21:631-6
51. Withall A, Horsfall R, Denham N, White F, Trollor J, et al. (2017) Why aren't people with young onset dementia and their supporters using formal services? Results from the INSPIRED study. *PLoS ONE* 12(7): e0180935
52. Kurz, A., Bakker, C., Bohm, C., Diehl-Schmid, M., Dubois, J., Ferreira, B. on behalf of the RHAPSODY Study Group. (2016) RHAPSODY – Internet-based support for caregivers of people with young onset dementia: program design and methods of a pilot study. *International Psychogeriatrics*, 30, 1-9.
53. An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers: A thematic review of qualitative literature. EK Hooper, T Collins - *Dementia*, 2019.
54. Aust *Occup Ther J*. 2019 Apr;66(2):130-144. What is the impact of dementia on occupational competence, occupational participation and occupational identity for people who experience onset of symptoms while in paid employment? A scoping review. Andrew C, Phillipson L, Sheridan L.
55. Cations, M., May, N., Crotty, M., Low, L.-F., Clemson, L., Whitehead, C., Laver, K. E. Health Professional Perspectives on Rehabilitation for People With Dementia, *The Gerontologist* (2019)
56. Fried LP, Ferrucci L, Darer J, et al. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: implications for improved targeting and care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2004;59:255-63.
57. Position Paper SIMFER (Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa): La riabilitazione delle persone in condizioni di cronicità e disabilità. M. Massucci, M.V. Actis, G. Arioli, P. Boldrini, D. Bonaiuti, R. Casale, A. Caserta, G. Checchia, F. Gamna, S. Gentili, G. Iolascon, B. Lombardi, S. Petrozzino, F. Zaro (2015).
58. Rahnemai-azar AA et al percutaneous endoscopic gastrostomy: indications, technique, complications and management. *World j Gastroenterol*. 2014 jun 28;20(24)
59. Ayman AR et Al Peg insertion in patients with dementia does not improve nutritional status and has worse outcomes as compared with peg insertion for other indications. *J Clin Gastroenterol*. 2017 may/jun;51(5).
60. <https://www.youngdementiauk.org/useful-publications>

61. <https://www.scie.org.uk/dementia/symptoms/young-onset/support-for-younger-people.asp>;
62. Young Dementia UK : (Quality Dementia Care Younger Onset Dementia a practical guide)
63. [//www.rhapsody-project.eu/home](http://www.rhapsody-project.eu/home))

Sigle e definizioni

Definizioni:

Disturbo NeuroCognitivo Maggiore: Disturbo cognitivo caratterizzato da un significativo declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi, che interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane, che non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium, e che non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale.

Disturbo NeuroCognitivo Minore: Disturbo cognitivo con evidenza di un modesto declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi, che non interferisce con l'indipendenza nelle attività quotidiane, che non si verifica esclusivamente nel contesto di un delirium, e che non è meglio spiegato da un altro disturbo mentale.

MCI, Mild Cognitive Impairment: Disturbo cognitivo con evidenza di un modesto declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi, che non interferisce con l'indipendenza nelle attività quotidiane, che non si verifica esclusivamente nel contesto di un delirium, e che non è meglio spiegato da un altro disturbo mentale

Abbreviazioni:

CDCD: Centro Disturbi Cognitivi e Demenze

MMG: medico di medicina generale

EOD: Early onset dementia- Demenza ad esordio precoce (<65 anni)

AD: Malattia di Alzheimer

CBS: Cortico-basal syndrome, Sindrome cortico-basale

FTD: Fronto-temporal dementia- Demenza Fronto-Temporale

FTD- ALS: Complesso Demenza Frontotemporale-sclerosi laterale amiotrofica

LBD: Lewy body disease- Malattia a corpi di Lewy

PDD: Parkinson disease- demenza Parkinson-demenza

PSP: Progressive supranuclear palsy- Paralisi sopranucleare progressiva

PDTA: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

TC: Tomografia Computerizzata.

RMN: Risonanza Magnetica Nucleare.

PET FDG: Positron emission tomography-Tomografia a emissione di Positroni con fluoro-desossiglucosio.

PET amiloide: Positron emission tomography-Tomografia a emissione di Positroni con tracciante per amiloide.

SPECT-DatSCAN: Scintigrafia cerebrale con tracciante per trasportatore della dopamina.

CSF: cerebrospinal fluid, liquido cerebrospinale

Contenuto

PREMESSA

La demenza non colpisce solamente pazienti anziani, ma può presentarsi anche in età giovanile, delineando uno spettro di malattie noto come EOD (early-onset dementia) quando l'età di esordio è inferiore ai 65 anni. Per la giovane età di esordio e le caratteristiche cliniche peculiari che spesso le differenziano dalle LOD (late onset dementia, demenze ad esordio tardivo), le EOD rappresentano una sfida diagnostica ed uno spettro di malattie con un impatto assistenziale e sociale specifici. Infatti, pur essendo la malattia di Alzheimer la forma di demenza più frequente anche nei pazienti giovani, lo spettro di possibili diagnosi differenziali è più ampio comportando spesso difficoltà diagnostiche con conseguente ritardo nell'inquadramento clinico, errori diagnostici e ritardo nella presa in carico. In particolare, lo spettro di diagnosi differenziali comprende più frequentemente varianti atipiche delle demenze neurodegenerative, talora geneticamente determinate, oltre a patologie in cui i disturbi cognitivi e comportamentali sono parte di un quadro neurologico più complesso (leucoencefalopatia/patologie da accumulo, a geni autoimmuni o tossico-metabolici). Nonostante sia noto come le EOD abbiano caratteristiche e ricadute diverse rispetto alle demenze ad esordio tardivo (late onset dementia, LOD), poca attenzione è stata rivolta allo studio di questi aspetti distintivi e alla gestione dei pazienti con questo tipo di patologia. Attualmente, infatti, nella provincia di Modena, non è previsto un percorso dedicato a questa popolazione di pazienti né sono pubblicate linee guida o raccomandazioni a livello nazionale e/o regionale. Come suggerito dal Piano Nazionale Demenze 2014 e dalle Raccomandazioni Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE, 2013) e dalle Linee Guida NICE (2018), lo studio delle forme, delle caratteristiche epidemiologiche, cliniche e neuropsicologiche delle EOD, dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie deve essere considerato di primaria importanza, al fine di creare una rete di servizi sanitari e socio-assistenziali adeguati alle esigenze particolari di questi pazienti.

Epidemiologia

I dati epidemiologici di letteratura sulle EOD sono limitati e disomogenei, riportando una prevalenza variabile tra 38 e 420 casi di EOD su 100 mila abitanti nella fascia d'età 30-64 anni ed un'incidenza tra 2,4 e 22,6 nuovi casi su 100 mila abitanti l'anno. I flussi informativi citati nel PDTA della Regione Emilia-Romagna (gennaio 2019) riportano che il numero di soggetti con demenza di età inferiore ai 65 anni è pari a 1722 quindi 0,6 per mille del totale. Nella popolazione della provincia di Modena, nella fascia di età 30-64 la prevalenza è 74.3/100000, per un totale di 258 casi al 30 giugno 2019, mentre l'incidenza è 6.5/100000/anno (Chiari et al, submitted). Non sono noti dati epidemiologici relativi alla popolazione con disturbo neurocognitivo minore.

PERCORSO E PROCESSO DECISIONALE

ACCESSO:

Criteri di inclusione:

- pazienti con sospetto disturbo cognitivo (anche con esordio comportamentale) i cui sintomi siano esorditi prima dei 65 anni di età.
- pazienti con diagnosi di disturbo neurocognitivo minore (secondo i criteri del DSM V) i cui sintomi siano esorditi prima dei 65 anni di età
- pazienti con diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore (secondo i criteri del DSM V) i cui sintomi siano esorditi prima dei 65 anni di età.

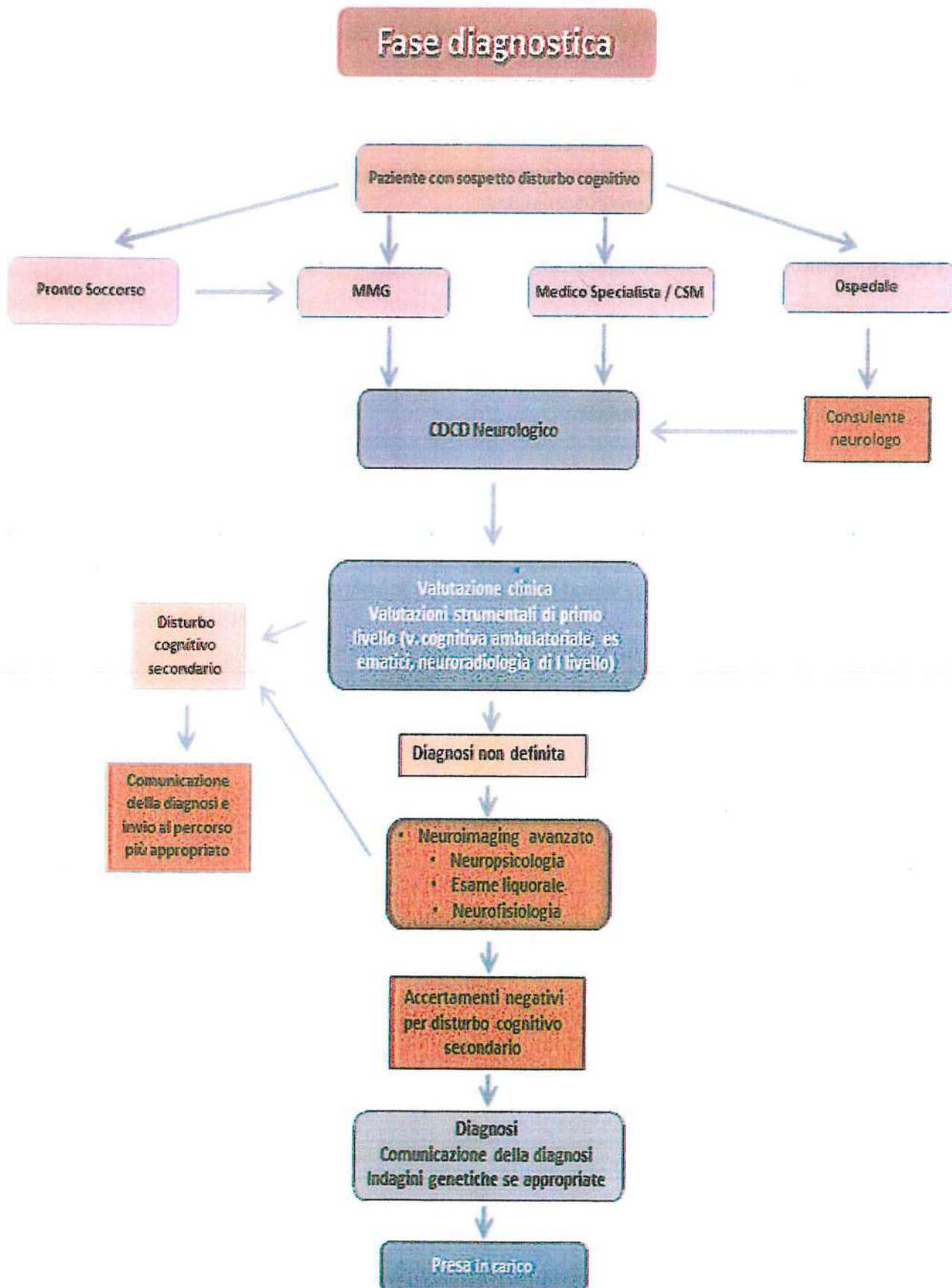
Criteri di esclusione:

- pazienti con disturbo cognitivo dell'età evolutiva in peggioramento
- pazienti con disturbo psichiatrico maggiore inveterato a cui si associa un disturbo cognitivo correlato alla patologia psichiatrica

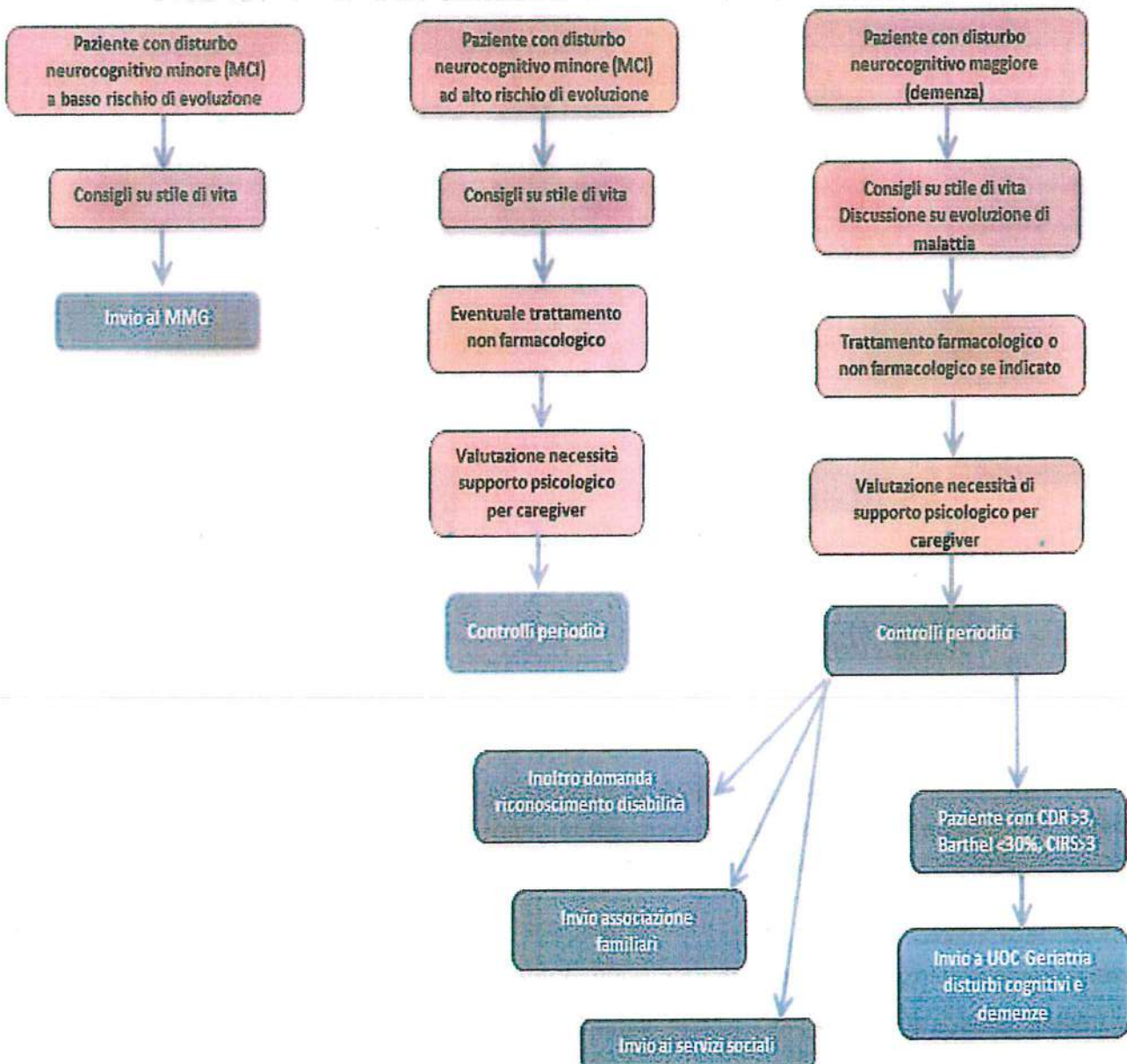
FASI DEL PDTA

Per ciascuna fase del percorso (vedi diagramma di flusso) descrivere le varie fasi (comportamenti da adottare) comprese le modalità di gestione degli incontri per la valutazione multidisciplinare.

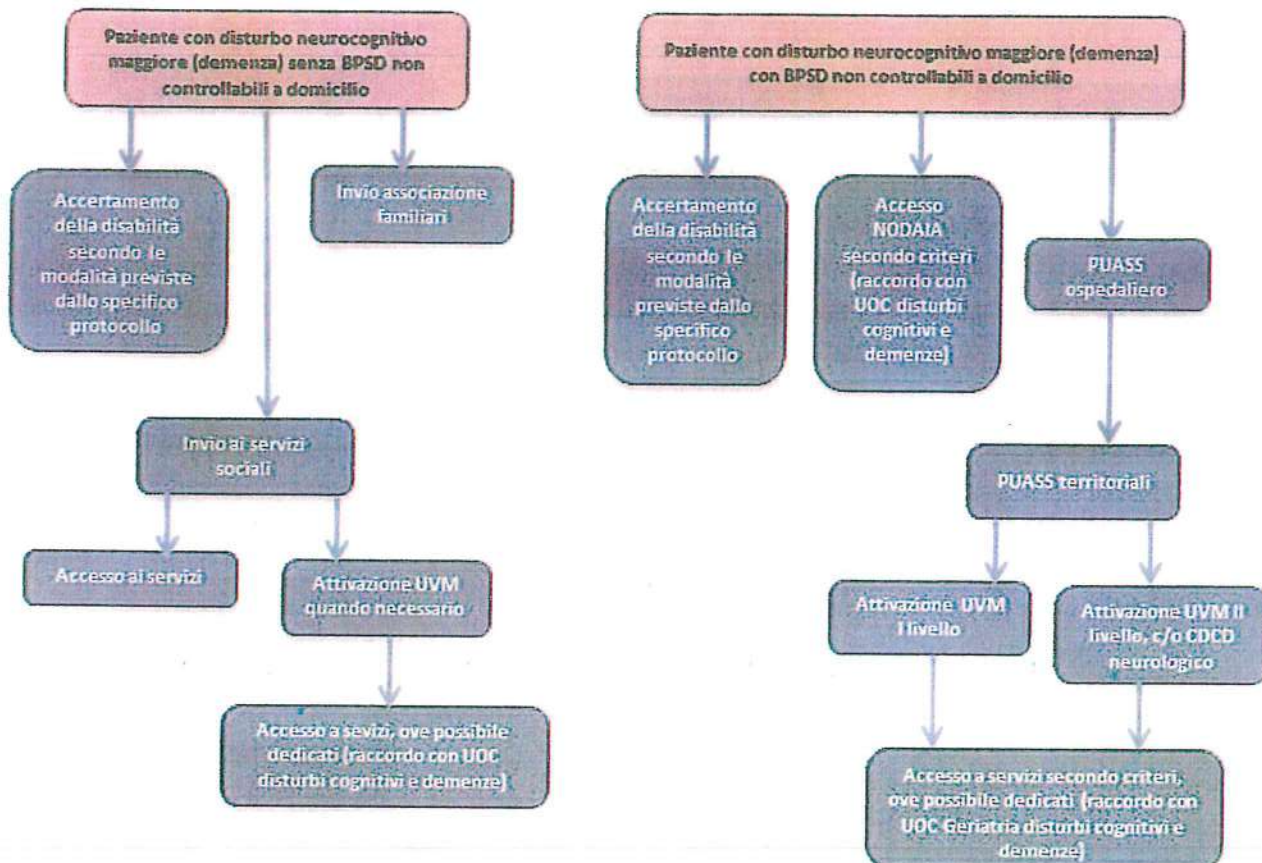
DIAGRAMMA DI FLUSSO



Fase terapeutica



Fase assistenziale



Nota bene: per lo svolgimento del percorso si intendono applicabili, oltre a tutti i documenti e le indicazioni specifiche del percorso stesso, anche le procedure aziendali pertinenti e relative al corretto svolgimento dei processi aziendali di ricovero, del processo chirurgico, dei servizi, altro.

PERCORSO DEL PAZIENTE

Gli attori coinvolti nel PDTA costituiscono un team multidisciplinare che consente di affrontare nel modo più adeguato il percorso del paziente nelle varie fasi, dal sospetto diagnostico alla fase terminale:

- MMG
- Neurologi afferenti ai 2 CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze), rispettivamente della AUSL (1 CDCD di 2° livello presso la U.O. Neurologia dell'Ospedale di Carpi) e dell'AOU di Modena (1 CDCD di 2°-3° livello presso la Neurologia dell'Ospedale Civile di Baggiovara)
- Neuropsicologi clinici
- Psichiatri
- Psicologi clinici
- Genetisti
- Medici legali
- Fisiatri e figure riabilitative (Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Tecnici della Riabilitazione Psichiatrica, Logoterapisti, Neuropsicologi per attività di riabilitazione cognitiva)

- Operatori sociali comunali
- Geriatri UOC Disturbi Cognitivi e Demenze - AUSL Modena; Geriatri UO Geriatria AOU (CDCD Ospedaliero)
- Equipe di cure palliative
- Associazione dei pazienti e familiari

Il **MMG** formula il sospetto diagnostico ed è il punto di riferimento del paziente e della famiglia per tutta la durata della malattia, prendendo in carico il paziente con diagnosi di disturbo neurocognitivo ad esordio precoce, una volta che il quadro clinico si sia stabilizzato, e garantendo il controllo del paziente nel periodo intercorrente agli accessi programmati dal CDCD.

Il **Neurologo** valuta i pazienti inviati alla sua attenzione, imposta il percorso diagnostico per escludere/confermare il disturbo cognitivo ed effettuare una diagnosi differenziale, imposta il piano di trattamento. Coordina il Team multidisciplinare, informa ed orienta da un lato sugli aspetti strettamente medici legati alla malattia, dall'altro su aspetti pratici quali i percorsi per l'accertamento della disabilità, gli aspetti socio-assistenziali, la pianificazione delle decisioni future riguardo alla propria salute e famiglia, il supporto psicologico.

