

# Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza

Antonino Cartabellotta<sup>1\*</sup>, Roberto Eleopra<sup>2</sup>, Simone Quintana<sup>3</sup>, Luca Pingani<sup>4</sup>, Carlo Ferrarese<sup>5</sup>, Fabrizio Starace<sup>6</sup>, Marco Masina<sup>7</sup>, Gianluigi Mancardi<sup>8</sup>

<sup>1</sup>Medico, Fondazione GIMBE, <sup>2</sup>Medico, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, <sup>3</sup>Medico, Scuola di Specializzazione in Neurologia, Università di Parma, <sup>4</sup>Tecnico della riabilitazione psichiatrica, Azienda USL di Reggio Emilia, <sup>5</sup>Medico, Università degli Studi di Milano Bicocca, <sup>6</sup>Medico Azienda USL di Modena, <sup>7</sup>Medico, Azienda USL di Bologna, <sup>8</sup>Medico, Università degli Studi di Genova

Il termine demenza descrive una serie di sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici che possono includere perdita di memoria, difficoltà di ragionamento e di comunicazione e cambiamenti della personalità che compromettono la capacità di svolgere le attività quotidiane. Nel 2013 un rapporto della Alzheimer's Society ha rilevato che nel Regno Unito erano circa 815.000 le persone affette da demenza (prevalenza 1/14 abitanti di età >65 anni), un numero destinato ad aumentare sino a 1.143.000 entro il 2025<sup>1</sup>. Nel novembre 2017 erano 456.739 i pazienti con una diagnosi certa di demenza nei registri di medicina generale, rispetto ai 290.000 del periodo 2009-2010<sup>2</sup>, la differenza in gran parte imputabile ad un aumento del numero di diagnosi. Nonostante questo miglioramento nella diagnosi della demenza, si stima che circa 1 caso su 3 non venga riconosciuto correttamente; inoltre, circa la metà delle persone affette da demenza non riceve un adeguato supporto dopo la diagnosi<sup>3</sup>.

Questo articolo riassume le raccomandazioni più recenti del *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) per la valutazione, la gestione e il supporto delle persone affette da demenza e dei loro caregiver. La linea guida (LG) aggiorna e sostituisce integralmente la LG NICE sulla demenza del 2006. Raccomandazioni, dettagli completi delle evidenze e il PDTA sono disponibili sul sito del NICE<sup>4</sup>.

Le raccomandazioni del NICE sono basate su revisioni sistematiche delle migliori evidenze disponibili e su una esplicita considerazione della costo-efficacia. Quando le evidenze disponibili sono limitate, le raccomandazioni sono basate sull'esperienza del gruppo che ha prodotto la linea guida – *Guideline Development Group's* (GDG) – e sulle norme di buona pratica clinica. I livelli di evidenza delle raccomandazioni cliniche sono indicati in corsivo tra parentesi quadre.

## 1. Coinvolgere i pazienti affetti da demenza nelle decisioni clinico-assistenziali

I pazienti affetti da demenza vengono spesso esclusi dalle decisioni clinico-assistenziali che li riguardano, oppure ricevono informazioni in maniera non ottimale. Considerato che le persone affette da demenza spesso non esprimono spontaneamente il proprio parere sull'assistenza proposta, i professionisti sanitari dovrebbero incoraggiar-

li attivamente a farlo, anche modificando le modalità di comunicazione e utilizzando strumenti di supporto alla comunicazione. Dall'inizio del processo diagnostico e per tutto il corso della vita, occorre fornire a pazienti, familiari e caregiver informazioni accessibili sulla loro condizione, su cosa aspettarsi in futuro e sui loro diritti legali. È sempre necessario richiedere e documentare nella cartella clinica il consenso per la condivisione delle informazioni.