Il **Neuropsicologo clinico** esegue le valutazioni neuropsicologiche estese e collabora con il Neurologo nella fase diagnostica. Inoltre, si occupa del trattamento non farmacologico in casi selezionati.

Lo **Psichiatra** interviene nella fase diagnostica qualora vi sia un problema di inquadramento dei disturbi comportamentali presentati dal paziente. Può inoltre intervenire nella fase terapeutica, in collaborazione con il Neurologo qualora insorgano disturbi comportamentali per i quali si renda necessario un intervento farmacologico mirato.

Lo **Psicologo clinico**, su richiesta del Neurologo o del MMG, si occupa di interventi psicologici rivolti a caregiver di persone affette da demenza giovanile.

Il **Genetista** collabora con il neurologo nella fase diagnostica e di comunicazione della diagnosi di patologie geneticamente determinate.

Il **Fisiatra** coordina l'attività delle figure riabilitative quali i terapisti occupazionali ed i fisioterapisti. Orienta l'accesso al centro ausili e offre consulenza per adeguamento del domicilio. Offre interventi terapeutici o prescrizione di ausili in pazienti con concomitanti disturbi motori e nelle fasi più avanzate di malattia.

Il **Geriatra** interviene nella presa in carico del paziente con elevata comorbidità, nella fase avanzata di malattia, e dei pazienti che necessitano di collocazione in struttura di accoglienza temporanea per la gestione dei disturbi comportamentali (BPSD) o in struttura residenziale permanente.

Gli **Assistenti sociali** valutano i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, informano, attivano risorse e orientano verso i percorsi sociali più appropriati.

I **Medici Legali** intervengono completando il percorso assistenziale attraverso l'accertamento della disabilità con conseguente tempestiva assegnazione dei benefici relativi alla condizione invalidante e di handicap riconosciuta.

Gli **Infermieri** collaborano con il personale medico nell'accoglienza e gestione delle indagini programmate per i pazienti, sia in ambito ambulatoriale, sia in ambito di DH o ricovero ordinario.

L'**equipe di cure palliative** offre assistenza ai pazienti nelle fasi avanzate e terminali di malattia con lo scopo di garantire, anche in queste fasi di malattia, la migliore qualità di vita possibile ai pazienti. Le **associazioni di familiari** organizzano iniziative a sostegno dei pazienti con demenza e delle loro famiglie, nella forma di gruppi di auto-mutuo-aiuto per pazienti e familiari, e di attività di stimolazione cognitiva, anche in collaborazione con i Neurologi dei CDCD.

Il **percorso del paziente** prevede essenzialmente **4 fasi**:

1. Fase del **Sospetto diagnostico**.
2. Fase della **Diagnosi e cura**

3. Fase di Continuità assistenziale/follow up.
4. Fase avanzata e cure palliative: gestione delle fasi avanzate e terminali della demenza.

1- FASE DEL SOSPETTO DIAGNOSTICO

L'attore principale nella fase del sospetto diagnostico è il MMG. I pazienti con disturbo neurocognitivo ad esordio precoce (anche con esordio comportamentale) sospetto o accertato sono indirizzati al CDCD neurologico. In particolare, i pazienti residenti nei distretti di Pavullo, Sassuolo, Castelfranco Emilia, Vignola, Modena faranno preferibilmente riferimento al CDCD dell'OCB mentre i pazienti residenti nei distretti di Carpi e Mirandola faranno preferibilmente riferimento al CDCD dell'Ospedale di Carpi. Al fine di rendere più facilmente fruibile il servizio ai pazienti residenti nelle aree più periferiche della provincia (distretto di Pavullo e distretto di Mirandola) è in corso di valutazione l'opportunità di effettuare attività ambulatoriali dedicate da parte del personale del CDCD neurologico di Modena presso l'Ospedale di Pavullo e da parte del personale del CDCD neurologico di Carpi presso l'Ospedale di Mirandola.

Non è invece generalmente appropriato l'invio al CDCD di soggetti asintomatici con familiarità per demenza.

VALUTAZIONE E INVIO DA PARTE DEL MMG

Consentendo un rapido intervento sulle cause delle demenze reversibili e l'istituzione di terapie e interventi mirati in tutte le forme di disturbo cognitivo, la diagnosi tempestiva è di fondamentale importanza.

Data la necessità di individuare i pazienti nella fase iniziale di malattia e in considerazione dell'assenza di un test di primo livello validato per l'individuazione del disturbo neurocognitivo minore (o MCI) in medicina generale, specie per le malattie con esordio non-amnesico, si ritiene appropriato l'invio dei pazienti da parte del MMG al CDCD sulla base del solo sospetto clinico, indipendentemente dal risultato al test normalmente utilizzato in medicina generale per individuare il disturbo cognitivo (es. Gpcog).

L'invio al CDCD per sospetto diagnostico avviene di norma tramite prenotazione CUP, con impegnativa recante il codice del nomenclatore regionale (89.13; codice SOLE 0865.001) e la dicitura "visita neurologica per disturbi cognitivi". Per evitare errori di prenotazione e ritardi nella erogazione delle valutazioni è importante che il quesito diagnostico sia sempre compilato inserendo il codice 438.00 "Disturbi Cognitivi".

E' auspicabile che sia possibile in un prossimo futuro utilizzare un codice di prenotazione dedicato per "Visita neurologica per disturbi cognitivi" riducendo la possibilità di errori di prenotazione.

INVIO DA PARTE DI ALTRI SPECIALISTI

L'invio al CDCD neurologico può avvenire anche da parte di un altro Medico Specialista, qualora sospetti un decadimento cognitivo. L'invio al CDCD avviene, come per i pazienti inviati dal MMG, tramite prenotazione CUP.

I pazienti valutati presso i CSM per i quali lo specialista psichiatra ravveda la necessità di invio al CDCD possono essere indirizzati all'ambulatorio tramite contatto telefonico, nel quale lo psichiatra pone il dubbio diagnostico al neurologo, fornendogli informazioni in merito alle patologie in atto e alla sintomatologia presentata dal paziente. L'appuntamento verrà quindi fissato dal CDCD e comunicato telefonicamente al paziente o a un suo familiare.

ACCESSO DA PRONTO SOCCORSO E DEGENZE OSPEDALIERE

I pazienti non ancora inquadrati clinicamente, ma per i quali nel corso di un accesso in PS emerge il sospetto di un possibile disturbo neurocognitivo, saranno inviati all'ambulatorio dedicato (CDCD) tramite il MMG a cui viene segnalata questa necessità alla dimissione.

Per i pazienti ricoverati in regime ordinario per cui emerge il sospetto di un disturbo neurocognitivo, verrà richiesta una consulenza neurologica. Il consulente valuterà il caso e, se necessario, concorderà con i colleghi dell'ambulatorio dedicato (CDCD) il percorso diagnostico più indicato.

I pazienti impropriamente inviati in ambulatorio geriatrico o presso ambulatori neurologici territoriali potranno essere re-indirizzati all'ambulatorio neurologico dedicato (CDCD) prenotando direttamente la visita in agenda dedicata sul sistema operativo informatico aziendale (SIO). In particolare, il medico che ha visitato il paziente potrà prenotare direttamente la visita in posti dedicati sul sistema informatico, presso il CDCD dell'OCB per gli specialisti operanti sul territorio di Pavullo, Sassuolo, Castelfranco Emilia, Vignola, Modena e presso il CDCD dell'Ospedale di Carpi per gli specialisti operanti sul territorio di Carpi e Mirandola.

2- FASE DIAGNOSTICA

L'attore principale nella fase diagnostica è il Neurologo, coadiuvato dal MMG, dal Neuropsicologo clinico, dallo Psichiatra, dal Genetista.

In funzione della complessità clinica e della necessità di accertamenti strumentali di approfondimento, il percorso diagnostico dei pazienti può essere svolto in regime ambulatoriale, di Day Hospital o, più raramente, di ricovero ordinario.

Il percorso di diagnosi prevede le seguenti attività:

- Accoglienza e compilazione di eventuale modulistica per la privacy e delega per ritiro degli accertamenti.
- Anamnesi e colloquio con il paziente ed i familiari
- Esame obiettivo neurologico
- Valutazione mirata ad indagare la sfera cognitiva (es. MMSE, FAB, MoCA, Fluenze verbali, Test dell'orologio) per l'area funzionale (es. IADL, ADL) e per quella comportamentale affettiva (es. NPI, Beck Inventory).

La **diagnosi** si basa essenzialmente su elementi clinici, suffragati da biomarcatori (neuropsicologici, di imaging e in casi selezionati liquorali) specifici per patologia. Relativamente ai criteri diagnostici il PDTA attuale fa riferimento a:

- DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders Text Revision – V edizione) dell'American Psychiatric Association del 2013¹⁵
- ICD-11 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 2018¹⁶.
- NIA-AA (National Institute on Aging-Alzheimer's Association) 2011.

In base al sospetto clinico il neurologo può richiedere: esami ematochimici, indagini neuroradiologiche (TC o RM encefalo), valutazione neuropsicologica, ed in casi selezionati indagini di medicina nucleare (PET cerebrale, SPECT cerebrale), esami elettrofisiologici (EEG in veglia o dopo privazione di sonno, EMG, potenziali evocati), indagini liquorali (chimico-fisico, iso-elettrofocusing, dosaggio biomarcatori per malattia di Alzheimer, ricerca anticorpi diretti contro antigeni onconeurali e di superficie), indagini genetiche quando clinicamente appropriato. Si veda l'allegato 1 per una sintesi dei protocolli neuropsicologici raccomandati per l'inquadramento dei disturbi

neurocognitivi in generale, e dei diversi quadri clinici nello specifico. Le indagini genetiche mirate possono essere richieste dal genetista dopo una consulenza dedicata, oppure dal neurologo esperto in genetica.

Qualora sussista un dubbio diagnostico tra una patologia psichiatrica e una patologia neurologica, può essere richiesta una consulenza psichiatrica.

COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

La comunicazione di una diagnosi di disturbo neurocognitivo, specie in età giovanile, è un atto medico delicato. E' rivolta al paziente ed ai familiari eventualmente da lui indicati, e deve avvenire in un tempo e luogo dedicati. Il colloquio di restituzione diagnostica deve essere condotto dal neurologo che ha impostato o seguito l'iter diagnostico. La modalità di comunicazione deve necessariamente tenere in considerazione quali e quante informazioni il paziente chiede di avere, e deve tenere conto di alcuni aspetti caratteristici della malattia, quali la capacità del paziente di recepire e ricordare le informazioni che gli vengono fornite in relazione ai disturbi cognitivi, e la consapevolezza di malattia che spesso è ridotta o assente in queste patologie (anosognosia). Una comunicazione di diagnosi attenta e ponderata consente al paziente ed alla sua famiglia da un lato di stringere una efficace alleanza terapeutica con il medico, dall'altro di affrontare meglio il percorso di malattia e di cura.

E' importante prevedere, dopo la comunicazione della diagnosi, un colloquio con il paziente e la famiglia per valutare il grado di consapevolezza del paziente e dei familiari (quanto è stato recepito e quali informazioni occorre rinforzare), le ricadute emotive, il bisogno informativo e di confronto, la necessità di supporto organizzato e strutturato.

La restituzione diagnostica prevede la stesura di una relazione per il MMG con specificazione di punteggi MMSE, IADL, ADL e descrizione degli eventuali disturbi del comportamento.

Nel caso sia formulata una diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore verrà inoltre redatto il modulo per richiedere l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria specifico per patologia.

La durata della prima visita neurologica per disturbi cognitivi, in considerazione della complessità clinica dei quadri osservabili, è stabilita in 60 minuti.

CRITERI E MODALITA' DI ACCESSO AGLI ACCERTAMENTI RICHIESTI

Per i pazienti ambulatoriali esterni: per i pazienti che necessitano di un percorso diagnostico semplice, il neurologo prescrive le indagini necessarie (esami emato-chimici, valutazione neuropsicologica, indagini neuroradiologiche, neurofisiologiche, di medicina nucleare). Gli esami ematochimici vengono prenotati dal paziente, mentre le indagini neuroradiologiche (TC, RM), di medicina nucleare (PET, SPECT) o di neurofisiologica (EEG, EMG) vengono prenotate dal neurologo su agenda dedicata. Per la valutazione psichiatrica, in attesa di un percorso dedicato ai pazienti EOD, si rimanda al percorso attivato per i pazienti in età geriatrica.

Per i pazienti che necessitano di un percorso diagnostico complesso che richiede indagini invasive (es. indagini liquorali, test di sottrazione liquorale per pazienti con sospetto di idrocefalo normoteso), è attivabile un percorso di Day Hospital. Gli accertamenti vengono in questo caso prenotati direttamente dal neurologo responsabile del caso, in collaborazione con il personale infermieristico di DH.

Per i pazienti che necessitano di un percorso diagnostico complesso e di un monitoraggio clinico costante, oppure non in grado di affrontare accessi multipli di un percorso di DH, è possibile

organizzare un ricovero in regime di degenza ordinaria. Anche in questo caso, gli accertamenti vengono prenotati dal neurologo responsabile del caso.

Di seguito vengono specificati i criteri di prescrizione di alcune delle indagini citate.

- La valutazione neuropsicologica viene prescritta a tutti i pazienti in cui venga ritenuta necessaria ai fini di un migliore inquadramento diagnostico, del follow up clinico o della indicazione alla prescrizione di trattamenti non farmacologici. In allegato 1 la descrizione delle indagini opportune nella diagnosi del disturbo neurocognitivo minore e nella diagnosi differenziale delle demenze.
- La valutazione del genetista viene richiesta qualora sia necessario un inquadramento clinico finalizzato alla richiesta di indagini genetiche mirate, oppure per la restituzione diagnostica nel caso siano state avviate indagini genetiche e sia emerso un assetto genetico causale.
- La valutazione dello psichiatra viene richiesta per l'inquadramento diagnostico dei pazienti in cui sussista il dubbio diagnostico tra una patologia psichiatrica e una patologia neurologica, oppure nel caso insorgano disturbi del comportamento che per caratteristiche e gravità richiedano di impostare una terapia farmacologica di pertinenza psichiatrica.
- Le indagini liquorali vengono richieste in caso di sospetti un disturbo neurodegenerativo rapidamente ingravescente, ci sia il sospetto di una patologia infiammatoria o immunomediata, oppure nei casi di disturbo neurocognitivo minore di sospetta natura neurodegenerativa o necessità di diagnosi differenziale tra AD ed altre malattie neurodegenerative specie nelle forme a presentazione atipica, dopo adeguata discussione delle indicazioni con il paziente. Infine, per i pazienti con sospetto idrocefalo normoteso è previsto un percorso diagnostico e di valutazione della risposta alla sottrazione liquorale
- La PET cerebrale FDG e con tracciante per amiloide vengono richieste qualora le indagini precedentemente citate non consentano di arrivare a una conclusione diagnostica.

Si vedano i riferimenti bibliografici e linee guida sopra riportati

Al termine della fase diagnostica viene stilato il piano di presa in carico del paziente, che prevede:

- Pianificazione della terapia farmacologica e non farmacologica: per questo aspetto si veda l'apposita sezione "Fase terapeutica".
- Indicazioni sull'esistenza dei servizi di Psicologia: ai familiari dei pazienti viene segnalata la possibilità di accedere ad un percorso di interventi psicologici dedicati (si veda documento di riferimento del servizio di Psicologia Clinica, allegato 2).
- Indicazioni sui servizi socio-sanitari disponibili: i pazienti e le loro famiglie vengono invitati a prendere contatto con i Servizi Sociali del Comune di residenza (PUASS), per ottenere informazioni sui servizi disponibili sul territorio.
- Indicazioni sulle associazioni di familiari: ai pazienti e alle famiglie viene proposto l'accesso ai servizi organizzati dalle associazioni di familiari sul territorio.
- Programmazione dei controlli successivi. Le visite di controllo vengono prenotate tramite agenda dedicata a CIP (centro interno di prenotazione), con l'impegnativa, recante il codice del nomenclatore regionale fornita dal neurologo al termine della visita, oppure su agenda interna informatizzata auto-gestita dal CDCD. La cadenza delle visite sarà scelta in funzione delle necessità cliniche del paziente e la loro durata sarà di 30-45 minuti in funzione delle necessità specifiche del paziente. Vengono inoltre fornite al paziente e alla famiglia indicazioni sulle modalità di contatto con il centro (contatti telefonici dedicati). I pazienti clinicamente stabili, che non necessitano di controlli specialistici a cadenza predefinita, vengono indirizzati al MMG con l'indicazione di ricontattare il centro in caso di necessità.

- Per i pazienti che richiedano interventi specialistici diversi o presa in carico condivisa (ad esempio, pazienti con patologie psichiatriche preesistenti o concomitanti, o per la presenza di disturbi del comportamento particolarmente spiccati), il neurologo prenderà contatto con lo specialista di riferimento. Per i pazienti con patologia del complesso SLA-FTD, con parkinsonismi atipici (PSP, CBS, LBD, PDD) con demenza ed epilessia sarà possibile una presa in carico da parte dell'ambulatorio dedicato ai disturbi cognitivi, alle Malattie del Motoneurone, ai Disturbi del Movimento o al Centro Epilessia in funzione del problema clinico prevalente, tramite contatto diretto del Neurologo del CDCD con i Neurologi dei rispettivi ambulatori dedicati. Per i pazienti con idrocefalo normoteso che risultano candidabili a intervento di derivazione ventricolo-peritoneale o terzo ventricolo-cisternostomia, verrà organizzato un incontro con il neurochirurgo di riferimento.

Sono previsti incontri a cadenza mensile che vedono la partecipazione dei Neurologi, Neuropsicologi, Neuroradiologi, Medici Nucleari, Logoterapisti coinvolti nel processo diagnostico e nel terapeutico dei pazienti, con lo scopo di discussione collegiale dei casi a maggiore complessità diagnostica e terapeutica.

3- FASE TERAPEUTICA

Le terapie farmacologiche sintomatiche attualmente esistenti (Ach-E-I, memantina, neurolettici tipici e atipici) saranno proposte secondo le linee guida internazionali (NICE 2018) e le indicazioni AIFA e regionali in relazione alla patologia diagnosticata. Verrà posta particolare attenzione alla de-prescrizione di farmaci che comportino un rischio di induzione/aggravamento del disturbo cognitivo, oppure per i quali non esistano indicazioni terapeutiche sostenute da dati robusti di letteratura scientifica. Eventuali terapie disease-modifying disponibili nel prossimo futuro saranno proposte e somministrate secondo indicazioni AIFA e indicazioni regionali.

Terapie non farmacologiche: il termine riabilitazione raggruppa tutti gli interventi che mirano allo sviluppo del potenziale di una persona sotto il profilo fisico, psicologico, sociale, occupazionale ed educativo, in relazione al deficit del soggetto. Lo scopo della riabilitazione è quello di permettere alla persona con demenza di vivere al massimo delle sue capacità valorizzando le capacità residue. I trattamenti non farmacologici comprendono diverse tipologie di intervento che possono essere rivolte alla persona con demenza, che possono riguardare gli aspetti cognitivi, funzionali, comportamentali, psicologici, sociali, ed ambientali. Ciascun intervento, per quanto possibile, deve essere strutturato in relazione alla fase e al tipo di malattia, ai bisogni del paziente e alle capacità residue. Nei quadri di demenza possono essere utili trattamenti cognitivi specifici finalizzati al potenziamento della funzione compromessa es. training per la memoria per pazienti con AD tipico mentre quando è prevalente una compromissione linguistica (afasia logopenica, semantica o agrammatica) è consigliabile un trattamento logopedico mirato; nei quadri con prevalenti disturbi del comportamento (variante frontale dell'AD o della FTD) possono essere suggeriti interventi con tecnici della riabilitazione psichiatrica. La variante posteriore dell'AD ha un significativo impatto sulla vita del soggetto rendendolo non autosufficiente anche per lo svolgimento delle attività di base. Alcuni suggerimenti rivolti a soggetti con prevalente compromissione delle funzioni visuo-spaziali e visuo-percettive tipiche delle atrofie corticali posteriori relativi a possibili adattamenti ambientali nonché relativi all'implementazione di piani di trattamento sono riportati in "Posterior Cortical Atrophy" (Schott et al. Continuum Minneap Minn, AAN, 2019). Oltre ai trattamenti suggeriti possono ovviamente essere previsti anche gli interventi previsti per soggetti con esordio > 65 anni trattati nel PDTA Demenze in età geriatrica, opportunamente adattati per età e background.

Trattamenti di logoterapia saranno offerti in accordo con il Servizio di Logoterapia della UO di Neurologia dell'OCB e dalla logoterapista AUSL per i pazienti rispettivamente in carico al CDCD della Neurologia OCB e della Neurologia di Carpi. Le valutazioni logopediche sono finalizzate

all'inquadramento e trattamento dei disturbi dell'eloquio e dei disturbi della deglutizione. Per questi ultimi, particolare attenzione verrà dedicata a evitare che ai pazienti con disturbo cognitivo venga proposta una nutrizione tramite metodiche invasive quali la PEG.

Eventuali altre terapie non farmacologiche saranno proposte secondo necessità sia in collaborazione con gli specialisti neuropsicologi sia con le Associazioni di familiari.

Altri trattamenti riabilitativi: nel caso vengano individuati bisogni riabilitativi specifici, può essere effettuata una valutazione fisiatrica. Lo Specialista Fisiatra effettua la valutazione clinica del paziente, definisce il grado di attività e partecipazione, individua i suoi bisogni, definisce il percorso riabilitativo adeguato alla fase di malattia, individua il setting adeguato, valuta la necessità di prescrizione di ausili. Le valutazioni verranno richieste via email ed i pazienti saranno opportunamente indirizzati in funzione del quesito clinico (valutazione per trattamento fisioterapico, prescrizione di ausili, per trattamento distonia). È in corso di valutazione la possibilità di attivare percorsi di Terapia Occupazionale per il paziente e per l'addestramento del care-giver per agevolare la gestione domiciliare.

E' inoltre previsto, quando indicato, l'invio al Servizio di Psicologia Clinica dei familiari dei pazienti tramite contatto diretto tra il neurologo inviante e i referenti psicologi (allegato 2)

4- FASE ASSISTENZIALE

- Gli attori della fase assistenziale sono i Neurologi, i MMG, i Neuropsicologi clinici, gli Psichiatri, gli Psicologi clinici, i Medici legali, le Figure riabilitative (Fisioterapisti, Terapisti Occupazionali, Tecnici della Riabilitazione Psichiatrica, Logoterapisti, Neuropsicologi per attività di riabilitazione cognitiva), gli Operatori sociali comunali, i Geriatri, l'Equipe di cure palliative, le associazioni dei pazienti e familiari

I pazienti in cui sia formulata una diagnosi di disturbo neuro cognitivo maggiore o disturbo neuro cognitivo minore ad elevato rischio di peggioramento verranno presi in carico dal CDCD neurologico.

I pazienti con EOD che abbiano superato i 75 anni di età, con copatologie significative (CIRS > 3) oppure con disabilità elevata (Barthel <30, CDR 3-5) verranno indirizzati ai CDCD geriatrici territoriali (UOC disturbi cognitivi e demenze), anche per eventuale valutazione domiciliare, o al MMG. Il Neurologo potrà prenotare le valutazioni presso il CDCD geriatrico di competenza territoriale su agenda dedicata tramite il sistema operativo informatico aziendale (SIO). Successivamente, il paziente verrà valutato secondo il percorso previsto dal PDTA per i disturbi cognitivi e le demenze in età geriatrica.

Nel caso in cui un paziente presenti disturbi comportamentali severi, non risolvibili a domicilio con strategie terapeutiche non farmacologiche o farmacologiche, potrà accedere alle cure del Nucleo Ospedaliero Demenze ad alta intensità assistenziale (NODAIA) con sede a Villa Igea. I criteri e le modalità di accesso sono le medesime che per i pazienti seguiti dai CDCD afferenti alla UOC Geriatrica Disturbi Cognitivi e Demenze. Si rimanda, per i criteri e le modalità di accesso al PDTA per i disturbi cognitivi e le demenze in età geriatrica.

Nel momento in cui il paziente sviluppi una disabilità severa e bisogni assistenziali e socio-sanitari non più gestibili in ambito familiare, il Neurologo attiva il PUASS ospedaliero che farà da tramite per attivare i 7 PUASS territoriali. Nel caso in cui il PUASS di competenza territoriale del paziente attivi una UVM, tale valutazione sarà effettuata presso gli ambulatori neurologici dell'Ospedale di Baggiovara o Carpi, e la figura medica di riferimento sarà il Neurologo del centro che ha in carico per il paziente. Al momento attuale è previsto l'accesso a strutture dedicate a pazienti con demenza

ad esordio tardivo oppure a pazienti con patologia psichiatrica, in funzione delle caratteristiche cliniche e delle necessità individuali dei pazienti. E' auspicabile in futuro la costituzione di strutture residenziali e diurne con nuclei specifici dedicati a persone con EOD; tali nuclei, in considerazione della numerosità relativa dei casi, potranno essere integrati in strutture esistenti per altre patologie diffuse sull'ambito provinciale, per garantire la vicinanza dei servizi alla residenza del paziente.

In caso di necessità di valutazione clinica per pazienti in CRA/centro diurno/Nucleo specialistico, il paziente verrà valutato dallo specialista Geriatra afferente al CDCD di competenza territoriale della struttura. Alla dimissione dalle strutture di accoglienza temporanea dei pazienti (NODAIA, Nuclei specialistici per le demenze) i pazienti saranno reindirizzati al CDCD neurologico oppure al CDCD geriatrico secondo i criteri sopra riportati.

Per l'accertamento della disabilità, è stato istituito un percorso dedicato secondo il protocollo organizzativo inter-aziendale AUSL-AOU Policlinico (si veda l'allegato 3).

Inoltre, ai pazienti e alle loro famiglie possono essere fornite indicazioni sulla opportunità di attivazione di Istituti di tutela del paziente, quali ad esempio l'amministrazione di sostegno.

Infine, i pazienti con malattia in fase avanzata/terminale potranno accedere ai servizi erogati dalla Equipes di Cure Palliative secondo i medesimi criteri e con le medesime modalità di accesso dei pazienti con demenza ad esordio tardivo, per le quali si rimanda al PDTA per i disturbi cognitivi e le demenze in età geriatrica.

Criteri di clinical competence

Specialista:	Criteri per l'acquisizione della competenza	Criteri per il mantenimento della competenza
Neurologo	Valutazione e gestione del programma diagnostico e terapeutico di almeno 50 casi di disturbo neurocognitivo minore e 50 casi di disturbo neurocognitivo maggiore. Conoscenza approfondita della diagnosi differenziale delle demenze	Gestione del programma diagnostico, terapeutico e assistenziale di almeno 20 pazienti/anno Partecipazione almeno 1 evento ECM sull'argomento.
Neuropsicologo Clinico	Valutazione e inquadramento diagnostico neuropsicologico di disturbo neurocognitivo maggiore e 50 con disturbo neurocognitivo minore	Capacità di confronto e discussione di almeno 20 casi clinici all'interno di equipe multidisciplinari
Psicologo clinico	Valutazione e gestione del programma terapeutico di almeno 3 familiari di pazienti con EOD	Gestione del programma terapeutico di almeno 2 familiari di pazienti con EOD/anno
Genetista	Esecuzione di almeno 10 consulenze per patologie genetiche ad esordio adulto nel biennio precedente, in equipe o singolarmente.	Esecuzione di almeno 5 consulenze/anno per patologie genetiche ad esordio adulto, in equipe o singolarmente.

Medico legale	Accertamento della disabilità su almeno 30 pazienti affetti da EOD	Accertamento della disabilità su almeno 15 pazienti affetti da EOD/anno
---------------	--	---

I rapporti con il volontariato

Associazione G.P. Vecchi. Via Paul Harris, 165, 41122 Modena MO - ass.gpvecchi@libero.it

- L'Ass.S.De. - Associazione Sostegno Demenze onlus - Piazza San Paolo, 4 – Sassuolo (MO) info@asssde.com
- Per non sentirsi soli – Vaia Caduti sul Lavoro, 660 41058 Vignola (MO) - pernonsentirsisoli@email.it
- ASDAM: Associazione Sostegno Demenza Alzheimer – Via Castelfidardo, 40 - Mirandola (MO) asdam@libero.it
- Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer – Via Peruzzi, 22 (stanza 18) – Carpi (MO) - info@gafal.it

Come evidenziato dal Progetto Regionale Demenze (DGR 990/2016), al fine di migliorare la qualità di vita degli pazienti e delle loro famiglie sono opportuni l'intervento delle associazioni di familiari e del volontariato e la stretta collaborazione tra servizi sanitari, sociali e la rete delle Associazioni. Le Associazioni possono infatti collaborare con i Servizi Sanitari e Sociali nella programmazione e realizzazione di diversi interventi per favorire percorsi di inclusione sociale, riduzione dello stigma, supporto alla famiglia, informazione e sensibilizzazione della cittadinanza. In considerazione della difficoltà delle persone più giovani di sentirsi parte di un gruppo caratterizzato da un'età più anziana, è importante che le associazioni prevedano progetti rivolti a pazienti con EOD, che si propongano obiettivi di socializzazione e, quando possibile e in stretta collaborazione con i servizi sanitari dedicati, di stimolazione cognitiva. Per gli stessi motivi, anche i caregiver possono giovare di proposte di socializzazione che tengano conto delle loro esigenze e che permettano un confronto e un sostegno reciproco attraverso gruppi di auto-mutuo-aiuto in cui sia presente una figura professionale con una funzione soprattutto di facilitazione

Allegati

- Allegato 1: Valutazione neuropsicologica nei disturbi neurocognitivi ad esordio giovanile
- Allegato 2: Percorso clinico-organizzativo relativo agli Interventi psicologici rivolti a caregiver di persone affette da demenza giovanile (EOD, ovvero antecedente ai 65 anni di età).
- Allegato 3: Progetto disabilità
- Allegato 4: Matrice delle responsabilità ed analisi del rischio

Allegato 1

VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA NEI DISTURBI NEUROCOGNITIVI AD ESORDIO GIOVANILE

La valutazione neuropsicologica indaga la presenza, le caratteristiche, il grado di compromissione delle funzioni cognitive ed eventuali disturbi del comportamento. Costituisce uno degli accertamenti clinici necessari all'inquadramento diagnostico in particolare nei quadri di demenza ad esordio precoce caratterizzati da sintomi frequentemente suggestivi di quadri atipici, alla valutazione della progressione della malattia e dell'efficacia delle terapie. È inoltre la base per la stesura di progetti di stimolazione cognitiva volti a preservare il più a lungo possibile l'autonomia del paziente (NICE 2018).

Il presente PDTA prevede che, laddove necessario, il paziente sia sottoposto ad una valutazione neuropsicologica e gli sia offerto un progetto di stimolazione cognitiva.

Il medico inviante (MMG o Neurologo) infatti può somministrare i test di primo livello normalmente in uso (es. MMSE, FAB, MoCA, Clock Drawing, GPCOG) i quali tuttavia possono dar luogo, per la scarsa capacità di detezione di questi quadri precoci spesso atipici, a falsi negativi. Nel caso in cui i risultati del soggetto alle prove somministrate siano nella norma pur in presenza di elementi suggestivi di un possibile iniziale disturbo neurodegenerativo è opportuno inviare comunque il paziente per una valutazione neuropsicologica estesa. Inoltre, questi test sono insufficienti qualora si ponga un problema di diagnosi differenziale.

Qualora ci sia un sospetto di disturbo neurocognitivo minore o di disturbo neurocognitivo maggiore per il quale sussiste un problema di diagnosi differenziale, il paziente deve essere sottoposto ad un esame neuropsicologico formale che deve essere eseguito da uno psicologo con formazione specifica in questo ambito o, preferibilmente, da uno psicologo con specializzazione in neuropsicologia. Il colloquio clinico che precede la valutazione testistica, deve prevedere una anamnesi accurata, da condurre con il paziente

e con un familiare, attraverso la quale ottenere informazioni relative alla presenza dei disturbi cognitivi e comportamentali e in particolare il tipo di esordio, le caratteristiche qualitative, la progressione e la loro ricaduta sulla vita quotidiana. I test/questionari/inventari utilizzati devono, essere standardizzati e tarati sulla popolazione italiana. E' necessario che nel referto della valutazione siano elencate, oltre alle informazioni anamnestiche, le prove utilizzate ed i punteggi ottenuti dal paziente, seguiti da una descrizione qualitativa delle performance e, quando possibile, da una ipotesi diagnostica neuropsicologica.

IL DISTURBO NEUROCOGNITIVO MINORE

Il termine disturbo cognitivo minore adottato nel DSM V si riferisce ad una condizione in cui gli individui hanno deficit cognitivi superiori rispetto a quelli che statisticamente si possono aspettare per la loro età e istruzione, ma che non interferiscono significativamente con le loro attività quotidiane. In questo documento rientrano quindi all'interno di questa categoria nosografica i quadri di Mild Cognitive Impairment (MCI).

Definizione di MCI

Il concetto di Mild Cognitive Impairment (Petersen 1999) si riferisce alla presenza di un disturbo soggettivo di memoria confermato da un familiare e dal risultato in prove oggettive di entità tale da non interferire con le attività della vita quotidiana; costituisce, in alcuni casi, una condizione di rischio per sviluppare possibili quadri di demenza. Il costrutto è stato ridefinito in quattro specifiche entità in rapporto alla compromissione o all'integrità della memoria:

MCI amnesico singolo dominio definito da un esclusivo deficit mnesico. In particolare, i pazienti che a prove di memoria episodica (test FCSRT) hanno una scarsa rievocazione libera che non migliora con cue semantico devono essere sottoposti a follow-up neuropsicologico essendo a maggior rischio di conversione in AD (Villain e Dubois 2019).

MCI singolo dominio non-amnesico con compromissione di una singola funzione cognitiva ma non della memoria;

MCI amnesico multi dominio definito dal coinvolgimento di multipli domini cognitivi inclusa la memoria;

MCI non amnesico multi dominio in cui sono alterate le performance in più domini cognitivi esclusa la memoria).

Poiché l'eziopatogenesi di queste quattro entità viene attribuita a fattori degenerativi, vascolari, metabolici, traumatici, psichiatrici o di altra natura preme sottolineare che la presenza di MCI non deve essere considerata invariabilmente come la manifestazione prodromica di una demenza. Nel caso in cui il paziente abbia caratteristiche cliniche che configurano un MCI lo specialista neurologo o il neuropsicologo devono considerare la necessità di sottoporre il soggetto a valutazioni di controllo dopo 6-8 mesi circa.

IL DISTURBO NEUROCOGNITIVO MAGGIORE

Il termine si riferisce ad una evidenza significativa di declino cognitivo, documentato da una valutazione formale, rispetto ad un precedente livello di performance in una o più aree cognitive (attenzione, funzione esecutive, apprendimento e memoria, linguaggio, prassie o cognizione sociale). I deficit cognitivi interferiscono con l'indipendenza nelle attività di ogni giorno, non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium e non possono essere spiegati da un altro disturbo mentale (ad es., disturbo depressivo maggiore, schizofrenia). Rientrano in questa classificazione tutti i quadri di Demenza che verranno definiti successivamente ma per l'analisi dei quali sono suggeriti in tabella 1 dei test per un esame neuropsicologico esteso.

Demenza di Alzheimer

La maggior parte delle early onset dementia (EOD) sono quadri di Demenza di Alzheimer (AD) con una incidenza ed una prevalenza pari, rispettivamente, a 6.3 per anno e 24.2 ogni 100 mila abitanti (Mendez, 2019). Nei quadri di **AD tipico** il disturbo preminente interessa la memoria episodica (es. deficit di rievocazione di eventi o di contenuti di conversazioni recenti) a cui si associano deficit anche della memoria prospettica, delle abilità visuo-spaziali (orientamento spazio-temporale, localizzazione di oggetti nello spazio, riconoscimenti di volti/oggetti), alterazioni delle prassie (ideo-motoria, ideativa e costruttiva) del linguaggio (difficoltà a ricordare nomi comuni e propri, a comprendere parole o frasi, errori grammaticali, alterazioni dei processi di lettura e scrittura), delle funzioni esecutive ed attentive (distraibilità, riduzione della capacità di pianificazione e/o di svolgere più attività in parallelo, di problem-solving di decision making nonché di

diminuzione delle capacità di critica, delle competenze logiche) e delle capacità prassiche. Si possono accompagnare disturbi del comportamento che nelle EOD sono prevalentemente depressione, apatia, ansia, irritabilità, insonnia. Sono tuttavia riportati, seppur meno caratteristici, anche agitazione, labilità emotiva, scarso controllo degli impulsi, deliri, allucinazioni o misidentificazioni, modificazioni della personalità, disturbo ossessivo-compulsivo o sviluppo di nuovi interessi/hobbies, perdita di empatia, cambiamenti delle abitudini alimentari (Rabinovici, 2019; Villain e Dubois 2019). Nella tabella 2 sono suggeriti alcuni test per una valutazione della memoria episodica nei quadri di AD.

Una elevata percentuale di pazienti con AD ad esordio precoce presenta quadri atipici ovvero non amnesici; sono infatti maggiormente rappresentati fenotipi caratterizzati da deficit di linguaggio, alterazioni visuo-spaziali o disesecutive.

La *variante linguistica logopenica* è caratterizzata da un progressivo ed insidioso declino delle capacità di linguaggio, che hanno una ricaduta sulla capacità del soggetto di attendere in modo soddisfacente a tutte le attività della vita, e che configura un quadro di Afasia Primaria Progressiva Variante Logopenica (criteri diagnostici Gorno-Tempini et al. 2011). Il disturbo preminente del paziente consiste nella difficoltà a recuperare le parole nell'eloquio spontaneo che è quindi caratterizzato da esitazioni, ripetizioni, errori fonologici e stuttering iniziale, difficoltà di denominazione ma soprattutto da un deficit di ripetizione di sintagmi e frasi lunghe conseguenti ad una compromissione del loop fonologico, una componente della memoria a breve termine verbale. La comprensione di singole parole è conservata così come le conoscenze semantiche e le competenze sintattiche. Frequentemente si accompagna ad un quadro di dislessia evolutiva suggerendo quindi una pre-esistente sostanziale vulnerabilità del network linguistico. L'eventuale presenza di alterazioni anche delle abilità visuo-spaziali può essere un utile elemento a supporto della diagnosi differenziale (es. dd con APP variante agrammatica). In relazione ai criteri diagnostici la valutazione di questi pazienti dovrebbe quindi prevedere, la somministrazione di una batteria per l'analisi del linguaggio in relazione alle capacità espressive e ricettive pre-morbose e residue del soggetto e prove di memoria a breve termine verbale a cui associare test di aprassia ideo-motoria e costruttiva, di calcolo, di memoria episodica e visuo-spaziali che potrebbero rilevare alterazioni supportive alla diagnosi (Mendez, 2019). Allo scopo di formulare diagnosi di APP variante logopenica è

necessario esaminare anche le capacità logiche, l'attenzione, le funzioni esecutive allo scopo di escluderne una compromissione significativa. Nella tabella 3 sono riportate alcune prove da utilizzare nel caso di sospetto Afasia Logopenica.

La *variante posteriore* (Crutch et al. 2017) è caratterizzata da una progressiva e preminente perdita delle funzioni visuo-spaziali o visuo-percettive rispetto ad altre funzioni cognitive che tendono ad essere, nelle fasi iniziali, preservate (es. linguaggio e funzioni esecutive) così come l'insight e le caratteristiche personologiche. L'età media di esordio è di 59 anni, il 13% delle EOD esordiscono con questo fenotipo (Koedam et. al 2010). Vengono clinicamente distinti tre sottotipi: uno occipito-temporale con prevalenti difficoltà a riconoscere oggetti, simboli, parole e facce uno, più frequente, biparietale che si manifesta con disfunzioni visuo-spaziali, sintomi ascrivibili ad una sindrome Balint-Holmes (atassia ottica, simultaneoagnosia, aprassia dello sguardo) o di Gerstmann (disorientamento sinistra-destra, acalculia, agnosia digitale e agrafia) ed uno, più raro, con un coinvolgimento della corteccia visiva primaria. Sono descritti anche deficit di calcolo, aprassia (costruttiva, ideo-motoria, ideativa e dell'abbigliamento), dislessia anche da negligenza spaziale unilaterale, agnosia appercettiva. I pazienti lamentano difficoltà a muoversi nello spazio (es. tendono a urtare oggetti, a non valutare correttamente le distanze, la velocità di movimento delle auto), a vestirsi, nella lettura, nella manipolazione di oggetti, nella visione dei colori. E' importante sottolineare che i sintomi cognitivi sopra descritti possono essere espressione non solo di variante posteriore dell'AD ma anche di una Sindrome Cortico-Basale o una Malattia da Corpi di Lewy. Nella tabella 4 sono elencate alcune prove cognitive per l'analisi di questi fenotipi.

La *variante frontale* (Ossenkoppele et al. 2015) è anche definita come variante disesecutiva/comportamentale è caratterizzata dalla presenza prevalentemente di disturbi disesecutivi a cui si associano alterazioni del comportamento che sono comunque più lievi rispetto a quelli cognitivi (Villain e Dubois 2019). I deficit cognitivi in questi pazienti interessano prevalentemente le funzioni esecutive e la memoria; si distinguono da quelli della variante frontale della demenza fronto-temporale nei quali sono secondari ad alterazioni del comportamento. Le modifiche del comportamento riguardano prevalentemente la presenza di abulia con riduzione della motivazione e dell'elicitazione di comportamenti finalizzati e, in circa la metà dei casi anche sintomi produttivi come la disinibizione, comportamenti stereotipati e impulsività che possono indurre alla

formulazione di una diagnosi errata (es. variante frontale di una demenza fronto-temporale-DFT). Nella tabella 5 sono riportati alcuni test suggeriti nel sospetto di AD variante frontale.

Le demenze fronto-temporali

Le demenze fronto-temporali (DFT) raggruppano diversi tipi di sindromi cliniche, una variante frontale e due varianti linguistiche: non fluente o agrammatica e semantica.