## 2. Diagnosi: valutazione iniziale in setting non specialistici

Un'accurata anamnesi rappresenta uno degli aspetti fondamentali per la valutazione iniziale delle persone con sospetta demenza. È possibile utilizzare test cognitivi (box 1), tenendo sempre conto che per la loro limitata sensibilità, un punteggio nella norma non esclude una diagnosi di demenza. Test cognitivi brevi, come il test di screening cognitivo a 10 punti - *10-point cognitive screener* (10-CS) - e il test di compromissione cognitiva a 6 item - *6-item cognitive impairment test* (6CIT) - sono raccomandati e preferibili a test più lunghi come il *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) o il *Mini Mental State Examination* (MMSE), per i quali non esistono evidenze di maggiore accuratezza diagnostica.

- In occasione della valutazione iniziale raccogliere una dettagliata anamnesi dei sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici e del loro impatto sulla vita quotidiana:
  - dalla persona con sospetta demenza
  - se possibile, da qualcuno che conosce bene la persona (es. un familiare)

**Citazione.** Cartabellotta A, Eleopra R, Quintana S et al. Linee guida per la diagnosi, il trattamento e il supporto dei pazienti affetti da demenza. *Evidence* 2018;10(10): e1000190.

**Pubblicato** 30 novembre 2018

**Copyright.** © 2018 Cartabellotta et al. Questo è un articolo open access, distribuito con licenza *Creative Commons Attribution*, che ne consente l'utilizzo, la distribuzione e la riproduzione su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autore e citazione originale.

**Fonti di finanziamento.** Nessuna.

**Conflitti d'interesse.** Nessuno dichiarato.

**Provenienza.** Non commissionato, non sottoposto a peer-review.

\* E-mail: nino.cartabellotta@gimbe.org

## Box 1. Test cognitivi

Quando si utilizzano test cognitivi, utilizzare questionari brevi, strutturati e validati come:

- 10-point cognitive screener (10-CS)
- 6-item cognitive impairment test (6CIT)
- 6-item screener
- Memory Impairment Screen (MIS)
- Mini-Cog
- Test Your Memory (TYM)

Questi test presentano un'accuratezza diagnostica sovrapponibile, per cui il NICE non ne raccomanda nessuno in particolare.

*[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

- Se dopo la valutazione iniziale persiste il sospetto di demenza:
  - effettuare un esame obiettivo completo
  - prescrivere esami ematochimici e delle urine per escludere cause reversibili di declino cognitivo
  - somministrare test cognitivi (box 1).

*[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG e su evidenze di qualità da bassa ad alta da studi di accuratezza diagnostica]*

- Non escludere la diagnosi di demenza solo perché il punteggio ad un test cognitivo è nella norma. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa ad alta da studi di accuratezza diagnostica]*
- Considerare di integrare la raccolta dell'anamnesi dai conoscenti del paziente attraverso uno strumento strutturato come l'*Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE)* o il *Functional Activities Questionnaire (FAQ)*. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità moderata da studi di accuratezza diagnostica]*
- Indirizzare il paziente ad un servizio specialistico (es. Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze, servizio psichiatrico-geriatrico di comunità) se:
  - sono state indagate cause reversibili di declino cognitivo (es. delirium, depressione del tono dell'umore, deficit della vista o dell'udito e deterioramento cogni-

tivo secondario all'utilizzo di farmaci associati ad un aumento dell'attività anticolinergica), e

- persiste il sospetto di demenza

*[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

La LG contiene raccomandazioni sulle modalità di diagnosi di demenza nei setting specialistici (uso di test cognitivi, valutazione neuropsicologica, test di imaging), sulle strategie di identificazione dei casi, sulla diagnosi differenziale tra demenza e delirium (box 2) e sul monitoraggio dopo la diagnosi. Le raccomandazioni per i test di imaging sono limitate ai setting specialistici perché le evidenze sulla loro prescrizione nell'ambito delle cure primarie sono limitate. Infatti, la ricerca si è prevalentemente focalizzata sulla sotto-tipizzazione delle demenze, piuttosto che sulla diagnosi della malattia.