Varianti frontali della DFT è dopo la Demenza di Alzheimer la seconda patologia neurodegenerativa per frequenza nei soggetti con età inferiore ai 65 anni. E' caratterizzata da cambiamenti del comportamento e della personalità che includono disinibizione, apatia, perdita dell'empatia, ossessività con tratti ritualistici, modificazioni delle abitudini alimentari, alterazioni delle condotte sociali, impulsività, gambling patologico, perdita dell'insight, modificazioni della sfera affettiva, scarsa compliance (Rascovsky et al. 2011; Woollacott et al. 2016). Le alterazioni cognitive sono caratterizzate da deficit di pianificazione, problem solving, flessibilità mentale, riduzione delle capacità attentive e della working memory. Nelle fasi iniziali di malattia generalmente la memoria e le altre funzioni tendono ad essere risparmiate. I pazienti hanno scarsa consapevolezza circa i propri cambiamenti personologici o cognitivi che sono invece notati dai familiari o dai colleghi; se sono consapevoli tendono comunque a riferirli in modo poco circostanziato, fumoso, stereotipato senza alcuna sofferenza o preoccupazione per il proprio stato di salute o per gli effetti negativi dei propri comportamenti come appare peraltro evidente anche quando sono sottoposti a valutazione formale. I pazienti hanno spesso diagnosi recenti di depressione, disturbo bipolare e di burn-out professionale causati dalla compresenza di sintomi come l'apatia, perdita di interessi, euforia, agitazione, irrequietezza che contrastano con le caratteristiche pre-morbose del soggetto. Recentemente Johnen e Bertoux (2019) hanno ridefinito, dal punto di vista neuropsicologico, le caratteristiche cliniche delle varianti frontali della DFT, individuando 5 domini caratteristici che possono coesistere nello stesso paziente:

disinibizione: adozione di comportamento gioviale, giocoso comunque non congruo al contesto, presenza di dipendenza ambientale e/o di utilizzazione, mancato rispetto di

regole o di norme sociali (furti, violazioni alla guida dell'auto, commenti a sfondo sessuale in luoghi pubblici, aggressività);

apatia e inerzia: ottundimento emotivo, scarsa motivazione, difficoltà ad iniziare attività a partecipare alla vita sociale, ad iniziare attività dirette ad uno scopo, abbandono dei propri interessi,

perdita di empatia riguarda la mancata comprensione degli stati emotivi dell'altro si esprime in questi pazienti con l'incapacità di avere reazioni emotive di dolore, di partecipazione affettiva che possono riguardare anche la vita ad es. dei propri figli, vengono spesso intese dai familiari, erroneamente, come manifestazioni di egocentrismo.

comportamenti stereotipati/ritualistici/compulsivi i pazienti tendono ad adottare comportamenti rigidi, ad essere scarsamente flessibili nelle loro routine quotidiane, a collezionare/riordinare oggetti, ad avere tic motori, a sviluppare attività creative che ripetono tuttavia in modo perseverante.

modifiche del comportamento alimentare iperfagia, craving per cibi dolci, voracità alimentare.

Ai 5 domini comportamentali si associano le alterazioni delle funzioni cognitive che riguardano, nelle fasi precoci, le funzioni esecutive le quali essendo compromesse in diverse patologie neurodegenerative possono indurre a trarre conclusioni errate. A fronte di un relativo risparmio delle funzioni visuo-spaziali sono presenti, in circa la metà dei pazienti, deficit della memoria episodica ovvero dei processi di codifica, consolidamento e immagazzinamento della traccia mnestica. Sono tuttavia descritte performance scadenti nella rievocazione libera che migliorano in modo significativo quando vengono forniti dei cue che facilitano il processo di recupero dell'informazione. Le capacità visuo-spaziali e visuo-costruttive tendono ad essere conservate, nello specifico nei compiti visuo-costruttivi i pazienti possono fallire per una compromissione dei processi di pianificazione e monitoraggio piuttosto che a deficit primari di questa funzione.

Nonostante attualmente non rientrino nei criteri diagnostici particolare attenzione meritano anche le competenze sociali e l'affective cognition, che riguardano rispettivamente i processi implicati nelle interazioni sociali e la mediazione emozionale che interviene nei processi decisionali, nella formulazione di giudizi e nella ricompensa. Pazienti con DFT variante frontale possono infatti presentare precoci e severe alterazioni nel riconoscimento e nell'imitazione di emozioni facciali ed una riduzione della teoria della mente che può essere indagata attraverso compiti relativi alle false credenze, passi falsi di I e II ordine (In tabella 6 alcuni test suggeriti nel sospetto di Variante Frontale della DFT).

In questi pazienti la presenza di disturbi significativi del comportamento sia di tipo positivo che negativo determinano un elevato distress nei familiari rendendoli più esposti al burnout e più bisognosi di intervento e sostegno psicologico.

Variante linguistica: semantica è caratterizzata da un progressivo ed insidioso declino delle competenze semantiche (criteri diagnostici Gorno-Tempini et al. 2011, Convery et al. 2019). L'eloquio spontaneo è complessivamente fluente, a tratti verboso, tortuoso, involuto seppur grammaticalmente corretto ma non informativo; il paziente ha maggiori difficoltà a recuperare i nomi tende quindi ad utilizzare circonlocuzioni, categorie sovraordinate (animali -> rana) parole passe-partout o a produrre parafasie semantiche; spesso i concetti concreti sono più compromessi di quelli astratti. Nelle fasi iniziali, spicca l'incapacità dei soggetti di dare un significato alle parole, soprattutto a bassa frequenza d'uso, a causa di un mancato accesso alle conoscenze strutturali o funzionali che caratterizzano il termine target. Possono infine essere presenti dislessia e disgrafia superficiale, agnosia associativa, prosopagnosia. Il concetto di afasia semantica che si riferisce pertanto ad una compromissione semantica verbale è da alcuni autori (Botha et al. 2019) ritenuta strettamente connessa a quello di demenza semantica nella quale il deficit tende ad essere più esteso a ad interessare tutti gli stimoli che sono dotati di significato quindi non solo parole ma anche simboli, suoni, immagini, sapori. Sono particolarmente significativi i disturbi del comportamento ed in particolare quelli ossessivo-compulsivi, le alterazioni delle condotte sociali e alimentari per la tendenza a ridurre/modificare l'assunzione di cibo. Sono inoltre riportati perdita di empatia, ridotta flessibilità mentale oltre a manifestazioni somatiche tipiche (fame, disturbi urinari, rinorrea, reflusso gastroesofageo, sindrome di Cotard). Appaiono al contrario preservate la memoria episodica ed autobiografica, le competenze grammaticali, la ripetizione e la comprensione di frasi favorita da elementi contestuali assenti nei compiti di comprensione di singole parole (tabella 7).

Variante agrammatica o non fluente è contraddistinta dalla presenza di un eloquio spontaneo agrammatico, difficoltoso, esitante, con errori fonemici e fonetici (distorsione, delezione, sostituzione, inserzione o trasposizione di suoni) scarso o errato uso di verbi a cui si possono associare deficit di comprensione di frasi sintatticamente complesse (frasi attive vs passive, agente-ruolo) a fronte di conservate capacità di comprensione di singole parole e mantenimento delle competenze semantiche (criteri diagnostici Gorno-Tempini et

al. 2011). Il quadro è in alcuni casi caratterizzato anche dalla presenza di aprassia verbale che può presentarsi in associazione ad agrammatismo (frasi brevi, omissione di morfemi grammaticali o di articoli) o essere il solo sintomo iniziale; in questi ultimi casi è necessario valutare l'eventuale presenza di disturbi motori che possono quindi configurare un quadro non di variante non fluente di una APP ma piuttosto essere l'espressione per esempio di una demenza fronto-temporale associata a malattia del motoneurone (FTD-MND) o di una degenerazione cortico-basale. Nella scrittura possono essere presenti errori nella strutturazione della frase: errata collocazione di un termine all'interno della frase, errori di concordanza, omissione di congiunzioni. I familiari riportano che il paziente tende ad essere più taciturno rispetto al passato, evita i contesti sociali, risponde alle richieste spesso in modo essenziale. Possono essere presenti anche impulsività, perseverazioni, disturbi attentivi, deficit nei compiti di problem-solving, abulia e afasia adinamica di Luria (tabella 8).

Demenza Vascolare

Il 10% dei pazienti sviluppa dopo il primo ictus una demenza, la percentuale sale al 33% nel caso di ictus ricorrenti ed è significativa anche nei quadri di infarti silenti (evidenti agli accertamenti neuroradiologici in assenza di storia clinica di ictus o di episodi di TIA). Recenti studi mostrano che la sofferenza vascolare costituisce una componente critica di diverse patologie anche neurodegenerative. I criteri NINDS-AIREN attualmente in uso sono ritenuti sensibili ma non specifici in relazione all'eterogeneità dei fenotipi e alla patofisiologia cerebrale che raramente è solo di origine vascolare. Non esiste una presentazione clinica tipica infatti pazienti con un ictus che coinvolge ampi territori possono avere un declino cognitivo graduale e segni focali come l'emiparesi a fronte di altri con sofferenza dei piccoli vasi che manifestano invece un esordio insidioso, difficoltà di deambulazione e parkinsonismo. La mancata caratterizzazione clinica interessa anche gli aspetti cognitivi e comportamentali tuttavia studi su gruppi di pazienti mostrano la prevalente compromissione delle funzioni di pertinenza delle aree frontali associata ad una caduta nelle prove che richiedono una velocità esecutiva. Una valutazione neuropsicologica nel contesto di una patologia vascolare dovrà quindi essere eseguita in relazione alla sede lesionale (per una descrizione dei differenti sottotipi di deficit cognitivo si veda Graff-Radford, 2019).

Parkinsonismi Atipici

Demenza da Corpi di Lewy (DLB)

Nel Fourth Consensus Report of DLB Consortium (McKeith et al. 2017) sono riportate le caratteristiche cliniche della DLB: la presenza di Demenza progressiva (il cui esordio precede o si presenta entro un anno dalla comparsa dei sintomi motori) con un particolare coinvolgimento dell'attenzione, delle funzioni esecutive e dei processi di elaborazione visuo-spaziale/percettiva rispetto alla memoria e alla denominazione che sono, nelle fasi iniziali, meno compromesse. I disturbi cognitivi tendono ad avere un andamento fluttuante con marcate alterazioni del livello di attenzione/vigilanza, si accompagnano alla presenza di cadute e sincopi, disturbo del comportamento in sonno REM (RBD), alterazioni vegetative, allucinazioni prevalentemente visive e altri disturbi psichiatrici (es. deliri e misidentificazioni come la sindrome di Capgras). Alcune delle prove che possono essere utilizzate sono riportate in Tabella 9.

Degenerazione Cortico-Basale (DCB)

La degenerazione cortico-basale si presenta con 4 diversi fenotipi (Amstrong et al. 2013) di cui si riportano le caratteristiche di interesse neuropsicologico:

- Sindrome cortico-basale caratterizzata da: fenomeno della mano aliena, aprassia degli arti solitamente ad esordio asimmetrico, aprassia orale, deficit di discriminazione tattile;
- Sindrome frontale comportamentale-spaziale caratterizzata da: alterazioni del comportamento/personalità (apatia, riduzione della motivazione, dell'iniziativa, rallentamento impulsività, disinibizione, perseverazioni, comportamenti socialmente inadeguati), sindrome disesecutiva, alterazioni visuo-spaziali (a volte anche neglect, sindrome di Balint);
- Variante non fluente agrammatica delle Afasie Primarie Progressive: eloquio spontaneo agrammatico, stentato, aprassia verbale, deficit di comprensione di frasi, conservata comprensione parole singole;
- Sindrome da paralisi sopranucleare progressiva caratterizzata da alterazioni comportamentali simili alla variante frontale della Demenza Fronto-Temporale.

Sulla base dei sintomi descritti, alcune delle prove indicate potrebbero essere quelle riportate nella Tabella 10.

Paralisi Sopranucleare Progressiva (PSP)

I criteri diagnostici (Hoglinger et al. 2017; Boxer et al. 2017) delle PSP si riferiscono a diversi fenotipi di cui sono qui riportate le caratteristiche di interesse neuropsicologico:

- PSP-RS (Richardson's Syndrome) con modificazioni del comportamento e della personalità (apatia e disinibizione), rallentamento ideativo, alterazioni disesecutive (pianificazione, svolgimento di più compiti in parallelo) e alterazioni del linguaggio (ipofonia ed eloquio spastico);
- PSP-Parkinson con caratteristiche cliniche iniziali simili ai quadri di M. di Parkinson che in fase avanzata divengono invece più simili ai quadri di PSP-RS;
- PSP-CBS che si caratterizza per una presentazione clinica simile alla sindrome cortico-basale; la distinzione dei due quadri clinici è solo autoptica;
- PSP-NFPA che è caratterizzata dalla presenza di agrammatismo, eloquio spontaneo stentato, esitante, incerto, con errori nella produzione fonetica e presenza di aprassia verbale;
- PSP con Presentazione Frontale che ha le caratteristiche della variante frontale delle Demenze Fronto-Temporali con una precoce modificazione dei tratti personologici, alterazione delle competenze sociali, del comportamento e delle funzioni cognitive di pertinenza delle aree frontali.

Alcune tra le prove consigliate (Hoglinger et al. 2017) sono riportate nella Tabella 11

Tabella 1 Valutazione neuropsicologica di base (Minimum Data Set)

Funzioni cognitive	Test
Linguaggio	<ul style="list-style-type: none"> - Boston Naming Test - Fluenze Fonemiche - Fluenze Semantiche
Abilità prassico-costruttive	<ul style="list-style-type: none"> - Copia immediata della figura complessa di Rey
Memoria a breve termine	<ul style="list-style-type: none"> - Span di cifre - Span di cubi
Memoria a lungo termine (verbale, spaziale e visiva)	<ul style="list-style-type: none"> - Raccontino di Babcock - Apprendimento di coppie di parole - Supraspan di cubi - Rievocazione della figura complessa di Rey
Funzioni attentive	<ul style="list-style-type: none"> - Matrici attentive - Trail Making Test - Test di Stroop
Funzioni esecutive	<ul style="list-style-type: none"> - Frontal Assessment Battery - Stimolazione dei tempi e dei pesi
Abilità logico-astrattive	<ul style="list-style-type: none"> - Somiglianze (WAIS IV) - Matrici di Raven

Funzioni cognitive	Test
Memoria a lungo termine	<ul style="list-style-type: none"> - Free and Cued Selective Reminding Test (MLT verbale) - Apprendimento delle 15 parole di Rey (MLT verbale) - DMS 48 (MLT visiva)

Tabella 3 Test suggeriti in caso di sospetto Afasia Primaria Progressiva Variante Logopenica

Funzioni cognitive	Test
Linguaggio	<ul style="list-style-type: none"> - Batteria per l'Analisi dei Deficit Afasici (BADA) - Esame NeuroPsicologico per l'Afasia (ENPA) - A Screening for Aphasia in NeuroDegeneration (SAND) - Denominazione (Boston Naming Test) - Ripetizione di frasi
Memoria a breve termine e working memory	<ul style="list-style-type: none"> - Spari verbale - Dual Task
Abilità prassiche	<ul style="list-style-type: none"> - Test di imitazione di gesti (aprassia ideo-motoria) - Test di copia di disegni
Abilità visuo-spaziali	<ul style="list-style-type: none"> - Orientamento di linee di Benton
Abilità di calcolo	<ul style="list-style-type: none"> - Prove di calcolo (in ENPA)

Tabella 4 Test suggeriti in caso di sospetto d. AD variante posteriore

Funzioni cognitive	Test
Abilità visuo-spaziali e visuo-percettive Simultaneoagnosia	<ul style="list-style-type: none"> - Visual Object and Space Perception Battery (VOSP) - Birmingham Object Recognition Battery (BORB) - Test di orientamento di linee di Benton - Copia della figura di Rey - Prova di discriminazione destra / sinistra - Prova di agnosia digitale - Test di bisezione di linee - Cookie Theft Picture Description (descrizione di figura)
Abilità prassiche	<ul style="list-style-type: none"> - Test di imitazione di gesti - Test delle pantomime - Test di aprassia ideativa
Abilità di linguaggio	<ul style="list-style-type: none"> - Prova di lettura di parole / non parole / frasi (BADA) - Prova di scrittura di parole / non parole (BADA) - Prove di calcolo

Tabella 5 Test suggeriti in caso di sospetto di Variante Frontale di AD

Funzioni	Test
Disturbi comportamentali	<ul style="list-style-type: none"> - NeuroPsychiatric Inventory (NPI) - Frontal Behavioral Inventory (FBI)
Funzioni esecutive	<ul style="list-style-type: none"> - Wisconsin Card Sorting Test (WCST) - Test di Ragionamento Verbale - Brixton test - Torri di Londra
Attenzione	<ul style="list-style-type: none"> - Test di Stroop - Matrici attentive - TMT

Tabella 6 Test suggeriti in caso di sospetto di Variante Frontale di FTD

Funzioni	Test
Disturbi comportamentali	<ul style="list-style-type: none"> - NeuroPsychiatric Inventory (NPI) - Frontal Behavioral Inventory (FBI) - Clinical Dementia Rating scale (CDR)
Funzioni esecutive	<ul style="list-style-type: none"> - Wisconsin Card Sorting Test (WCST) - Delis – Kaplan Executive Function System (D-KEFS) - Hayling Test - Brixton Test - Test delle Torri di Londra - Test di sequenze motorie alternate - Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome (BADS)

Tabella 7 Test suggeriti in caso di sospetto di Variante Semantica della FTD

Funzioni	Test
Linguaggio	<ul style="list-style-type: none"> - Batterie SAND, ENPA, BADA - Denominazione - Prove di lettura e scrittura di parole regolari ed irregolari/ non parole / frasi (BADA) - Comprensione di parole e frasi - Pyramids and Palm Trees Test
Competenze semantiche	<ul style="list-style-type: none"> - Compiti di categorizzazione semantica - Associazione semantica stimolo visivo – suono - Associazione volti famosi – nome - Associazione volti famosi con informazioni relative al nucleo di identità personale

Tabella 8 Test suggeriti in caso di sospetto di Variante Agrammatica di FTD

Funzioni	Test
Linguaggio	<ul style="list-style-type: none"> - Batterie SAND, ENPA, BADA - Denominazione e generazione di verbi - Cookie Theft Picture Description (descrizione di figura) - Ripetizione di parole / non parole / frasi - Diadococinesi (ripetizione di sillabe e cluster sillabici) - Costruzione di frasi
Abilità prassiche	<ul style="list-style-type: none"> - Aprassia bucco-facciale

Tabella 9 Prove suggerite in caso di sospetto di PDA/BD

Funzione	Test
Attenzione selettiva/divisa e velocità di elaborazione di informazioni	Stroop test, TMT, Fluenze fonemiche, Tempi di reazione semplici
Abilità visuo-spaziali/percettive	Copia della figura di Rey, VOSP, WAIS subtest disegno con i cubi, subtest puzzle, Orientamento di linee di Benton
Funzioni esecutive	Matrici Progressive di Raven
Memoria	Memoria di prosa, Apprendimento lista di parole di Rey
Linguaggio	Boston Naming test, BADS
Disturbi psichiatrici	NPI

Tabella 10 Prove suggerite in caso di sospetto di PDA/BD

Funzione	Test
Prassie	Aprassia ideo-motoria, ideativa, bucco-facciale e costruttiva
Funzioni esecutive	Stroop test, TMT parte B, Fluenze fonemiche, span inverso, sequenze di Luria, WCST
Social Cognition	Riconoscimento emozioni facciali (Test di Ekman)
Abilità visuo-spaziali e costruttive	Copia immediata figura di Rey, Orientamento di linee di Benton, VOSP, Apple Test
Linguaggio	SAND, ENPA
Disturbi psichiatrici	NPI

Tabella 11 Prove suggerite in caso di sospetto di PBP

Funzione	Test
Prassie	Aprassia ideo-motoria, ideativa, bucco-facciale e costruttiva
Funzioni esecutive	Stroop test, TMT parte B, Fluenze fonemiche, span inverso, sequenze di Luria, WCST, Torri di Londra, Dual Task
Social Cognition	Riconoscimento emozioni facciali (Test di Ekman)
Linguaggio	SAND, ENPA
Disturbi psichiatrici	NPI

Allegato 2

Percorso clinico-organizzativo relativo agli Interventi psicologici rivolti a caregivers di persone affette da demenza giovanile

(EOD, ovvero antecedente ai 65 anni di età)

OBIETTIVO

Il presente documento definisce il percorso clinico-organizzativo relativo all'intervento psicologico rivolto ai caregivers delle persone affette da EOD e alle procedure di invio da parte dei neurologi operanti nei centri per i Disturbi Neurologici del CDCD Neurologico delle UO Neurologia dell'Ospedale di Baggiovara e di Carpi, dei geriatri operanti nei CDCD, dei Medici di Medicina Generale, degli operatori afferenti ai Servizi del Dipartimento Salute Mentale ed al Servizio di Psicologia Clinica e di Comunità, al fine di uniformare modalità di invio ed intervento in tutti i distretti aziendali e di garantire pari opportunità di trattamento ed interventi efficaci.

CAMPO DI APPLICAZIONE

Il presente percorso clinico-organizzativo viene applicato da tutti gli psicologi operanti nei Centri per i Disturbi Cognitivi (CDCD) dell'Azienda USL di Modena.

CONTESTO CULTURALE

La demenza non colpisce solamente pazienti anziani, ma può presentarsi anche in età giovanile: per questo motivo, quando l'età di esordio è inferiore ai 65 anni, si parla di EOD (early onset dementia). Rispetto alle demenze ad esordio tardivo (LOD, late onset

dementia), le EOD, a causa sia della giovane età della persona all'esordio sia della presenza di un quadro clinico e comportamentale più complesso, determinano un impatto assistenziale e sociale specifico.

Nel Piano Nazionale Demenze 2014, nelle Raccomandazioni Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE, 2013) e nelle Linee Guida NICE (2018) viene suggerito di considerare di primaria importanza i bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie.

Il peso della cura delle persone affette da demenza gravita quasi completamente sulla famiglia: i malati inseriti in struttura, in particolare in Italia, rappresentano ancora oggi una proporzione molto bassa (circa il 2%). Considerato che la demenza è una malattia che determina un grosso carico assistenziale, possono verificarsi nel tempo delle conseguenze significative sul benessere fisico, psicologico ed emotivo dei caregivers, con un impatto che diventa massimo per il familiare che si prende cura quotidianamente del malato (Egidi et al., 2011). Numerosi studi hanno messo in evidenza come coloro che si prendono cura di un familiare affetto da demenza presentino maggiori livelli di stress e di *burden* (Zarit, 2008) e siano soggetti più frequentemente allo sviluppo di sintomi ansioso-depressivi di rilevanza clinica.

Alla luce di queste considerazioni e di una letteratura che stimola ad offrire interventi più specifici possibili per raggiungere risultati più efficaci (Zarit 1987) e ridurre il rischio che anche la famiglia possa a sua volta "ammalarsi" (Censis, 2007), risulta appropriato e strategico sviluppare un percorso psicologico specifico e tempestivo dedicato a coloro che si prendono cura della persona affetta da demenza precoce.

Gli studi sui pazienti con EOD sono ancora un numero limitato ed ancora meno sono quelli relativi ai loro familiari ed alla descrizione degli interventi psicologici a loro favore. Nè sono state pubblicate linee guida o raccomandazioni a livello nazionale e/o regionale.

Pertanto per la costruzione del presente percorso si è fatto riferimento a quanto descritto in letteratura rispetto ad alcune aree tematiche specifiche, quali i vissuti dei caregivers di

persone affette da EOD (moglie e figli), il burden e l'efficacia degli interventi di gruppo nelle demenze, nel documento pubblicato dalla RER (2005) che declina le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi in quest'area e nelle linee guida relativamente al trattamento di alcune manifestazioni sintomatologiche specifiche come i disturbi d'ansia e depressivi (NICE clinical guideline rispettivamente 113, January 2011 e, 28 Ottobre 2009 e 29 Marzo 2011).

EOD = Early Onset Dementia

LOD = Late Onset Dementia

USL = Unità Sanitaria Locale

UO = Unità Operativa

CDCD = Centro Disturbi Cognitivi e Demenze

BPSD = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia

MCI = Mild Cognitive Impairment

ZBI = Zarit Burden Interview

SCQ = Sense of Competence Questionnaire

CORE-OM = Clinical Outcome Routine Evaluation - Outcome Measures

BAI = Beck Anxiety Inventory

BDI-II = Beck Depression Inventory II

IES-R = Impact of Event Scale Revised

PTSD = Post Traumatic Stress Disorder

EMDR = Eye Movement Desensitization and Reprocessing

CA = Centro adolescenza

CG = Spazio giovani

CF = Centro per le famiglie

ALCOVE = ALzheimer COoperative Valutation in Europe

RER = Regione Emilia Romagna

NICE = National Institute for Health and Care Excellence

MMG = Medici Medicina Generale

Percorso clinico-organizzativo

Criteri di inclusione ed esclusione

Criteri di inclusione:

caregiver di pazienti con diagnosi accertata di MCI precoce

caregiver di pazienti con diagnosi accertata di demenza precoce

Criteri di esclusione

caregiver di pazienti affetti da depressione o altre patologie psichiatriche

caregiver di pazienti affetti da disturbo dello sviluppo intellettuale

caregiver di pazienti affetti da altre malattie neurodegenerative

Le classificazioni ICD 10 possibili sono le seguenti:

F32.0, F32.1, F32.2 Episodio depressivo lieve, di media gravità e grave senza sintomi psicotici

F41.0, F41.1, F42.2, Sindrome da attacchi di panico, d'ansia generalizzata e mista ansioso-depressiva

F43.1, F43.2 Sindrome post traumatica da stress e da disadattamento

Z55 Problemi correlati all'occupazione ed alla disoccupazione

Z56 Problemi correlati alle circostanze abitative ed economiche

Z60.1 Situazione genitoriale atipica

Z63.0 Problemi nella relazione con il coniuge o con il partner

Z63.4 Scomparsa e morte di un membro della famiglia

Z63.6 Presenza a casa di un familiare bisognoso di cure

Z63.7 Eventi stressanti di altro tipo che riguardano la famiglia e la casa

Conferimento dell'incarico e contatti preliminari

La presenza di elevato disagio emotivo del caregiver, di disturbi del comportamento del malato, di conflitti relazionali tra il familiare ed il malato o all'interno del nucleo familiare precedenti la malattia e di altri fattori indicativi di fragilità (altri familiari con patologie, eventi traumatici concomitanti, cambiamenti importanti legati al ciclo di vita) sono da considerare importanti indicatori di invio del caregiver all'intervento psicologico.

Per cui l'operatore sanitario (es. neurologo, geriatra, MMG, ecc.) referente del caso clinico invia il caregiver tramite contatto diretto con lo psicologo del CDCD del Distretto. Gli invianti possono utilizzare la scala Zarit Screen Measure, auto-compilata dal caregiver, per verificare e misurare la presenza di alto burden (Allegato 1).

Lo psicologo contatta telefonicamente l'utente per comunicargli la data, l'ora ed il luogo dell'appuntamento; chiede al familiare di portare con sé eventuale documentazione pregressa e lo informa che le prestazioni erogate risultano soggette al pagamento del ticket qualora la persona non fosse esente (in base alla legge vigente in materia di pagamento/esenzione ticket). Nel caso in cui la persona non accettasse o non si presentasse all'appuntamento, lo psicologo informerà l'inviante.

Valutazione Psicologica

Lo psicologo raccoglie il consenso per la privacy (ai sensi dell'art.13 del Decreto Legislativo 30 Giugno 2003, n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali). Nel caso in cui l'interessato non accettasse di firmare il consenso, all'utente verrà attribuito

un numero identificativo; in caso di ulteriore rifiuto, la prestazione non verrà effettuata. Lo psicologo, inoltre, raccoglierà il consenso al trattamento per ogni prodotto aperto sullo specifico caregiver e/o familiare cui viene effettuato l'intervento.

La valutazione del caregiver, definita come analisi delle risorse familiari, si concretizza nello svolgimento di 3/4 colloqui durante i quali vengono esplorate quattro dimensioni principali:

- Fattori socio-demografici:

- caratteristiche della malattia,
- presenza e tipologia dei BPSD,
- qualità delle relazioni di coppia e genitoriali,
- qualità dei rapporti con i familiari significativi,
- presenza o assenza di relazioni e supporto sociale
- preoccupazioni lavorative ed economiche
- condizioni abitative

- Conseguenze del caregiving:

- livello di carico (burden soggettivo ed oggettivo),
- senso di efficacia esperito nel far fronte alla malattia e nella gestione dei disturbi del comportamento
- qualità delle emozioni vissute

- Malessere/Benessere psicologico del caregiver

- livello di disagio generale sperimentato
- presenza di una sintomatologia ansiosa
- presenza di una sintomatologia depressiva
- presenza di aspetti traumatici
- presenza fattori protettivi (capacità di coping, resilienza, rete sociale, ecc.)

Valutazione Psicologica

Lo psicologo raccoglie il consenso per la privacy (ai sensi dell'art.13 del Decreto Legislativo 30 Giugno 2003, n. 196 – Codice in materia di protezione dei dati personali). Nel caso in cui l'interessato non accettasse di firmare il consenso, all'utente verrà attribuito un numero identificativo; in caso di ulteriore rifiuto, la prestazione non verrà effettuata. Lo psicologo, inoltre, raccoglierà il consenso al trattamento per ogni prodotto aperto sullo specifico caregiver e/o famiglia cui viene effettuato l'intervento.

Gli strumenti di valutazione che possono essere utilizzati sono il colloquio clinico e la somministrazione delle seguenti scale:

Zarit Burden Interview (ZBI): è una scala a 22 items su scala Likert che misura il burden rispondendo a domande in termini da "mai" (0) a "sempre" (4) su dimensioni di cui il caregiver fa esperienza fra le quali problemi fisici, psicologici, emozionali e finanziari. E' suddivisa in due sottoscale relative al burden oggettivo (stressor oggettivi) e soggettivo (percezione psicologica del carico). Tale scala è riconosciuta come il più importante strumento di misurazione del burden soggettivo nelle demenze (Brodaty 2002) e permette di focalizzare gli obiettivi dell'intervento dal punto di vista delle strategie di coping, gestione delle emozioni e delle relazioni con il paziente e con l'intero nucleo familiare.

Sense of Competence Questionnaire (SCQ): è una scala a 27 items cui attribuire un punteggio da "completamente in disaccordo" a "completamente d'accordo". La scala misura "il sentimento di essere capace di fornire cure per il paziente affetto da demenza" (indicato in letteratura come fattore predittivo di stress). Consiste di tre domini: 1. soddisfazione per le cure che il paziente demente riceve, 2. soddisfazione per le proprie

performance in qualità di caregiver, 3. conseguenze del coinvolgimento nella cura per la vita personale del caregiver.

Clinical Outcome Routine Evaluation Outcome Measures (CORE-OM): è una scala a 34 items cui attribuire un punteggio da "per niente" a "quasi sempre". Misura il livello di disagio esperito e le sue caratteristiche. Permette di analizzare 4 domini: 1. Benessere soggettivo (4 items - unico costrutto principale), 2. Sintomi/Problemi (12 items - 4 clusters: sintomi depressivi, sintomi ansiosi, sintomi fisici ed effetti del trauma), 3. Funzionamento (12 items - 3 clusters: relazioni significative, funzionamento generale e sociale), 4. Rischio (per sé e per gli altri; 6 items - aspetti auto ed eterolesivi). Questo strumento per le sue caratteristiche può essere utilizzato anche come indicatore di esito dell'intervento svolto.

Beck Anxiety Inventory (BAI): è una scala a 21 items su scala Likert che misura l'ansia ed il suo livello di gravità.

Beck Depression Inventory II (BDI-II): è una scala a 21 items su scala Likert che misura la depressione ed il suo livello di gravità. E' composta da due sotto-scale, cioè "sintomi somatico-affettivi" e "sintomi cognitivi".

Impact of Event Scale Revised (IES-R): è una scala a 22 items, che misura "distress soggettivo in risposta ad uno specifico evento traumatico". E' composta da 3 sottoscale rappresentative dei 3 maggiori cluster dello stress post-traumatico: intrusività, evitamento e iper-arousal. La scala può essere usata come screening per PTSD ed è adatta per valutare l'efficacia di vari tipi di trattamento.

Prolonged Grief Disorder (PGD-12): è una scala a 12 item che indaga "alcuni aspetti

specifici delle reazioni di un soggetto alla perdita di un proprio caro, sia che essa derivi da un lutto, da una condizione di grave malattia o da altre situazioni di vita. Consente di ottenere un risultato in termini diagnostici di presenza/assenza del disturbo da sofferenza prolungata.”

Alla fine della fase di valutazione, viene scritto un referto per il medico inviante nel quale viene descritto l'esito della valutazione, con specificato l'opportunità o meno di iniziare il percorso psicologico e le eventuali indicazioni trattamentali.

Intervento psicologico

Gli obiettivi del trattamento sono:

1. acquisizione di informazioni relative alla malattia ed ai Servizi disponibili,
2. acquisizione di strategie di coping,
3. acquisizione di conoscenze sulla gestione dei disturbi comportamentali,
4. contenimento delle emozioni negative e acquisizione di emozioni positive nelle funzioni assistenziali,
5. riduzione delle interazioni negative,
6. riduzione del carico soggettivo,
7. rielaborazione dell'immagine di sé come caregiver,
8. rielaborazione dell'immagine del familiare come persona affetta da malattia cronica.

Lo psicologo in base al livello di sofferenza emerso dalla valutazione svolta, pianifica l'intervento, che è definito come trattamento e che può avere le seguenti caratteristiche:

Counselling: intervento breve che mira ad una maggiore definizione e/o chiarificazione di un problema circoscritto. Si svolge in alcuni incontri (1-6) relativi alle problematiche

gestionali ed affettive della malattia. Permette di compiere una analisi specifica del disagio attuale e di rileggere i problemi del caregiver integrando conoscenze scientifiche sulla malattia dementigena e reazioni soggettive comportamentali ed emozionali del caregiver nella situazione specifica. Ricalca il modello individuale di miglioramento delle strategie di coping (Selwood et al., 2007).

Tale trattamento è indicato come efficace in presenza di un livello di sofferenza lieve ed in caso di disagio moderato solo a discrezione della specifica valutazione clinica.

Intervento psicologico grupppale: intervento strutturato in gruppi chiusi o slow open, con conduzione singola o co-conduzione costituito da almeno 8-10 incontri a cadenza quindicinale o mensile. E' mirato al confronto fra caregivers sulle principali difficoltà nella gestione della malattia. L'obiettivo è quello di sostenere l'espressione dei vissuti emotivi, il rispecchiamento e il confronto sulle modificazioni della relazione con il paziente. L'intervento di gruppo permette soprattutto di ridurre la percezione del carico soggettivo e del senso di isolamento (Chien, 2011).

E' indicato come trattamento efficace in presenza di un livello di sofferenza lieve ed in caso di disagio moderato solo a discrezione della specifica valutazione clinica.

Intervento psicologico supportivo: intervento attuato con frequenza settimanale o quindicinale, ha una durata complessiva variabile (6-12) in funzione della definizione degli obiettivi. Permette di analizzare l'intreccio tra bisogni del paziente affetto da demenza, fase della malattia, reazioni soggettive all'assunzione del ruolo di caregiving e caratteristiche di personalità del caregiver (Selwood 2007).

E' indicato come trattamento efficace in presenza di un livello di sofferenza moderato - grave. In questa situazione specifica si valuta l'opportunità di inviare il caregiver al Servizio Mentale Adulti per una consulenza o per impostare un intervento integrato.

Ulteriori Interventi

In presenza di problematiche specifiche, lo psicologo del CDCD, in base a quanto emerso, può inviare il familiare ad altri Servizi quali Casa della Salute, Centro Adolescenza, Psicologia Clinica Adulti, Servizio Sociale Territoriale, Associazioni.

Alla fine dell'intervento vengono riproposte le scale somministrate all'inizio per misurare gli esiti del trattamento e lo psicologo trasmette all'inviante un referto conclusivo.

DOCUMENTI DI RIFERIMENTO

- Piano Sanitario Regionale 1999-2001 approvato dal Consiglio regionale con atto n. 1235 del 22 settembre 1999 che pone tra gli obiettivi strategici la realizzazione di un progetto per le demenze senili;
- Delibera del 30 dicembre 1999, n. 2581 "Progetto regionale demenze: approvazione linee regionali e primi interventi attuativi. Assegnazione finanziamenti Aziende Unità Sanitarie Locali";
- Delibera del 29 dicembre 2000, n. 2439 "Programma regionale a supporto del progetto regionale demenze di cui alla deliberazione n. 2581/1999. Assegnazione somme alle Aziende USL";
- Documento "Le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari", Regione Emilia Romagna, 2005;
- Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, 30 Ottobre 2014;

- Alcove Recommendations. Joint Action Alzheimer Cooperation Evaluation in Europe, 2013;
- Decreto Legislativo 30 Giugno 2003, n. 196, Art.3: Codice in materia di protezione dei dati personali - Modulo consenso al trattamento dei dati personali del Dipartimento di Salute Mentale di Modena;
- NICE clinical guideline 113, January 2011, "Generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults: Management in primary, secondary and community care";
- NICE Dementia: support in health and social care, Quality standard, Published: 29 June 2010;
- NICE Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers, 20 Giugno 2018;
- NICE Depression in adults: recognition and management, 28 Ottobre 2009;
- NICE Depression in adults, 29 marzo 2011.

BIBLIOGRAFIA

- Allen J., Oyebode J.R., Allen J. (2009). *Having a father with young onset dementia*. *Dementia*. Vol 8(4), 9, 455-480. Sage. UK.
- Alspaugh M., Zarit S., Greene R., (1999) *Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregiver: objective and subjective primary stress as predictors*. *Psychology and Aging*, 14, 34-43.

-Alzheimer's Australia. *Quality Dementia care: Understanding Younger Onset Dementia*. Prepared by Melbourne Neuropsychiatry Centre Royal Melbourne Hospital.

-Arai A, Matsumoto T., Ikeda M., Arai Y. (2007). *Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia?* International Journal of Geriatric Psychiatry, 22, 1255-1261. Wiley Online Library.

-Armstrong M. (2003). *The needs of people with young-onset dementia and their carers*. Professional Nurse, 18 (12), 681-684. London. UK.

-Bergonzini E., Rebecchi D., Chattat R., Oliva T., Sgarbi C., Di Castri V., Di Francia D., Moscardini S. (2009). *Ricerca-intervento sull'esito di un intervento psicologico sui familiari di pazienti affetti da demenza*, Servizio Sanitario Regionale E-R, ASL di Modena, DSM, Settore di Psicologia Clinica-Area Anziani.

-Brodaty H., Green A., Koschera A., (2003). *Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia*. J Am Geriatr Soc, 51, 657-664.

-Bunn F., Goodman C., Sworn K., Rait G., Brayne C., Robinson L., McNeilly E., Iliffe S. (2012). *Psychosocial Factors That Shape Patient and Carer Experiences of Dementia Diagnosis and Treatment: A Systematic Review of Qualitative Studies*. Pubblicato online su Plos Medicine, Vol. 9, Issue 10.

-Caroline Rosenthal Gelman, Christine Greer, *Young Children in Early-Onset Alzheimer's Disease Families: Research Gaps and Emerging Service Needs*, American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias. 26(1) 29-35, The Author(s) 2011.

-Censis, (2007). *I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato?*

Fondazione Censis: Roma.

-Chattat R., Cortesi V., Izzicupo F., Del Re M.L., Sgarbi C., Fabbo A., Bergonzini E., (2010). *The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study*. International Psychogeriatrics, 23, 797-805.

-Cionini L., (2008). *Psicoterapie. Modelli a confronto*, Carocci Editore: Roma.

-Deliane van Vliet, Marjolein E. de Vugt, Christian Bakker, Raymond T. C. M, Koopmans Frans R. J. Verhey, *Impact of early onset dementia on caregivers: a review*, Int J Geriatr Psychiatry 2010; 25: 1091–1100.

-Di Fabio A., Sirigatti S., (2005). *Counselling. Prospettive ed applicazioni*, Ponte alle Grazie: Milano.

-Dunkin J. J., Anderson-Hanley C., (1998). *Dementia caregiver burden A review of the literature and guidelines for assessment and intervention*, Neurology, 51, S53- S60.

-Ducharme F., Kergoat M.J., Pascal A., Pasquier F., Coulombe R.

Freyne A., Kidd N., Coen R., Lawlor B.A. (1999). *The Unique Experience of Spouses in Early-Onset Dementia*. American Journal of Alzheimer's Disease & Other DEMENTIAS 28 (6), 634-641. Sage.

-Egidi V., Tinto A., Iannucci L., Salvatore M.A., Gargiulo L., Sebastiani G. (2011). *Quando l'anziano è colpito da demenza: strutture familiari e impatto sui componenti della famiglia*.

Abstract degli Interventi-Istat: Roma.

-Front. Psychol, *Eye Movement Desensitization and Reprocessing Integrative Group Treatment Protocol (EMDR-IGTP) applied to caregivers of patients with dementia*", 15 June 2018.

-Gaugler J.E., Kane R.L., Kane R.A., Newcomer R. (2005) *Early Community-Based Service Utilization in Dementia Caregiving*. The Gerontologist. Vol. 45, No. 2, 177-185.

-George S Alexopoulos, *Depression in the elderly*, Lancet 2005; 365: 1961–70, Weill Medical College of Cornell.

-Gill Livingston, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi G Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, Alistair Burns, Jiska Cohen-Mansfield, Claudia Cooper, Nick Fox, Laura N Gitlin, Robert Howard, Helen C Kales, Eric B Larson, Karen Ritchie, Kenneth Rockwood, Elizabeth L Sampson, Quincy Samus, Lon S Schneider, Geir Selbæk, Linda Teri, Naaheed Mukadam, *Dementia prevention, intervention, and care*, Lancet 2017; 390: 2673–734.

-Joansenns A. e Moller A. (2011). *Experiences of person with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study*. Dementia 12(4), 410-424. Sage. UK.

-Kenneth E. Covinsky, MD, MPH, Robert Newcomer, PhD, Patrick Fox, PhD, Joan Wood, PhD, Laura Sands, PhD, Kyle Dane, BS, Kristine Yaffe, MD, *Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregivers of Patients with Dementia*, J GEN INTERN MED 2003; 18:1006–1014.

-Kimura N.R.S, Maffioletti V.L.R., Santos R.L., Baptista M.A.T, Dourado M.C.N. *Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers*. Trends Psuchiatry Psychotherapy. 2015, 37 (4), 213-219.

- Ling Yu Chien, Hsin Chu, Jong-Long Guo, Yuan-Mei Liao, Lu-I Chang, Chiung- Hua Chen, Kuei-Ru Chou, (2011). *Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis*, *Int J Geriatr, Psychiatry*, 26, 1089-1098.
- O'Rourke N., Cappeliez P., Guindon S., (2003). *Depressive symptoms and physical health of caregivers of persons with cognitive impairment: analysis of reciprocal effects over time*. *Journal of Aging and Health*, 15:4, 688-712.
- Pearlin L., Mullan J., Semple S., (1990). *Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures*. *Gerontologist*, 30, 583–594.
- Pinquart M., Sorensen S., (2004). *Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood. A meta-analytic comparison*. *Aging and Mental Health*, 8:5, 438-449.
- Pinquart M., Sorensen S., (2006). *Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?* *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595.
- Regione E-R, (2000). *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone affette da demenza*.
- Sansoni J, Duncan C., Grootemaat P., Samsa P., Capell J., Wesera A. (2014). *Younger Onset Dementia: A Literature Review*. Centre For Health Service Development, University of Wollongong.
- Sam Kaiser, Peter K. Panegyres, *The Psychosocial Impact of Young Onset Dementia on Spouses*, *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementia*, Volume 21 Number 6 December 2006/January 2007 398-402.