## 3. Coordinamento dell'assistenza

- Identificare un unico professionista sanitario o sociale responsabile del coordinamento assistenziale dei pazienti affetti da demenza (box 3). *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata ad elevata da trial controllati e randomizzati, su evidenze di qualità moderata da studi qualitativi, su evidenze da valutazioni economiche sanitarie solo parzialmente applicabili]*

La LG include anche raccomandazioni sul trasferimento di informazioni tra servizi e setting di cura e sull'accessibilità dei servizi.

## 4. Interventi sanitari per promuovere le funzioni cognitive, l'indipendenza e il benessere

### 4.1. Interventi raccomandati

- Raccomandare a tutti i pazienti affetti da demenza attività finalizzate al loro benessere e adattate alle preferenze individuali. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a alta da trial controllati randomizzati]*
- Prescrivere una terapia di stimolazione cognitiva di gruppo (box 4) ai pazienti affetti da demenza di gravità da lieve a moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*

## Box 2: Diagnosi differenziale tra demenza e delirium

- Nei pazienti ricoverati in ospedale che presentano un deficit cognitivo senza causa nota, considerare l'utilizzo dei seguenti strumenti per identificare un delirium, un delirium sovrapposto a demenza o la sola demenza:
  - Versione estesa del *Confusion Assessment Method (CAM)*
  - *Observational Scale of Level of Arousal (OSLA)*.

*[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da studi di accuratezza diagnostica]*

- Non utilizzare unicamente test standardizzati, inclusi gli strumenti cognitivi per la diagnosi differenziale tra delirium e delirium sovrapposto a demenza. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da studi di accuratezza diagnostica]*
- Se non è possibile differenziare tra delirium, demenza o delirium sovrapposto a demenza, trattare inizialmente il delirium. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

### Box 3: Ruoli e responsabilità del coordinatore dell'assistenza

- Pianificare una valutazione iniziale dei bisogni del paziente, possibilmente di persona
- Fornire informazioni sui servizi disponibili e le relative modalità di accesso
- Coinvolgere familiari e caregivers nel supporto e, se opportuno, nel processo decisionale
- Prestare particolare attenzione alle opinioni dei pazienti che non hanno la capacità di prendere decisioni in merito alle loro cure, in linea con i principi del *Mental Capacity Act 2005*
- Assicurarsi che i pazienti siano consapevoli dei loro diritti, della disponibilità di servizi di patrocinio e, se appropriato, del diritto di avere un amministratore di sostegno
- Sviluppare un piano di assistenza e supporto e:
  - concordarlo e rivederlo con i professionisti coinvolti, con il paziente e con familiari e caregivers, se opportuno
  - specificare quando e con quale frequenza sarà rivalutato il piano
  - valutare e registrare i progressi verso gli obiettivi terapeutici ad ogni rivalutazione
  - garantire il trattamento di eventuali comorbidità
  - fornirne una copia al paziente e ai familiari e caregivers, se opportuno

#### 4.2. Interventi da considerare

- Considerare la terapia di reminiscenza di gruppo per i pazienti affetti da demenza di gravità da lieve a moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*
- Considerare la riabilitazione cognitiva (box 4) o la terapia occupazionale per supportare l'abilità funzionale dei pazienti affetti da demenza di gravità da lieve a moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*

#### 4.3. Interventi da evitare

- Non prescrivere l'agopuntura per il trattamento della demenza. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da molto bassa a bassa da trial controllati randomizzati]*
- Non prescrivere ginseng, integratori a base di vitamina E, o composti a base di erbe per trattare la demenza. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati]*
- Non prescrivere il training cognitivo (box 4) per il trattamento della malattia di Alzheimer da lieve a moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*

#### 5. Terapia farmacologica della malattia di Alzheimer

Iniziare il trattamento farmacologico solo su consiglio di un medico esperto nella diagnosi e nel trattamento della malattia di Alzheimer. La nuova LG raccomanda che, una volta decisa la terapia con un inibitore della colinesterasi o con la memantina, la prima prescrizione può essere effettuata nell'ambito delle cure primarie. (N.d.A. *In Italia la memantina, soggetta a piano terapeutico, è un farmaco con ricetta limitativa su prescrizione di centri ospedalieri o dello specialista neurologo, geriatra, psichiatra*).