-Selwood et al, 2017, *Systematic review of the effect of psychological interventions on caregivers of people with dementia.*

-Sorensen S., Pinquart M., Duberstein P., (2002). *How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis.* The Gerontologist, 42, 356-372.

-Svanberg E., Spector A. Stott J. (2010). *The impact of young onset dementia on the family: a literature review.* International Psychogeriatric Association. Aprile 2011.
Oubblicato online su Research Gate.

-Toseland R.W., Rossiter C.M., (1989). *Group interventions to support family caregivers: A review and analysis.* The Gerontologist, 29, 438-448.

-Wai-Yin F., Wai-Tong C., (2002). *The Effectiveness of a Mutual Support Group for Family Caregivers of a Relative With Dementia,* Archives of Psychiatric Nursing, XVI, 134-144.

-Yalom Irvin D. (1997). *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo,* Bollati Boringhieri: Milano.

-Zarit, J. M. and Zarit, S. H., (1990). *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview.* University Park, PA: Penn State University Gerontology Center.

-Zarit S.H., (2008). *Diagnosis and management of caregiver burden in dementia,* Handbook of Clinical Neurology, 89, 101-106.

-Zarit S.H., Femia E.E., (2008). *A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies,* Aging & Mental Health, 12:1, 5-13.

-Zarit, S. H. and Zarit, J. M., (1987). *Instructions for the Burden Interview.* Technical Document, University Park, PA: Penn State University Gerontology Center.

ALLEGATO 1

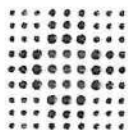
ZARIT SCREEN MEASURE

	Mai	Rarament e	Qualche volta	Spess o	Quasi sempre
Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impiegato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
Si sente stressato dall'aver cura del suo familiare e dal cercare di far fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4

PUNTEGGIO TOTALE _____

Un punteggio di 8 indica alto burden, e segnala la necessità di invio
del caregiver

Allegato 3 al documento PDTA demenze ad esordio precoce (EOD)



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

S.C. Medicina Legale e Risk Management

Accertamento della disabilità nelle *Early-onset Dementia*

(ex L.R. n.4 del 19 febbraio 2008)

Proposta di protocollo organizzativo

Azienda USL - Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Modena

Premessa

La L.R. n.4 del 19 febbraio 2008 "Disciplina degli accertamenti della disabilità. Ulteriori misure di semplificazioni ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale" (tuttora in vigore nonostante l'introduzione del c.d. Decreto anticrisi - art.20 del D.L. n.70 dell'1/7/09, convertito in Legge n.102 del 3/8/09 - e della successiva Circolare INPS n.131 del 28/12/09) configura una strategia di politica socio-sanitaria volta a innovare l'approccio alle persone con disabilità sia per quanto attiene l'ottica valutativa, sia per ciò che inerisce l'accertamento medico.

La S.C. Medicina Legale e Risk Management dell'Azienda USL svolge le funzioni di accertamento della disabilità spettanti alle Aziende Unità Sanitarie Locali del Servizio Sanitario Regionale.

Nel corso dell'anno 2017 sono state visitate 25.098 persone per l'accertamento della disabilità (invalidità civile, L.104/92, L.68/99, sordità e cecità civile)

In tale tipologia di attività vengono ricomprese anche le valutazioni finalizzate all'accertamento della disabilità nei pazienti affetti da Early-onset Dementia (EOD).

Proprio sul tema delle EOD è in corso un progetto di ricerca, della durata di 3 anni (termine previsto aprile 2020), che vede coinvolti i Professionisti delle U.O.C. di Neurologia dell'Ospedale di Baggiovara e dell'Ospedale di Carpi finalizzato allo studio epidemiologico dei pazienti, con meno di 65 anni, affetti da demenza nonché all'identificarne dei loro bisogni clinico-assistenziali.

Si tratta, infatti, di una patologia che, benché non colpisca una popolazione numericamente rilevante (250-300 persone stimate in Provincia di Modena), determina tuttavia ripercussioni certamente significative sulla vita dei pazienti e delle loro famiglie posto che si tratta di soggetti giovani, per lo più in età lavorativa, affetti da una malattia che determina una disautonomia funzionale che compromette in maniera più o meno impegnativa ogni aspetto dell'esistenza personale.

Proprio per tale motivo, la 'tutela sanitaria' del paziente affetto da EOD dovrebbe prevedere, contestualmente all'accesso al percorso di cure, la rapida assegnazione dei benefici - relativi alla condizione invalidante accertata - previsti per legge, essi stessi da considerarsi a valenza 'terapeutica', talché l'usuale percorso assistenziale, completato dal tempestivo giudizio medico-legale, possa integrare fattivamente la reale presa in carico complessiva del paziente e della sua famiglia.

Tuttavia, ad oggi la valutazione della disabilità non riesce sempre a rispondere ai reali bisogni di tali pazienti e ciò è legato principalmente al fatto che i test e le scale di valutazione usualmente utilizzate nel campo dell'invalidità civile si riferiscono al paziente geriatrico così come le tabelle indicative delle percentuali di invalidità di cui al D.M. 5 febbraio 1992, attualmente in uso, non prevedono alcun riferimento valutativo per le demenze giovanili.

Pertanto, si è convenuto sulla necessità di effettuare le Commissioni per la valutazione multidimensionale del paziente affetto da EOD integrate dallo Specialista Neurologo che coadiuva la Commissione nel pervenire a una diagnosi medico-legale articolata e completa, non più appiattita sulla identificazione della patologia della quale il paziente risulta portatore ma evocativa delle modalità con le quali la demenza si interfaccia con le diverse dimensioni della esistenza del paziente stesso.

Solo tale contesto consente, infatti, di pervenire a un giudizio medico-legale quanto più possibile strutturato sulle esigenze del paziente con benefici modulati nel rispetto della vigente normativa.

Inoltre, nella convinzione di andare incontro alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, riducendo i disagi in un momento già di per sé gravato da incertezza e preoccupazione, si è convenuto sulla necessità di effettuare le Commissioni proprio presso l'Ospedale di Carpi e presso l'Ospedale di Baggiovara, centri di riferimento provinciale di tale tipologia di pazienti.

In tale senso, la tutela 'sanitaria' del paziente affetto da EOD prevederebbe non solo l'accesso alle cure, ma anche la contestuale erogazione dei benefici previsti per legge.

Ovviamente, la S.C. di Medicina legale si impegnerà, preliminarmente, a una attività di formazione dei Professionisti Neurologi relativamente ai diritti cui i loro pazienti possono accedere, sia in tema di disabilità che in ambito lavorativo.

Tale attività, verrà modulata sulla base della disponibilità degli Specialisti a partecipare alle Commissioni in riferimento al prevedibile aumento numerico dei pazienti affetti da EOD - in relazione anche alla maggior sensibilizzazione dei Medici di Medicina Generale - che verranno conseguentemente sottoposti anche a visita di accertamento della disabilità.

Modalità organizzativa

L'accertamento sarà effettuato da una Commissione medica integrata che comprenderà oltre al Presidente, Medico Legale, individuato dal Direttore della S.C. di Medicina legale tra i medici operanti presso l'AUSL, lo Specialista Neurologo individuato dalla Direzione Sanitaria dell'Ospedale di Carpi e dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico tra i Medici Specialisti rispettivamente dell'U.O.C. di Neurologia e della S.C. di Neurologia dell'Ospedale di Baggiovara.

Le commissioni verranno organizzate dalla Segreteria disabilità dell'Azienda USL, previ accordi con i Professionisti, con programmazione modulata sulla base del numero di domande presentate e nel rispetto dei termini di legge¹.

Sarà cura della Segreteria disabilità fornire, con congruo anticipo, allo Specialista Neurologo presente in Commissione l'elenco dei pazienti convocati a visita per ciascuna seduta di accertamento onde agevolare i Colleghi nel rilascio di eventuale certificazione specialistica da presentare in commissione ovvero da consegnare al paziente prima dell'appuntamento a visita.

Si prevede inoltre di effettuare le Commissioni di accertamento della disabilità presso gli ambulatori dell'U.O.C. di Neurologia dell'Ospedale di Carpi (ambulatorio n.216 bis, Poliambulatorio 1) e della S.C. di Neurologia dell'Ospedale di Baggiovara (ambulatorio n.9, Poliambulatorio 1) dove i pazienti normalmente effettuano le visite di specialistiche. Si tratta di un ambiente dotato di computer e stampante per la stesura dei verbali.

L'applicativo informatico sarà installato dal Servizio Informatico dell'Az. USL che si è già occupato in passato di analoga procedura (paziente oncologico).

Quando alla domanda di accertamento, si prevede di far acquisire ai Neurologi il PIN di accesso alla procedura informatizzata INPS che consentirà la compilazione del certificato medico che darà avvio alla domanda di disabilità. Entro 90 giorni dalla data in cui il Medico ha compilato il certificato dovrà essere presentata la vera e propria domanda all'INPS che il paziente può inoltrare direttamente oppure tramite i Patronati o le Associazioni di categoria.

Il Neurologo, una volta trasmesso il certificato medico all'INPS, invierà all'indirizzo mail disabilit@ausl.mo.it il nominativo del paziente da sottoporre a visita di accertamento della disabilità onde agevolare la segreteria nella procedura di convocazione.

Valutazione

Le nuove modalità organizzative potrebbero rendersi operative a partire dal 1° gennaio 2019.

Gli indicatori rilevati dall'attuale applicativo informatico consentono di tracciare in termini quantitativi l'attività alla quale sarà affiancata una valutazione qualitativa.

Le attività saranno oggetto di debita rendicontazione annuale attraverso un report inviato alle Direzioni aziendali.

**Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per i pazienti con Disturbi Cognitivi
e Demenze ad esordio precoce**

Rev.0
Maggio 2020

Allegato 4
MATRICE DELLE RESPONSABILITÀ ED ANALISI DEL RISCHIO

Operatore	Procedura/evento	Documentazione prodotta	Obiettivi /traguardi sanitari	Rischi correlati
MMG	Invia il paziente al CDCD neurologico. Garantisce il controllo del paziente nel periodo intercorrente agli accessi programmati dal CDCD.	Impegnativa con codice nomenclatore 89.13; codice SOLE 0865.001 e dicitura "visita neurologica per disturbi cognitivi".	Valutazione tempestiva presso CDCD neurologico	Errore di invio Ritardo diagnostico
Medico ospedaliero	Richiede consulenza neurologica per pazienti ricoverati, se sospetto disturbo cognitivo giovanile.	Richiesta di consulenza su sistema operativo.	Valutazione neurologica tempestiva	Errore di invio Ritardo diagnostico
Medico di PS	Segnala al MMG il sospetto di disturbo cognitivo e la necessità di invio al CDCD neurologico	Referto di PS indicante il suggerimento di valutazione presso CDCD neurologico	Valutazione tempestiva presso CDCD	Errore di invio Ritardo diagnostico
Neurologo consulente	Segnala al CDCD neurologico pazienti visti in consulenza da valutare	Richiesta di valutazione presso CDCD (contatto diretto con CDCD)	Valutazione tempestiva presso CDCD	Errore di invio Ritardo diagnostico
Neurologo CDCD	Esegue le valutazioni cliniche, richiede accertamenti, formula diagnosi, prende in carico i pazienti impostando le terapie e orientando verso i servizi	Richieste accertamenti (ambulatoriali/DH/DO) Referto di visita specialistica Prescrizioni farmacologiche e non	Diagnosi tempestiva	Ritardo diagnostico Ritardo nell'avvio di strategie terapeutiche farmacologiche e non Ritardo nell'avvio ai servizi
Neuropsicologo clinico	Esegue le valutazioni neuropsicologiche, formula e segue i trattamenti di stimolazione cognitiva	Referto di valutazione neuropsicologica Report di trattamento di stimolazione cognitiva	Inquadramento neuropsicologico puntuale (di supporto alla diagnosi neurologica)	Maggiore difficoltà nell'inquadramento clinico.
Psichiatra	Valuta in pazienti nella fase diagnostica e valuta i pazienti che, nella fase terapeutica/assistenziale, richiedano terapia psichiatrica mirata	Referto di colloquio psichiatrico	Diagnosi tempestiva. Trattamento tempestivo BPSD che necessitano di intervento farmacologico specialistico	Maggiore difficoltà nell'inquadramento clinico, ritardo di inquadramento diagnostico e terapeutico
Psicologo clinico	Valuta e prende in carico i familiari dei pazienti	Referto su consulenza svolta	Contenimento del burden dei	Mancato contenimento del

			familiari	burden
Genetista	Richiede indagini genetiche, esegue counselling per i pazienti portatori di mutazione.	Referto di consulenza genetica.	Inquadramento genetico e counselling genetico per i pazienti portatori di mutazione	Maggiore difficoltà nell'inquadramento clinico
Medico legale	Interviene nella valutazione della disabilità e dell'handicap	Verbale di commissione multidisciplinare per valutazione disabilità e handicap	Corretta valutazione della disabilità e formulazione di un giudizio medico-legale proporzionato all'impatto che la malattia ha sulle diverse dimensioni di vita del paziente.	Difficoltà nel pervenire a un giudizio medico-legale strutturato sulle esigenze del paziente, nel rispetto della vigente normativa
Fisiatra	Coordina l'attività delle figure riabilitative. Orienta l'accesso al centro ausili. Offre interventi terapeutici o prescrizione di ausili in pazienti con concomitanti disturbi motori e nelle fasi più avanzate di malattia.	Referto di visita fisiatrica. Prescrizione di ausili	Corretto inquadramento delle necessità riabilitative e di ausili	Mancato inquadramento delle necessità riabilitative e ritardo nella prescrizione degli ausili.
Figure riabilitative (TO, fisioterapista, logoterapista)	Eseguono, su indicazione del fisiatra o del neurologo (in base alla loro afferenza) trattamenti mirati per i pazienti	Report sul trattamento eseguito	Mantenimento e valorizzazione delle abilità residue	Maggiore impatto della malattia sull'autonomia.
Geriatra	Valuta e prende in carico il paziente con CIRSc>3, CDR>3 o Barthel <30%. Valuta e prende in carico i pazienti in struttura temporanea per la gestione dei disturbi comportamentali (BPSD) Valuta e prende in carico i pazienti in struttura residenziale permanente.	Referto di valutazione multidimensionale geriatrica	Presa in carico del paziente pluripatologico, nelle fasi più avanzate di malattia, e quando usufruisce della rete dei servizi del territorio	Mancata presa in carico del paziente con fragilità multiple.
Equipe cure palliative	Offre assistenza ai pazienti nelle fasi avanzate e terminali di malattia	Referto di valutazione specialistica	Garantire la qualità di vita nelle fasi avanzate di malattia e guida nella scelta di terapie di fase avanzata.	Difficoltà nel garantire scelte terapeutiche adeguate allo stadio di malattia e qualità di vita nelle fasi avanzate di malattia.
Associazione	Organizza iniziative a	---	Ridurre	Accentuazione

pazienti e familiari	sostegno dei pazienti e delle loro famiglie.		l'isolamento che può derivare dalla malattia	isolamento del paziente e della famiglia
-----------------------------	--	--	--	--

Nota Bene: la messa a punto del PDTA ha permesso di affrontare le criticità segnalate/rischi correlati

Modello di gestione ed erogazione delle prestazioni di visita geriatrica presso i centri CDCD territoriali della Provincia di Modena.

Descrizione del modello di presa in carico, tipologia delle prestazioni erogate e modalità di accesso.

Il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) è un servizio dedicato al riconoscimento, alla diagnosi e alla cura dei disturbi cognitivi e comportamentali prevalentemente di area psicogeriatrica.

Il CDCD effettua diverse prestazioni che dal 2020 prevedono una modalità di accesso diretto al centro, con impegnativa del MMG.

- Prima visita ambulatoriale: avviene per tutti i CDCD distrettuali con prenotazione diretta al Centro attraverso impegnativa del Medico di Medicina Generale (MMG);
- Visita ambulatoriale di controllo in autogestione: programmata dal medico del CDCD o richiesta con impegnativa del MMG dopo una prima visita.
- Visita ambulatoriale urgente: con impegnativa del MMG (ricetta con priorità "B") e un contatto diretto telefonico tra il MMG e lo specialista del Centro. Questa visita viene erogata entro 7-10 giorni dal contatto ed è motivata in presenza di grave disturbo comportamentale non controllato dalla terapia associato a diagnosi di demenza.
- Visita domiciliare: con impegnativa del MMG. Questa visita può essere richiesta per persone allettate parzialmente o completamente, oppure per persone che si oppongono fortemente al trasporto per raggiungere l'ambulatorio e hanno un disturbo cognitivo grave
- Consulenze nelle case residenza anziani e nei servizi semiresidenziali (assimilabili alle visite domiciliari)
- Consulenze ospedaliere: vengono eseguite presso tutte le unità operative dell'Ospedale del distretto del CDCD (Ospedale di Carpi, Mirandola, Pavullo, Vignola, OSCO di Castelfranco), compreso il Pronto Soccorso.

Descrizione del modello di presa in carico ed erogazione delle prestazioni nel Sistema Informativo (SIO)

I Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) erogano prestazioni ambulatoriali, domiciliari e consulenze ospedaliere tramite il sistema SIO

Le **prestazioni erogate** sono suddivise in :

<i>cod. prestazione</i>	<i>Descrizione</i>	<i>Note</i>
GE 003	Valutazione multidimensionale geriatrica d'equipe	<i>Prima visita e dovrà diventare anche consulenza ospedaliera</i>
GE 002	Visita geriatrica successiva	
GE 001*	Visita geriatrica	<i>*prestazione ad oggi erogata per ricoverati (trattasi di una codifica errata da modificare e ricondurre a Valutazione Multidimensionale)</i>

		Geriatrica d'equipe (GE003)
--	--	-----------------------------

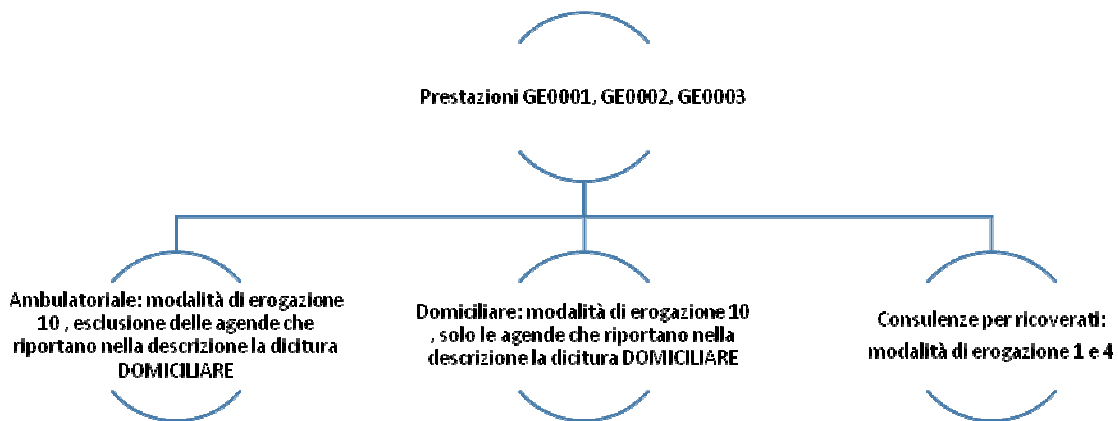
I professionisti afferenti ai CDCD erogano queste prestazioni secondo 3 diverse **modalità di accesso**, definite al momento della richiesta da parte del MMG, dal reparto richiedente o dallo specialista richiedente:

01	ORDINARIO (PROGRAMMABILE)
02	CONTROLLO/PROGRAMMATO
04	URGENTE DIFFERIBILE (7 giorni)

Le varie tipologie di prestazioni vengono inserite nel sistema SIO con modalità differenti

- a) Inserimento autogestito da parte dell'infermiere del CDCD tramite agenda CUP (sistema CUPISES);
Es. una valutazione multidimensionale prenotata al CUP per il CDCD di Mirandola viene inserita nell'erogatore GE 701
- b) richiesta per paziente ricoverato dall'ospedale/PS al CDCD tramite il sistema SIO

Modello di classificazione delle prestazioni



Per tutte e tre le classificazioni verranno gestite le seguenti informazioni che saranno modalità di filtro e aggregazione delle prestazioni:

- Tipo prescrittore
 - 1 MEDICO DI BASE
 - 3 SPECIALISTA OSPEDALIERO
 - 4 SPECIALISTA TERRITORIALE
 - 6 GUARDIA MEDICA
 - 7 NON PREVISTO (LIBERO ACCESSO, PS)
 - 8 MEDICO ALTRE REGIONI
 - 30 SPECIALIZZANDO AUSL
 - 33 OSPEDALIERO POLICLINICO

- 34 SPECIALIZZANDO POLICLINICO
 - 99 ALTRO (MEDICO INPS, INAIL)
 - Codice fiscale del prescrittore
 - Erogatore
 - Richiedente
 - Medico refertante (nome e cognome)
 - Modalità di erogazione (solo per prenotazione sistema CUP): LP/Domiciliare/Altro
 - Modalità di accesso
-
- 1 ORDINARIO (PROGRAMMABILE)
 - 2 CONTROLLO/PROGRAMMATO
 - 3 URGENTE (24H)
 - 4 URGENTE DIFFERIBILE (7 GIORNI)
 - 5 DAY SERVICE
 - 6 PRONTO SOCCORSO NON SEGUITO DA RICOVERO
 - 8 LIBERA PROFESSIONE INTRAMOENIA
 - 9 ACCESSO DIRETTO
 - 10 OSSERVAZIONE BREVE INTENSIVA (OBI)
 - 99 ALTRO

Per quanto riguarda l'**Erogatore**, dal 2020 sono stati definiti gli erogatori dei vari CDCD in soli 2 codici: uno per l'attività AMBULATORIALE e uno "nominato" per l'attività DOMICILIARE per facilità di visualizzazione e inserimento delle prestazioni

Per quanto riguarda la **Struttura Erogante STSS**, dal 2020 è stata definita una struttura erogante dei CDCD e Ambulatorio esterno (es. all'interno di una Casa della Salute o altra sede)

Istruzioni operative di prenotazione, accettazione e refertazione

Prenotazione: deve avvenire tramite contatto diretto con gli infermieri del CDCD , sia per le prestazioni richieste dal MMG sia per la parte di controlli/urgenze/visite domiciliare "autogestite" dal personale amministrativo-infermieristico del CDCD.