- Prescrivere un inibitore della colinesterasi ai pazienti

affetti da malattia di Alzheimer di grado lieve. *[Raccomandazione basata su un HTA report del NICE<sup>5</sup>]*

- Prescrivere un inibitore della colinesterasi e considerare l'aggiunta di memantina per i pazienti affetti da malattia di Alzheimer di gravità moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata ad elevata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*
- Prescrivere contestualmente un inibitore della colinesterasi e memantina ai pazienti con malattia di Alzheimer di gravità elevata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*
- Non interrompere il trattamento con inibitori delle colinesterasi nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer basandosi unicamente sulla gravità della malattia. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*

#### 6. Trattamento farmacologico delle demenze non Alzheimer

##### 6.1. Demenza del morbo di Parkinson

Si veda la LG NICE sulla malattia di Parkinson<sup>6</sup>, la cui sintesi è disponibile anche in italiano<sup>\*</sup>

##### 6.2. Demenza a corpi di Lewy

- Prescrivere donepezil o rivastigmina ai pazienti affetti da demenza a corpi di Lewy di gravità da lieve a moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie parzialmente applicabili]*
- Considerare la galantamina solo per i pazienti affetti da demenza a corpi di Lewy di gravità da lieve a moderata se il donepezil e la rivastigmina non sono tollerati. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*
- Considerare il donepezil o la rivastigmina per i pazienti

#### Box 4. Interventi cognitivi

**Terapia di stimolazione cognitiva.** Consiste in una serie di attività e di discussioni, solitamente in gruppo, finalizzate a migliorare le funzioni cognitive e sociali.

**Terapia di riabilitazione cognitiva.** È finalizzata ad identificare gli obiettivi funzionali del singolo paziente affetto da demenza e a lavorare per il loro raggiungimento con l'aiuto di familiari e caregiver. L'enfasi è posta sul miglioramento o il mantenimento delle funzioni quotidiane, facendo leva sui punti di forza del paziente e trovando il modo di compensare i deficit e sostenere l'indipendenza. La riabilitazione non ha l'obiettivo di migliorare la funzione cognitiva, ma affronta le disabilità conseguenti all'impatto che il deficit cognitivo causa nella vita e nelle attività quotidiane. Viene anche definita ricapacitazione.

**Training cognitivo.** Esercitazioni guidate su una serie di compiti standard progettati per rispecchiare particolari funzioni cognitive. I livelli di difficoltà dei compiti possono essere adattati alle abilità individuali.

affetti da demenza a corpi di Lewy grave. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

- Considerare la memantina per i pazienti affetti da demenza a corpi di Lewy se gli inibitori della colinesterasi non sono tollerati o sono controindicati. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati]*

#### 6.3. Altri sottotipi di demenza

- Considerare gli inibitori della colinesterasi o la memantina per i pazienti affetti da demenza vascolare solo se si sospetta una comorbidità con malattia di Alzheimer, malattia di Parkinson o demenza a corpi di Lewy. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati]*

- Non prescrivere gli inibitori della colinesterasi o la memantina ai pazienti affetti da demenza frontotemporale. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati]*

#### 7. Farmaci che possono causare un deficit cognitivo

Numerosi farmaci comunemente prescritti sono associati ad un aumento del carico anticolinergico e quindi a un deterioramento cognitivo. Questi farmaci possono peggiorare i sintomi cognitivi della demenza o portare a diagnosi falsamente positive. Esistono strumenti validati per valutare il carico anticolinergico (es. *Anticholinergic Cognitive Burden Scale*).

- Considerare di ridurre al minimo l'utilizzo di farmaci anticolinergici o con effetto anticolinergico e, se possibile, cercare alternative terapeutiche. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

#### 8. Trattamento dei sintomi non cognitivi

Prima di iniziare trattamenti farmacologici o non farmacologici per il distress nei pazienti affetti da demenza, valutare in maniera strutturata le possibili cause del disagio e gestire quelle ambientali (es. dolore, delirio o trattamenti inadeguati).

- Come trattamento iniziale e protratto nel tempo, prescrivere ai pazienti con demenza interventi psicosociali e

ambientali per la riduzione del disagio. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità moderata da trial controllati randomizzati]*

- Prescrivere farmaci antipsicotici ai pazienti affetti da demenza solo se:

- sono a rischio di danneggiare sé stessi o gli altri, oppure
- sperimentano agitazione, allucinazioni o deliri che provocano un grave disagio

*[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati]*

- Prima di iniziare il trattamento con gli antipsicotici, discutere benefici e rischi con il paziente e con i familiari o caregiver, se opportuno. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata ad elevata da trial controllati randomizzati]*

- Nella terapia con antipsicotici:

- utilizzare la dose minima efficace e continuare per il più breve tempo possibile
- rivalutare il paziente almeno ogni 6 settimane per verificare se la terapia è ancora necessaria.

*[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati]*

- Interrompere il trattamento con antipsicotici:

- se il paziente non ottiene un chiaro beneficio dall'assunzione continuativa del farmaco e
- dopo aver condiviso la decisione con il paziente e familiari e caregiver, se opportuno).

*[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati]*

- Per le persone affette da demenza che sperimentano agitazione o aggressività, prescrivere attività personalizzate per promuovere il coinvolgimento, la soddisfazione e l'interesse. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati]*

- Non utilizzare il valproato per trattare l'agitazione o l'aggressività nei pazienti affetti da demenza, tranne quando il farmaco è indicato per un'altra condizione. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a elevata da trial controllati randomizzati]*



## 8.1. Ansia e depressione

- Considerare trattamenti psicologici per i pazienti affetti da demenza lieve-moderata con depressione o ansia di intensità lieve-moderata. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati]*
- Non prescrivere antidepressivi di routine per il trattamento della depressione lieve-moderata nei pazienti affetti da demenza lieve-moderata, tranne quando sono indicati per un grave problema di salute mentale pre-esistente. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*

## 8.2. Disturbi del sonno

- Non prescrivere melatonina per gestire l'insonnia nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da trial controllati randomizzati]*
- Per i pazienti affetti da demenza con disturbi del sonno, considerare un approccio personalizzato e multidisciplinare che includa un'educazione all'igiene del sonno, l'esposizione alla luce del giorno, esercizio fisico e attività personalizzate. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da moderata a elevata da trial controllati randomizzati]*

## 9. Valutazione e trattamento di altre condizioni croniche nei pazienti affetti da demenza

I pazienti affetti da demenza dovrebbero avere le stesse possibilità d'accesso ai servizi sanitari per la diagnosi, terapia e assistenza di eventuali comorbidità.

### 9.1. Dolore

- Considerare l'utilizzo di uno strumento standardizzato per la valutazione del dolore:
  - insieme al dolore auto-riferito e alla valutazione clinica standard per le persone che soffrono di demenza moderata-grave
  - insieme alla valutazione clinica standard per le persone affette da demenza che non sono in grado di riferire il dolore*[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG e su evidenze di qualità da bassa a moderata da studi di coorte]*
- Per i pazienti affetti da demenza che sperimentano dolore, considerare un protocollo terapeutico graduale bilanciando un'efficace gestione del dolore con i potenziali eventi avversi. *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità da bassa a moderata da studi di coorte]*
- Rivalutare il dolore nei pazienti affetti da demenza:
  - che sembra stiano soffrendo
  - che mostrano segni di cambiamento comportamentale riconducibili al dolore

- dopo ogni intervento di gestione del dolore.