Accettazione: il medico o il personale infermieristico del CDCD accettano le prestazioni prenotate sul sistema SIO al momento dell'esecuzione della prestazione.

Refertazione: il medico refertante referta la prestazione sul sistema SIO al momento dell'esecuzione della stessa

Settore di Psicologia Clinica e Programma Aziendale Demenze
Attività psicologiche Centri Disturbi Cognitivi e Demenze
Relazione annuale 2020
a cura della dr. Simona Moscardini

Il presente documento è il resoconto dell'attività psicologica svolta dagli Psicologi operanti nei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze dell'AUSL di Modena.

In questo settore i contesti in cui gli interventi vengono erogati sono molteplici: Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), Nuclei Speciali Demenze (NSD) e Centri Diurni Specialistici (CDS).

Il monte ore settimanale è stato distribuito nei vari setting (CDCD, NSD, CDS) e nei vari Distretti come segue:

- CDCD
 - Neuropsicologia 80 (60): 12,5 Mirandola, 12,5 Carpi, 24 Modena, 6 Castelfranco, 15 Sassuolo, 7 Vignola, 3 Pavullo;
 - Psicologia clinica 91 (63 ore): 9 Mirandola, 11 Carpi, 33 Modena, 8 Castelfranco, 10 Sassuolo, 8 Vignola, 12 Pavullo.
- NSD e CDS
 - NSD Psicologia clinica 41,5 ore (38,5): 9 Mirandola, 7,5 Carpi, 9 Modena, 9 Formigine, 5 Pavullo.
 - CDS Psicologia clinica 18 ore (uguali): 9 Carpi, 9 Modena.

Il monte ore totale assegnato a questa funzione è uguale a **6,06 professionisti tempo pieno equivalente** verso i **4,7** del 2019, per cui l'attività clinica dedicata è stata ulteriormente potenziata rispetto all'anno precedente.

La complessità e la multidimensionalità dei bisogni che le persone affette da demenza e i loro familiari presentano rendono necessario un **approccio di cura globale**, caratterizzato sia da interventi psicologici diretti all'utente (paziente e famigliari) sia da interventi psicologici integrati e di rete rivolti agli operatori (geriatri, infermieri, assistenti socio-sanitari, medici di medicina generale e volontari) di tutti i settori (sanitario, sociale e sociosanitario) coinvolti nel progetto di trattamento.

Gli interventi diretti possono avere come finalità la valutazione neuropsicologica complessa della persona affetta da demenza svolta da neuropsicologi, l'analisi integrata delle risorse familiari o il trattamento e/o la ri-progettazione psicosociale e/o psicoeducativa rivolta alla diade famigliare svolta da psicologi clinici.

Gli interventi psicologici possono essere individuali, familiari e di gruppo e possono essere rivolti a:

- **pazienti** inquadrabili principalmente nelle seguenti classificazioni ICD 10, da F00 a F09 (disturbi psichici di natura organica, compresi quelli sintomatici);
- **familiari** inquadrabili principalmente nelle seguenti classificazioni ICD 10: F32, F32.0, F32.1 (episodio depressivo lieve e moderato) e/o Z63.3, Z63.4, Z63.7 (presenza a casa di un familiare bisognoso di cure, scomparsa e morte di un membro della famiglia, eventi stressanti di altro tipo che riguardano la famiglia e la casa).

Quasi la totalità delle prestazioni rivolta ai caregiver prevede la valutazione del "peso della cura" (carico/burden).

Gli interventi integrati e di rete hanno la finalità comune di favorire lo sviluppo di strategie di coping funzionali alla gestione della malattia. Possono essere caratterizzati da attività di formazione, consulenza, supervisione ad operatori o servizi e da interventi in-formativi rivolti alle famiglie, alle collaboratrici domestiche o alla popolazione generale.

Attività straordinaria COVID correlata: la diffusione della pandemia Sars-Cov-2 e l'evoluzione della stessa nel 2020 ha colpito, per la maggior parte, persone con più di 60 anni e con patologie multiple

(60% dei malati e 99% dei decessi). Dal momento che, l'utenza dei CDCD è rappresentata da anziani e grandi anziani per ottemperare alle norme dei DPCM e per tutelare la salute di tali persone, si è prima sospesa l'attività e poi si sono adottati strumenti innovativi (agili) e si sono implementati interventi in contesti specifici (RSA e NSD).

ATTIVITA' CLINICA DIRETTA

1) Interventi di Neuropsicologia svolta nei CDCD

Valutazioni Neuropsicologiche

L'attività svolta consiste in una valutazione neuropsicologica complessa che ha i seguenti obiettivi: confermare il sospetto diagnostico di decadimento cognitivo, definirne l'entità, caratterizzarlo qualitativamente e contribuire all'inquadramento nosologico, fornire indicazioni di carattere prognostico e offrire elementi per la programmazione di interventi terapeutici. Tale intervento risulta particolarmente indicato nei casi di difficile inquadramento diagnostico e nelle forme iniziali.

È stata identificata una batteria testistica standard che può essere modificata in base alle necessità e alle situazioni specifiche.

Il percorso prevede: un incontro di valutazione del paziente e di raccolta anamnestica con il familiare, l'analisi dei dati emersi, la stesura della relazione e la restituzione sia agli interessati sia agli inviati.

Utenza e Prestazioni

Distretto	Prime visite	Accessi	Prestazioni
Carpi	46	46	192
Mirandola	64	64	260
Modena	70	70	282
Castelfranco	32	32	130
Pavullo	19	19	76
Sassuolo	75	75	304
Vignola	59	59	242
Totale	365	365	1486

Siccome nel corso del 2020 il neuropsicologo è stato presente in modo stabile in tutte le Aree (Sud, Nord, Centro) ed il monte ore dedicato è aumentato (80) rispetto al 2019 (60), nonostante il periodo di chiusura dei Servizi causa la diffusione del virus Sars-Cov-2 (Marzo, Aprile e Maggio), il numero di valutazioni neuropsicologiche è aumentato in tutti i Distretti (1486 vs 964).

2) Interventi di Psicologia clinica svolti nei CDCD

In questo contesto l'attività psicologica è principalmente suddivisa in: valutazione delle risorse familiari e burden del caregiver (4/7 colloqui e somministrazione di test specifici) e successivo intervento di counselling o di psicoterapia supportiva individuale (8-19 colloqui) o grupppale (7/8 incontri).

La fase valutativa ha la finalità di impostare il trattamento più efficace rispetto ai bisogni emersi. Gli interventi di counselling hanno come focus il miglioramento delle strategie di coping; gli interventi supportivi puntano a migliorare i vissuti soggettivi relativi all'assunzione del ruolo di caregiver, mentre i gruppi favoriscono soprattutto il rispecchiamento e la riduzione del senso di isolamento.

Utenza e Prestazioni

Distretto	Prime visite	Accessi	Prestazioni
Carpi	18	37	87
Mirandola	28	70	192
Modena	44	116	533
Castelfranco	19	47	144
Pavullo	11	53	202
Sassuolo	31	64	126
Vignola	26	38	108
Totale	166	425	1392

In quasi tutti i Distretti (escluso Mirandola), vista la chiusura dei Servizi durante il periodo di lockdown (Marzo, Aprile, Maggio) e la dislocazione (Novembre, Dicembre) nei reparti ospedalieri del personale medico (principale inviante) dell'U.O., le prime visite (invii 166 vs 285) sono diminuite rispetto all'anno precedente. Anche le persone seguite nell'arco dell'anno si sono ridotte, ma non in maniera particolarmente significativa (425 vs 487).

Per gli stessi motivi nella maggior parte dei contesti anche il numero di prestazioni svolto è diminuito, determinando un calo anche dei colloqui totali (1392 vs. 1808). A Mirandola e a Castelfranco invece l'attività è aumentata perché lo psicologo è stato presente tutto l'anno e a Modena è stato assegnato un altro psicologo con l'aumento del monte ore settimanale (+21ore).

In diversi contesti sanitari ed in particolare nei CDCD, dove la maggior parte dell'utenza è rappresentata dalla fascia di popolazione maggiormente a rischio (anziani e grandi anziani), molte persone anche nei momenti di apertura dei Servizi, per paura di contrarre il coronavirus, hanno annullato gli appuntamenti.

Per cui, dopo aver verificato l'efficacia clinica dell'utilizzo di canali agili e di strumenti innovativi, è stato possibile proporre agli interessati anche colloqui on-line. In questo caso gli interessati potevano scegliere utilizzare la telefonata o la video-chiamata.

In questo modo sono diminuite, rispetto all'anno precedente, le prestazioni di counselling al singolo mentre sono aumentate quelle di colloquio telefonico.

Non è stato possibile attivare, come da diversi anni si era soliti fare, nessun percorso di gruppo.

3) Interventi di Psicologia clinica nei NSD e nei CDS

In questo contesto gli interventi possono essere rivolti alla persona affetta da demenza, ai familiari ed agli operatori stessi.

Le attività sono così rappresentate:

- incontri di valutazione psicoaffettiva, ottimizzazione del PAI e supervisione con attività di stimolazione rivolti al paziente e incontri di confronto, consulenza e affiancamento rivolti ai caregiver formali ed informali (Assistente Sociale, Assistente Privata, altro)
- colloqui di accoglienza e orientativi (conoscenza, raccolta anamnesi, stesura e verifica PAI), o psicoeducativi e di supporto (valutazione bisogni e risorse familiari caregiver principale) rivolti ai famigliari
- interventi di rete rivolti agli operatori (equipe, supervisioni, formazione, supporto individuale agli operatori ed organizzativi).

Utenza e Prestazioni

Distretto	Prime visite	Accessi	Prestazioni
Carpi	24	24	204
Mirandola	27	27	449
Modena	30	30	428
Pavullo	8	8	109
Sassuolo	28	28	1112
Totale	117	117	2302

Siccome i NSD, sono collocati fisicamente all'interno delle CRA ed hanno come utenza sia anziani ma soprattutto grandi anziani, per molti periodi nell'arco dell'anno sono stati chiusi a nuovi ingressi, riducendo significativamente il tipico turn over che ha caratterizzato gli anni precedenti. Anche i CDS, hanno le stesse caratteristiche dei NSD, con l'aggravante che prevedono l'ingresso giornaliero degli ospiti, per cui sono stati chiusi totalmente ma sono stati mantenuti i contatti con la maggior parte dei familiari.

Per queste ragioni, complessivamente sia le prime visite, sia le persone seguite nell'anno, sono notevolmente diminuite (117 vs 200 cc.).

Inoltre, l'attività svolta dallo psicologo nei vari Nuclei è stata molto differente, a causa delle diverse condizioni, COVID dipendenti. In alcuni di essi, come Pavullo e Carpi hanno limitato l'accesso solo al personale indispensabile, per cui lo psicologo per diverso tempo ha svolto attività esclusivamente a distanza, in altri, quali Formigine e Mirandola, essendosi ridotto drasticamente il personale, si è creata un'emergenza e, lo psicologo, fino al rientro dei colleghi, è stato una delle figure centrali per gestirla.

Quindi in generale la quantità di prestazioni erogate nell'anno è diminuita e presenta un'altissima variabilità da Nucleo a Nucleo (Pavullo 109 vs. 146 e Formigine 1112 vs. 294).

Le prestazioni maggiormente erogate sono state i colloqui telefonici o le videochiamate sia in presenza dell'assistito, sia a distanza con il familiare.

Infine, un'importante quantità del monte ore dedicato, soprattutto in alcuni contesti (Formigine e Mirandola) è stata impiegata per sviluppare attività innovative, COVID correlate.

ATTIVITA' CLINICA INDIRECTA

1) Neuropsicologhe

Stimolazione cognitiva

Distretto	Ore
Carpi	30 (Ott.-Dic.)
Mirandola	30 (Ott.-Dic.)
Modena	200 (Lug.-Dic.)
Sassuolo	100 (Lug.-Dic.)
Totale	360

-Progettazione, coordinamento ed implementazione del progetto “VIVA-mente. Attività di stimolazione cognitiva individualizzata al domicilio” in collaborazione con le associazioni territoriali (ASDAM odv; Ass.S.De odv e GAFA odv). Il progetto è rivolto alla persona con demenza lieve ed al suo caregiver, che in quel momento sono impossibilitati a svolgere attività di gruppo, con lo scopo di garantire un’attività psicosociale specifica. Il programma è composto da una formazione di tre giornate diretta al familiare, finalizzata a potenziare le sue conoscenze e competenze affinché possa assolvere al meglio il ruolo di facilitatore dell’attività. Il progetto, infatti, prevede, lo svolgimento a domicilio da parte della diade, di esercizi cognitivi a frequenza bisettimanale, grazie all’utilizzo di sei manuali (mensili) creati ad hoc. Entro il termine del primo mese di attività, per supportare al meglio il caregiver, è previsto un quarto incontro di supervisione e di condivisione di strategie. Al termine del terzo mese si effettua un colloquio clinico ed una valutazione cognitiva mediante un test di screening allo scopo di monitorare il profilo cognitivo e la motivazione della diade. In accordo con l’U.O.C. Centri Disturbi Cognitivi e Demenze il progetto pilota, che prevede il concreto coinvolgimento dei partecipanti, partirà nei Distretti di Mirandola, Carpi e Sassuolo a Gennaio 2021.

Attività di progettazione e formazione

Distretto	Ore
Carpi	144
Mirandola	74
Modena	198
Castelfranco	30
Pavullo	5
Sassuolo	9
Vignola	4
Totale	464

-Progettazione delle sessioni e produzione di materiali finalizzati all’implementazione della Cognitive Stimulation Therapy (CST) secondo il modello inglese evidence-based (Spector, 2006) che sarà erogata in futuro, come previsto dai LEA, nei CDCD.

-Formazione rivolta agli psicologi afferenti ai Centri di Psicologia Clinica Adulti ed ai Centri di Salute Mentale aziendali relativa ai dati psicometrici, somministrazione ed interpretazione dei seguenti test: Matrici Progressive Standard di Raven (SPM38) e Matrici Progressive Colorate (CPM47).

2) Psicologi clinici (CDCD e NSD)

Attività di coordinamento, supervisione, progettazione, formazione e ricerca

Distretto	Ore	
	CDCD	NSD/CDS
Carpi	13	72
Mirandola	20	242

Modena	33	272 +50
Castelfranco	0	
Pavullo	85	50
Sassuolo	22	250
Vignola	8	
Totale	181	936

-Co-conduzione del Progetto “In forma mentis”. Corso di ginnastica mentale e fisica ed educazione alla salute nella popolazione anziana.

Il progetto è rivolto ad anziani sani ultra65enni del territorio di Albareto, Comune di Modena. Si tratta di un intervento volto alla prevenzione del decadimento cognitivo ed allo sviluppo di contesti di promozione del benessere, oltre che a costituire un importante strumento di socializzazione e aggregazione (progetti di prevenzione ed invecchiamento attivo). Sono previsti 10 incontri di gruppo, caratterizzati da ginnastica mentale e fisica combinata adatta alla terza età. La cadenza è settimanale, ogni lezione dura 2 ore, per circa 2 mesi e mezzo. È prevista all’inizio, durante ed alla fine, la somministrazione di una batteria di valutazione che analizza lo stato cognitivo, l’umore, la fragilità, il cammino ed il gradimento del corso.

-Partecipazione al gruppo di lavoro Regionale: che è partito dal riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (Legge 2/2014), è passato per le misure a favore dello stesso (DGR n.2318/19) ed è arrivato all’“Approvazione schede e strumenti tecnici per il riconoscimento e sostegno del caregiver familiare” (Determina n. 15465 del 10/09/2020).

-Partecipazione al gruppo di lavoro Aziendale caregiver con l’obiettivo di sviluppare interventi a sostegno del caregiver familiare stesso e favorire la conoscenza del materiale sviluppato del gruppo Regionale, per promuovere l’utilizzo di un format unico di lavoro.

-Prosecuzione dell’Audit relativo alla revisione del Protocollo “Interventi psicologici con caregiver di pazienti affetti da demenza”.

-E’ continua la partecipazione allo studio RECAGE (2019-2021): progetto di ricerca internazionale finanziato dalla Commissione Europea, rivolto a persone con demenza e disturbi del comportamento ed ai loro familiari.

- Regolare svolgimento di coordinamenti e riunioni d’equipe sia nei CDCD sia nei NSD ed implementazione nei NSD degli interventi rivolti agli operatori (colloqui o supervisioni).

Come sempre il monte ore complessivo impiegato per lo svolgimento delle attività di rete è molto elevato (1941) e coerentemente con la complessità del momento è aumentato rispetto all'anno precedente (1499).

ATTIVITA' COVID CORRELATA

Conseguentemente al diffondersi della pandemia, oltre ai cambiamenti già descritti nei precedenti capitoli (modalità online verso in presenza), per rispondere ai nuovi bisogni sia dell’utenza e dei suoi familiari sia degli operatori, si sono sviluppati interventi e modalità innovative, che vengono descritti di seguito.

Neuropsicologhe

Ricerche e progetti

-Interviste telefoniche strutturate per uno studio multicentrico della Società Italiana di Neurologia sezione Demenze (SINDEM), condotte nei mesi di Aprile e Giugno, finalizzate a valutare gli effetti psicologici e comportamentali relati all'isolamento indotto dall'emergenza sanitaria in pazienti con demenza seguiti presso i CDCD. La collaborazione ha reso possibile la pubblicazione di due articoli scientifici (Cagnin et al., 2020; Rainero et al., 2021).

-Ideazione, progettazione e produzione di filmati finalizzati alla stimolazione cognitiva ed al benessere psicologico della popolazione anziana nel corso del periodo di lock-down.

Neuropsicologhe e Psicologi CDCD

Call Center: Attività di Consulenza psicologica telefonica

Distretto	Utenti	Colloqui Telefonici
Carpi	7	
Mirandola	16	
Modena	17	
Castelfranco	7	
Pavullo	5	
Sassuolo	18	
Vignola	9	
Totale	79	203

Vista la chiusura dei Servizi (CDCD, NSD, CD, ecc.), si è deciso di istituire un numero telefonico (0593963477), a cui gli operatori dei CDCD, delle Associazioni per i familiari o le Assistenti Sociali potevano segnalare i caregiver di persone affette da disturbi cognitivi che avessero riscontrato in sovraccarico o in difficoltà.

Al Call Center, aperto da inizio Aprile a fine Giugno (12 settimane) dal Lunedì al Venerdì, dalle 10 alle 16, rispondevano le neuropsicologhe ed alcuni degli psicologi (Carpi, Pavullo, Vignola) afferenti ai CDCD. Dopo il primo contatto, che prevedeva l'analisi dei bisogni (es. gestione BPSD vs sovraccarico emotivo) e l'identificazione del Distretto di appartenenza, la persona veniva ri-contattata, entro 24 ore, o dallo psicologo o dal neuropsicologo assegnato a quel Distretto. Tale scelta è stata fatta per garantire una continuità in caso si fosse resa necessaria successivamente una presa in carico in presenza.

In generale questo servizio ha permesso di **fornire una consulenza ai caregiver maggiormente in difficoltà durante il lock-down, molti dei quali non erano in carico ai CDCD. Nello specifico ha comportato l'utilizzo di 40 ore per la progettazione (Carpi) e di 360 ore di apertura, che hanno permesso di raggiungere 79 familiari con lo svolgimento di 203 colloqui telefonici totali.**

Psicologi CDCD (Pavullo e Sassuolo) e Psicologia Clinica Adulti

Progetto: Gestione dello stress da evento critico. Trattamento educativo e psicologico di gruppo rivolto agli operatori della CRA Opera Pia Castiglioni, Formigine (Distretto di Sassuolo).

Gli ospiti delle Residenze Anziani, essendo affetti spesso da patologie multiple ed essendo o anziani o grandi anziani, erano tra le persone a maggior rischio di essere contagiate ed in particolare erano a maggior rischio di evoluzione grave se colpite da COVID-19.

Visto il concreto verificarsi di numerosi contagi e decessi e la conseguente necessità di dover apportare anche cambiamenti radicali nelle routine (organizzative e relazionali) quotidiane, risulta evidente che chi si è preso cura delle persone, all'interno di questo contesto lavorativo, ha indubbiamente avuto una grande responsabilità ed ha vissuto una significativa pressione emotiva, acuita anche dalla possibilità di essere a loro volta contagiati e/o fonte di trasmissione.