*[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

## 9.2. Deficit sensoriali

- Incoraggiare i pazienti affetti da demenza ad effettuare una visita oculistica completa ogni due anni, richiedendo direttamente il consulto per coloro che non sono in grado di organizzarsi in maniera autonoma. *[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

La LG contiene inoltre raccomandazioni su come identificare la perdita dell'udito, prevenire le cadute, gestire diabete mellito e incontinenza.

## 10. Supporto ai caregiver

- Prescrivere ai caregiver delle persone affette da demenza un intervento psico-educazionale e per il miglioramento delle proprie abilità (box 5). *[Raccomandazione basata su evidenze di qualità moderata da trial controllati randomizzati e su evidenze economiche sanitarie direttamente applicabili]*

Le evidenze suggeriscono che questi interventi tendono ad essere più efficaci se erogati in sessioni di gruppo, ma ciò che viene proposto dovrebbe essere personalizzato in base a necessità, preferenze e obiettivi dei caregiver.

- Informare i caregiver dei pazienti affetti da demenza del loro diritto ad una valutazione:
  - delle proprie necessità con strumenti validati (cd. valutazione dei caregiver), inclusa la loro salute fisica e mentale
  - del loro bisogno sia di brevi interruzioni, sia di pausa dall'assistenza.

*[Raccomandazione basata sull'esperienza e l'opinione del GDG]*

## 11. Pianificazione anticipata dell'assistenza

- Offrire precocemente e in maniera costante ai pazienti affetti da demenza e ai loro caregiver l'opportunità di discutere vantaggi e opportunità di:
  - pianificare le disposizioni anticipate di trattamento
  - firmare una procura legale (per decisioni relative alla salute e in materia di proprietà e affari finanziari)
  - registrare una dichiarazione anticipata di desideri, preferenze, credenze e valori relativi all'assistenza futura
  - stilare una dichiarazione anticipata sulla decisione di rifiutare eventuali trattamenti futuri
  - registrare le preferenze sul setting assistenziale nella fase terminale della vita.
- Ad ogni rivalutazione, offrire ai pazienti la possibilità di rivedere e modificare dichiarazioni anticipate e decisioni già prese. *[Raccomandazioni basate su evidenze di qualità da moderata a elevata da studi qualitativi]*

## Box 5. Interventi di formazione per i caregiver

L'intervento psico-educazionale e di training offerto ai caregiver comprende:

- Formazione sulla demenza, in particolare sintomi e possibili cambiamenti nella progressione di malattia
- Sviluppo di strategie personalizzate e costruzione delle competenze
- Formazione per aiutarli a fornire assistenza, comprensiva di elementi utili a comprendere e rispondere adeguatamente ai cambiamenti nel comportamento
- Formazione per aiutarli ad adattare il loro stile comunicativo per migliorare le interazioni con i pazienti affetti da demenza
- Consigli su come curare la propria salute fisica, mentale e il loro benessere emotivo e spirituale
- Consigli sulla pianificazione di attività piacevoli e rilevanti da fare con la persona di cui si prendono cura
- Informazioni sui servizi rilevanti (es. servizi di supporto, terapie psicologiche per i caregiver) e relative modalità di accesso
- Consigli sulla pianificazione del futuro

## 12. Altre aree

La LG contiene inoltre raccomandazioni per la gestione del rischio clinico durante i ricoveri ospedalieri, per le cure palliative, per la transizione tra differenti setting assistenziali e per la formazione dei professionisti coinvolti.