Al fine di prevenire il possibile manifestarsi di disturbi psicopatologici a breve o a lungo termine conseguenti alla traumatizzazione e per salvaguardare la salute psico-fisica degli operatori, degli ospiti e il clima organizzativo, si è reso indispensabile, tra Agosto e Novembre, sviluppare un percorso di intervento che permettesse di comprendere i processi psicologici (cognitivi, emotivi-relazionali, comportamentali) eventualmente attivati da tali condizioni fuori dall'ordinario contesto di vita, che potrebbero limitare le capacità di adattamento delle persone e delle loro comunità di appartenenza.

E' stato svolto un primo incontro allargato a tutti gli operatori (28) per condividere le caratteristiche e le modalità dell'intervento ed i bisogni specifici. Su adesione spontanea si sono costituiti 4 gruppi di operatori (24). Si è scelto di svolgere per ogni gruppo due incontri di circa 90 minuti ciascuno a cadenza quindicinale e di utilizzare la Tecnica di Debriefing. In ogni incontro era prevista la co-conduzione di uno psicologo afferente all'area demenze ed uno alla psicologia clinica adulti. All'inizio del primo incontro ed alla fine del secondo è stata somministrata la IES-R (Impact of Event Scale – Revised), test autosomministrato che permette di misurare l'impatto dell'evento traumatico, con una diminuzione del punteggio nella maggior parte dei casi una. A Novembre si è svolto, in videoconferenza, un incontro conclusivo, che ha permesso di riassumere i risultati raggiunti e di raccogliere il punto di vista dei partecipanti.

Nello specifico lo svolgimento di questo progetto ha comportato l'utilizzo di 50 ore per la progettazione del percorso e per l'analisi dei risultati (Pavullo e Vignola) e di 30 ore per gli incontri di gruppo (Pavullo, Vignola e colleghi della Psicologia Clinica Adulti) ed ha permesso di raggiungere 24 operatori su un totale di 28.

Conclusioni

Oltre allo svolgimento dell'attività ordinaria, la diffusione della pandemia ci ha costretto ad "inventare", in tutti i contesti sopra descritti, una modalità di lavoro nuova-agile ed a sviluppare interventi innovativi rivolti sia all'utenza sia agli operatori. Ciò ha permesso di mantenere e stabilire, sia con persone che avevano già attivo un percorso, sia con familiari/operatori non ancora conosciuti, contatti e relazioni, molto preziosi in un momento così delicato.

Progetto RECage:

**«Assistenza appropriata all'anziano
con disturbi del comportamento»**



Funded by the Horizon 2020
Framework Programme of the
European Union

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); GAADR, (Greece); AAADR, (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.

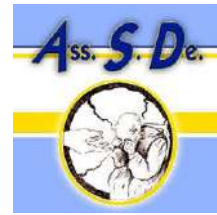
Resp. scientifico: Dr Andrea Fabbo
UOC Disturbi Cognitivi e Demenze
AUSL Modena

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



“VIVA-mente”

PROGETTO DI STIMOLAZIONE COGNITIVA INDIVIDUALIZZATA A DOMICILIO

Negli ultimi decenni l'allungamento della vita media e il graduale invecchiamento della popolazione hanno portato ad un aumento sempre maggiore di persone con patologie neurodegenerative, e pertanto è incrementata la necessità di rispondere efficacemente al bisogno di mantenere una buona qualità di vita dell'anziano e di chi se ne prende cura. Proprio in quest'ottica sono stati ideati interventi psicosociali altamente strutturati, con l'obiettivo di fornire ai *caregiver CG (coloro che si prendono cura)* della persona con demenza (PCD) un supporto e sostegno per comprendere e affrontare i cambiamenti cognitivi, comportamentali e del funzionamento dell'anziano. Tra i numerosi interventi esistenti, la **Terapia di Stimolazione Cognitiva** (*Cognitive Stimulation Therapy - CST*, Spector et al., 2003) rappresenta un trattamento psicosociale “evidence-based” di stimolazione delle funzioni cognitive validato e strutturato in specifiche sessioni, ideato per persone con deterioramento cognitivo di grado lieve-moderato.

Come dimostrato da vari studi condotti, sia sul territorio nazionale che a livello internazionale, incrementa il *linguaggio* e la *memoria* (Hall et al., 2013), così come la percezione di una migliore *qualità di vita*, e del *benessere psicologico* (Woods et al., 2012). Il poter partecipare ad attività di stimolazione cognitiva ha un ruolo fondamentale per il mantenimento cognitivo e per la qualità di vita delle persone con demenza e dei loro familiari; quando però è difficile presenziare alle attività a gruppo a causa di problemi logistici (trasporto, difficoltà motorie ad esempio) o per altre motivazione soggettive, è possibile prevedere un programma che può essere condotto a domicilio anche dal caregiver formale o informale: la **Terapia di Stimolazione Cognitiva individuale** (*individual Cognitive Stimulation Therapy – iCST*).

Le associazioni locali ASS.S.DE odv, A.S.D.A.M.odv e GÄFÄ odv propongono da oltre 4 anni un intervento psico-sociale chiamato “*Cogs Club*” - *versione italiana* (CC), basato sulla Terapia di Stimolazione Cognitiva, che integra inoltre l'attività di terapia occupazionale, motoria e quella musicale. Nel periodo del lock down dovuto al Covid-19, si è assistito alla completa sospensione di tutte le attività aggregative, tra cui il suddetto CC. Per supportare e sostenere le famiglie in quel periodo difficile, di forte isolamento e di perdita delle routine della persona con demenza, è stato ideato il progetto “*Cogs Club-DOM*” (per una descrizione, si rimanda al progetto esteso): tale attività ha coinvolto tutte le persone precedentemente inserite nelle attività di gruppo organizzate dalle 3 associazioni (non solo il Cogs Club, ma anche la musicoterapia e l'arteterapia), e vista l'eccezionalità della situazione è stato scelto di non tenere conto di aspetti quali la presenza di un

famigliare altamente motivato, come condizione importante per lo svolgimento a domicilio. Nonostante ciò, una quota pari a circa 3-4 su 10 famiglie coinvolte (in totale 95), ha mantenuto un alto coinvolgimento e dato una continuità regolare alle attività proposte fino al termine del percorso. Tali risultati, dopo una attenta analisi da parte delle tre associazioni, e visti i bisogni attuali e futuri (quando sarà terminata l'emergenza COVID-19) percepiti, hanno portato ad ideare un progetto analogo, da proporre a breve nei diversi distretti interessati, con la partecipazione diretta dei C.D.C.D. afferenti all'*Unità Operativa dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze* della provincia di Modena. Il progetto "VIVA mente: Stimolazione Cognitiva Individualizzata a domicilio" nasce con lo scopo di offrire un'alternativa a tutte le famiglie con persone con demenza, che non hanno la possibilità di partecipare all'attività di gruppo, per mantenere un buon livello di stimolazione per i propri cari. Una condizione fondamentale per l'avvio di tale percorso, è **la presenza di un caregiver formale od informale altamente motivato e disponibile a supportare ed affiancare l'attività, oltre a possedere una adeguata modalità relazionale e comunicativa con il proprio caro**, al fine di garantire una buona riuscita dello stesso (tale condizione risulta fondamentale per evitare un aumento dello stress e degli aspetti psicologici, quali ansia e depressione, per entrambe le persone coinvolte).

Il progetto prevede un periodo di prova nei distretti dell'Area Nord (C.D.C.D. di Carpi e di Mirandola) e Sud (C.D.C.D. di Sassuolo), dove sono ubicate le tre associazioni promotrici e successivamente, sarà possibile estenderlo anche agli altri territori, coinvolgendo i diversi servizi locali (Centri ed associazioni).

RECLUTAMENTO PARTECIPANTI ALL'ATTIVITA'

Persone con diagnosi di demenza (preferibilmente Alzheimer) in fase iniziale. Possono inoltre essere reclutate anche persone con Mild Cognitive Impairment (MCI), a discrezione dello specialista inviante.

Criteri di inclusione:

Soggetti con deterioramento cognitivo di grado lieve (punteggio alla Clinical Dementia Rating Scale di 0,5 o 1) e MMSE non inferiore a 19/30, o con diagnosi di MCI.

Presenza di un caregiver formale (assistente domiciliare privato/a, Operatore...) o informale/familiare (moglie/marito, figlio/a, nipote...) altamente motivato e sufficientemente adeguato nelle modalità relazionali e di comunicazione con il proprio caro.

Persone che non possono/vogliono partecipare all'attività di Stimolazione Cognitiva a piccolo gruppo e/o al Cogs Club (ad esempio per difficoltà logistiche; per scarsa propensione all'attività di gruppo...). Possono essere coinvolte anche PCD che sono momentaneamente nella lista d'attesa per l'attività di gruppo CST o Cogs Club, se entrambi (partecipante e caregiver) presentano le adeguate caratteristiche sopra descritte.

Criteria di esclusione:

- presenza di disturbi del comportamento (deliri, allucinazioni, agitazione, aggressività, wandering e/o affaccendamento, ansia e depressione di grado severo) e patologie psichiatriche;
- presenza di gravi deficit sensoriali non adeguatamente compensati dall'utilizzo di protesi (ipovisus e ipoacusia);

MODALITA' DI RECLUTAMENTO DELLA DIADE (PCD E CAREGIVER)

- durante le visite specialistiche, il medico e/o il neuropsicologo del CDCD propone alla persona con demenza ed al familiare la possibilità di partecipare al programma, consegnando *un opuscolo* creato ad hoc contenente un numero esemplificativo di esercizi da effettuare nel tempo che intercorre tra la visita in corso e quella successiva di controllo
- alla visita successiva, se l'attività è stata portata a termine con successo (entrambe le figure si sono percepite coinvolte, non si sono verificate difficoltà relazionali...) il geriatra propone la possibilità al caregiver di partecipare ad un percorso di formazione specifico (vedi sotto) e successivamente verrà informato sulle modalità di partecipazione al progetto di Stimolazione Cognitiva Individualizzata.
- Il geriatra e/o il neuropsicologo del CDCD in accordo (tramite un file excell condiviso), inseriranno i diversi nominativi e forniranno il materiale mensile (cartaceo o via mail in base alle necessità); eseguiranno inoltre un follow-up clinico (tramite MMSE o se possibile ACE-R) al termine del primo ciclo (T1).

TEMPI E MODALITA' DELL'AVVIO DEL PROGRAMMA (FORMAZIONE + ATTIVITA')**a) Formazione del caregiver**

Sono previsti 3 incontri di formazione ed 1 a distanza di circa un mese dall'avvio del training, della durata di 2 ore ciascuno. Ogni corso verrà organizzato per ciascun distretto attualmente coinvolto al raggiungimento di un gruppo min di 5-6 caregiver (max 10, se e dove possibile).

Gli incontri verranno svolti in sede (in AUSL o presso una sede dell'associazione locale) e/o in videoconferenza, in base alle necessità contingenti, e verranno condotti dai professionisti (psicologo, tecnico della riabilitazione psichiatrica TRP, terapeuta occupazionale T.O.) dell'associazione locale.

Gli argomenti della formazione sono:

PRIMA GIORNATA (a cura dello psicologo):

- Descrizione del programma di attività individuale a domicilio
- I cambiamenti cognitivi: come e perché cambiano le funzioni cognitive? Come è possibile e perché è necessario stimolarle? Come fare attività di Stimolazione Cognitiva a domicilio?
- Le modalità relazionali e di comunicazione con persone con decadimento cognitivo

SECONDA GIORNATA (a cura del T.R.P.):

- Attività di ginnastica ed altre attività psico-sociali: l'importanza dell'attività motoria nella vita quotidiana. Come usare la musica come stimolo cognitivo? Quali altre attività posso proporre al domicilio?

TERZA GIORNATA (a cura del T.O.):

- Attività e terapia occupazionale: l'importanza di stimolare le capacità residue (attività di cucina, attività di stimolazione multimodale....). Quali altre attività occupazionali si posso svolgere al domicilio?

QUARTA GIORNATA (a cura del neuropsicologo) a distanza di circa 1 mese:

- Follow-up dell'andamento dell'attività e supporto per individuare modalità e strategie personalizzate. Spunti di Arteterapia (a cura della dr.ssa Menon)

Verranno concordate con i CDCD di ciascun Distretto, 2 date (in autunno/inverno e in primavera) per l'avvio di 2 edizioni della formazione, al fine di facilitare il reclutamento delle famiglie idonee e di condividere con loro fin dal principio i tempi dell'avvio del progetto.

I volontari di ciascuna associazione avranno il compito di: organizzare il corso (prenotazione della sala; registrazione dei partecipanti; comunicazioni varie se necessarie...); effettuare le stampe dei manuali; accordarsi con lo specialista (neuropsicologo/geriatra) per la consegna della copia cartacea (se necessario).

b) Attività di Stimolazione Cognitiva Individualizzata a domicilio

Il caregiver al termine del percorso di formazione, riceverà dallo specialista geriatra/neuropsicologo, ogni mese un manuale creato appositamente, contenente le attività di stimolazione cognitiva. Il materiale potrà essere inviato tramite mail oppure, se non dispone di una stampante, consegnato in copia cartacea al C.D.C.D.

Il CG svolge con la PCD attività di circa 30 minuti 2 volte a settimana, a cadenza regolare, al fine di garantire una costante attività di stimolazione cognitiva secondo le modalità proposte.

Ogni sessione ha la durata di circa 3 mesi, al termine verrà valutato (dal geriatra/neuropsicologo) insieme al partecipante ed al caregiver se continuare con la seconda sessione di ulteriori 3 mesi.

Il neuropsicologo del CDCD ha inoltre il compito di supervisionare l'andamento dell'attività del progetto: gestire il file degli invii al corso di formazione; prendere accordi con il collega geriatra per l'invio mensile del materiale e sul successivo follow-up di controllo clinico (a distanza di 3 mesi dall'avvio dell'attività); effettuare il 4° incontro a distanza di un mese con il gruppo di caregiver (vedi programma di formazione).

VALUTAZIONE DELL'EFFICACIA

Somministrazione del MMSE a t0 (visita di controllo dopo la consegna del manualetto esemplificativo), e t1 (a controllo dal geriatra o con appuntamento dal neuropsicologo) a circa 3 mesi (al termine del ciclo di attività), per entrambe le sessioni.

A distanza di circa 6 mesi (circa al termine della seconda edizione del corso di formazione) verrà effettuata una verifica ed una eventuale revisione tecnica del progetto in base ai risultati raccolti (numero dei partecipanti, drop-out, qualità/efficacia del corso di formazione...).

COSTI DEL PROGETTO:

- Preparazione dei materiali per la formazione: 4 h per ciascuna lezione 50 euro/h = 800 euro
- Preparazione dei materiali di Stimolazione Cognitiva (6 manuali mensili): 10h per ciascun manuale x 35euro/h = 2.100 euro
- Corsi di formazione: 8 h (4 giornate di 2h ciascuna) x 50 euro/h = 400 euro
- Costi per la stampa dei materiali 3 euro circa per ciascun manuale cartaceo (costo da verificare)

Ad ogni famiglia partecipante è richiesta l'iscrizione all'Associazione locale.

I costi per lo start-up (preparazione materiali formazione + preparazione manuali) verranno ripartiti in parti uguali alle 3 associazioni promotrici locali (GAFAodv, ASDAModv e ASSSDEodv). Se, in base all'interesse del progetto, verranno coinvolte anche altre associazioni, verrà chiesto loro un contributo parziale pari a 500,00 euro per i costi di avvio. Invece i costi per i corsi di formazione e per la stampa dei materiali sono a carico di ciascun Distretto/Associazione locale.

A partire da novembre 2020 sarà possibile organizzare sia la formazione sia l'attività di Stimolazione Cognitiva individualizzata a domicilio. Per ogni trimestre è possibile prevedere l'avvio di 1-2 gruppi al raggiungimento del numero previsto.

Stesura del progetto a cura di Petra Bevilacqua (Neuropsicologa CDCD Area Nord, AUSL di Modena, consulente psicologa delle associazioni ASDAM odv, GAFA odv e ASS.S.DE.odv).

Referente Aziendale: Vanda Menon (Geriatra – Responsabile del CDCD di Carpi e referente aziendale delle attività delle associazioni della provincia di Modena)

Figure coinvolte:

- Terapisti (psicologo, t.r.p., t.o.) e volontari delle Associazioni ASDAM ovd, ASSSDE odv, GAFAodv
- specialisti geriatri e neuropsicologi dei CDCD afferenti all'U.O. Centri Disturbi Cognitivi e Demenze della provincia di Modena

La popolazione carcerata con deficit cognitivo: una sfida per i centri disturbi cognitivi e demenze

Neviani F, Petrella S., Beretta R. , Bertolotti M, Gambarelli C., Nuvoli G., De Salvatore L., Fabbo A.

Anche la popolazione carceraria, come la popolazione generale, invecchia. Nel 2017 in Italia erano presenti 3700 detenuti di età pari o superiore ai 60 anni e 776 di età pari o superiore ai 70 anni (Nuvoli, 2017). Alcuni studi hanno dimostrato come l'invecchiamento sia più precoce nella popolazione detenuta rispetto al resto della popolazione tanto che la loro età biologica si stima essere di 10 anni più elevata della loro età anagrafica. Come la popolazione non carcerata anche la popolazione dei detenuti presenta la stessa incidenza di malattie croniche e di demenza, anzi a causa dello stile di vita dei carcerati, della frequenza di consumo di sostanze di abuso, della mancanza di stimoli e dello stile di vita all'interno delle carceri, l'incidenza di queste malattie ed in particolare della demenza, potrebbe essere anche maggiore. Attualmente in Italia, come in molti altri paesi nel mondo, non è noto il numero di persone affette da demenza all'interno delle carceri. Tale popolazione è costituita da pazienti già carcerati che sviluppano nel corso della detenzione un disturbo neurocognitivo maggiore e da persone che commettono reato già in corso di malattia.

Ovviamente essendo la maggioranza della popolazione detenuta giovane, le carceri sono normalmente impostate sulle esigenze di una utenza giovane e autonoma. Le problematiche relative alla presenza di deficit cognitivo e disabilità non sono spesso conosciute dagli operatori e il paziente affetto da demenza può peggiorare la sua condizione. Infatti, la convivenza in spazi comuni o celle spesso affollate, la mancanza di attività, la deprivazione di stimoli, la perdita di riferimenti familiari, la convivenza con altri detenuti possono essere fattori peggiorativi e scatenanti disturbi del comportamento.

L'Alzheimer's Society ha promosso un'iniziativa per "the prison Project" per aumentare la consapevolezza riguardo alla demenza in carcere (Natasha Sindano, 2016). Attualmente i dati relativi al numero di detenuti affetti da demenza non sono certi e gli operatori che lavorano nelle carceri spesso non hanno conoscenza di come affrontare il problema. Tuttavia uno studio condotto in Inghilterra ha dimostrato come nelle carceri sia possibile applicare i principi della Dementia Friendly Community (Samantha Tracy et al, 2019)

Nella Provincia di Modena la rete dei servizi per le demenze appare ben sviluppata e raggiunge pienamente gli standard previsti dal Piano nazionale Demenze. Nel nostro territorio esiste dal 2017 un servizio di consulenza psicogeriatrica per i soggetti affetti da demenza.

Nella casa Circondariale Sant'Anna di Modena sono attualmente presenti 19 soggetti nel 2019 sono entrati 19 soggetti ultrasessantacinquenni di cui 11 sono usciti entro un mese o meno. La popolazione detenuta over sessantacinquenne permane in carcere per tempi ridotti: nel 2018 sono stati carcerati 9 soggetti con età superiore ai 65 anni di cui 2 sono usciti dal carcere già nel 2018 e 3 nel 2019.

Durante la permanenza in carcere il medico responsabile può richiedere una consulenza psicogeriatrica al Centro Disturbi Cognitivi e Demenze che viene organizzata direttamente presso la Casa Circondariale. Il geriatra e l'infermiere del CDCD si recano presso il carcere per la valutazione multidimensionale. Il referto viene redatto su sistema informatizzato della nostra ASL, presente anche in carcere.

Dal 2017 ad oggi sono stati valutati 10 pazienti detenuti nella sezione per i reati sessuali (età media 73,7 anni ds 8,6: 4 di loro (30%) hanno ricevuto una diagnosi di demenza (20% demenza vascolare and 10% demenza mista) e il 30% è stato classificato come portatore di un disturbo neurocognitivo minore. Per un soggetto di 87 anni, carcerato da soli 3 mesi, è stata diagnosticata demenza di Alzheimer in fase moderata (MMSE=20/30) sicuramente già presente al momento della

carcerazione. Il soggetto aveva già necessità di essere supportato in attività basali della vita quotidiana poiché non più autonomo nel lavarsi e nel vestirsi, presentava disorientamento spaziale, misidentificazioni verso l'ambiente, falsi convincimenti e difficoltà a ricordare le motivazioni che avevano condotto alla carcerazione. Un giovane detenuto si occupava di lui come caregiver, secondo un programma di riabilitazione attraverso l'aiuto e il supporto a detenuti disabili. Nella nostra esperienza tutti i prigionieri detenuti con demenza o deterioramento cognitivo lieve, presentavano disturbi comportamentali associati, valutati con la scala NPI (punteggio medio 25, 3 min 18 max 38).

Questo studio preliminare pone domande importanti riguardo all'organizzazione sanitaria all'interno delle carceri, all'utilità e all'etica della detenzione in pazienti anziani e con decadimento cognitivo e all'opportunità di eseguire valutazioni multidimensionali nei pazienti anziani preventive alla carcerazione.