## 13. Raccomandazioni per la ricerca futura

- Qual è l'efficacia e la costo-efficacia del trattamento dei casi ad alta intensità rispetto all'assistenza standard sulla qualità della vita (per il paziente affetto da demenza e per i suoi caregiver) e sui tempi d'ingresso in strutture di long term care?
- Qual è la costo-efficacia della definizione di standard di competenza per operatori sociali, familiari e caregiver nella gestione della demenza (es. gestione dell'ansia, comunicazione, stato nutrizionale e assistenza personale)?
- Nei pazienti affetti da demenza la riduzione attiva del carico anticolinergico migliora gli esiti cognitivi rispetto al trattamento standard?
- Quali sono gli interventi non farmacologici più efficaci e costo-efficaci per facilitare il recupero a lungo termine dei pazienti affetti da delirium sovrapposto a demenza?
- Quali sono i metodi più efficaci per la pianificazione dell'assistenza per le persone che non hanno qualcuno che si prende regolarmente cura di loro contatti regolari (assistenza informale: familiari, amici, vicini di casa, etc.)?

## BIBLIOGRAFIA

1. Alzheimer's Society. Dementia UK report. Alzheimer's Society, 2014.
2. NHS Digital. Recorded dementia diagnoses, November 2017. Disponibile a: <https://digital.nhs.uk/dataand-information/publications/statistical/recorded-dementia-diagnoses/november-2017>. Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
3. Alzheimer's Society. Dementia 2015: aiming higher to transform lives. Alzheimer's Society, 2015.
4. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia - assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Giugno 2018. Disponibile a: [www.nice.org.uk/guidance/ng97](http://www.nice.org.uk/guidance/ng97). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
5. National Institute for Health and Care Excellence. Donepezil,

galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease. March 2011, last updated June 2018. Disponibile a: [www.nice.org.uk/guidance/ta217/](http://www.nice.org.uk/guidance/ta217/). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.

6. National Institute for Health and Care Excellence. Parkinson's disease in adults: diagnosis and management. July 2017. Disponibile a: [www.nice.org.uk/guidance/ng71](http://www.nice.org.uk/guidance/ng71). Ultimo accesso: 30 novembre 2018

7. Cartabellotta A, Berti F, Patti AL, et al. Linee guida per la diagnosi e il trattamento della malattia di Parkinson. Evidence 2018;10(4): e1000181. Disponibile a: [www.evidence.it/parkinson](http://www.evidence.it/parkinson). Ultimo accesso: 30 novembre 2018

## Appendice. Le demenze in Italia: aspetti epidemiologici e normativi

In Italia i pazienti affetti da demenza sono oltre un milione (di cui circa 600.000 con malattia di Alzheimer) e circa 3 milioni di persone sono coinvolte direttamente o indirettamente nella loro assistenza. Considerato il progressivo incremento della popolazione anziana, la prevalenza della demenza è in continuo aumento. Le stime sui costi socio-sanitari delle demenze si attestano sui € 10-12 miliardi annui, di cui € 6 miliardi per la malattia di Alzheimer<sup>1</sup>.

Il **Piano nazionale demenze (PND)** - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze<sup>2</sup>, approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Stato-Regioni, fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, con riferimento sia agli aspetti terapeutici specialistici, che di supporto al paziente e ai suoi familiari e caregiver attraverso l'intero percorso socio-assistenziale. Il PND identifica le misure di sanità pubblica finalizzate a promuovere interventi terapeutici appropriati e adeguati, contrasto allo stigma sociale, tutela dei diritti, aggiornamento delle conoscenze, coordinamento dell'assistenza finalizzati alla corretta gestione integrata della demenza. Gli obiettivi del PND prevedono 17 azioni raggruppate in 4 categorie<sup>3</sup>: interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria; creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata; implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure; aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità di vita. L'implementazione del PND viene monitorata dal **Tavolo di monitoraggio dell'implementazione del Piano Nazionale per le Demenze**, coordinato dal Ministero della Salute.

L'**Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità**<sup>4</sup> ha realizzato una mappa interattiva che classifica e georeferenzia i servizi socio-sanitari per le demenze:

- Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD): destinati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e demenze, includono i servizi destinatari della Nota 85 AIFA, istituiti nell'ambito del Progetto CRONOS come Unità Valutative Alzheimer (U.V.A.).
- Centri Diurni/Centri Diurni Integrati: strutture socio-sanitarie semiresidenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone con demenza.
- Strutture Residenziali (SR): strutture sanitarie e socio-sanitarie residenziali, pubbliche e/o convenzionate o a contratto, che accolgono persone con demenza.

Un report aggiornato al 15 settembre 2017 documenta un'ampia forbice tra Nord e Sud. Al Nord sono presenti il 51% delle strutture, al Centro il 35% e al Sud e Isole il 14%. Il 48% delle SR sono private convenzionate o a contratto; il 49% delle SR ha nuclei dedicati alle demenze mentre nel 44% dei casi le persone con demenza condividono la camera con persone affette da altre patologie. Alla data di pubblicazione del presente articolo risultano nella banca dati dell'Osservatorio Demenze dell'ISS 578 Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze, 553 Centri Diurni e 729 Strutture Residenziali<sup>5</sup>.

Nella seduta del 26 ottobre 2017, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato l'Accordo relativo ai primi due documenti tecnico-scientifici di approfondimento elaborati dal Tavolo di monitoraggio dell'implementazione del PND<sup>6</sup>:

- **Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze:** propongono una definizione condivisa di PDTA per le demenze e ne descrivono gli elementi costitutivi relativi a paziente, familiari e caregiver. Sono destinate a chi è impegnato nella elaborazione e implementazione di PDTA a livello regionale e locale.
- **Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze:** prevedono la realizzazione di un sistema informativo sulle demenze, visto che i sistemi informativi sanitari e statistici correnti contengono un patrimonio d'informazioni che potrebbero consentire di tracciare il livello di assistenza socio-sanitaria fornito ai pazienti.

Alla data odierna non sono disponibili linee guida (LG) nazionali aggiornate sulla demenza, tema già identificato come prioritario dal Comitato Strategico del Sistema Nazionale Linee Guida (SNLG). Tra le LG regionali si segnalano quelle elaborate nel 2011 ed aggiornate nel 2015 dalla Regione Toscana<sup>7</sup> e quelle dell'Emilia Romagna pubblicate nell'ottobre 2000<sup>8</sup>, entrambe obsolete secondo i criteri definiti dal DM 27 febbraio 2018.

### Bibliografia

1. Epidemiologia delle demenze. Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. Disponibile a: <https://demenze.iss.it/epidemiologia>. Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
2. Accordo in Conferenza Unificata del 30 ottobre 2014, rep. atti n. 135/CU. Disponibile a: [www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=50972](http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=50972). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
3. Di Fiandra T, Canevelli M, Di Pucchio A, Vanacore N and the Italian Dementia National Plan Working Group. The Italian Dementia Plan. Ann Ist Super Sanità 2015;51:261-4. Disponibile a: [www.iss.it/binary/publ/cont/02commentary\\_4.pdf](http://www.iss.it/binary/publ/cont/02commentary_4.pdf). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
4. Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. Disponibile a: <https://demenze.iss.it>. Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
5. Mappa online dei servizi. Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità. Disponibile a: <https://demenze.iss.it/mappaservizi>. Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
6. Accordo in Conferenza Unificata del 26 ottobre 2017, rep. atti n. 130/CU. Disponibile a: [www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=61581](http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=61581). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
7. Sindrome Demenza. Diagnosi e Trattamento. Consiglio Regionale della Regione Toscana, 2015. Disponibile a: [www.regione.toscana.it/-/sindrome-demenza](http://www.regione.toscana.it/-/sindrome-demenza). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.
8. Linee guida per la diagnosi e la valutazione del paziente con demenza. Regione Emilia Romagna, ottobre 2000. Disponibile a: [http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/linee-guida/demenze\\_linee\\_guida\\_rer.pdf/at\\_download/file/demenze\\_linee\\_guida\\_rer.pdf](http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/linee-guida/demenze_linee_guida_rer.pdf/at_download/file/demenze_linee_guida_rer.pdf). Ultimo accesso: 30 novembre 2018.