

**Servizio  
Sanitario  
della  
Toscana**

# Indicazioni per l'organizzazione di una rete socio-sanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari



## Sommario

INTRODUZIONE	3
PREMESSA	3
<b><i>Il nuovo assetto territoriale</i></b>	5
<b><i>Un modello regionale di rete sociosanitaria integrata</i></b>	6
<b><i>Popolazione target</i></b>	7
<b><i>Definizione del percorso</i></b>	7
<b><i>Strutture e servizi coinvolti nella rete</i></b>	11
<b><i>L'organizzazione dei CDCD</i></b>	12
<b><i>Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure</i></b>	16
<i>Medicina generale/cure primarie</i>	17
<i>Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)</i>	17
<i>Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)</i>	18
<i>ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)</i>	18
<i>Sistema delle Cure Intermedie</i>	18
<i>Sistema delle Cure Domiciliari</i>	19
<i>Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)</i>	19
<i>Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale</i>	20
<b><i>Il Centro Diurno Alzheimer</i></b>	21
<i>Attività riabilitative</i>	24
<i>Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)</i>	25
<i>Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei Comuni</i>	25
<i>Rete informale</i>	25
<b><i>Caffè Alzheimer</i></b>	27
<b><i>Atelier Alzheimer</i></b>	30
<b><i>Certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile</i></b>	32

# **Indicazioni per l'organizzazione di una rete sociosanitaria integrata per la cura e l'assistenza delle persone con demenza e il sostegno ai familiari**

## **INTRODUZIONE**

Il presente documento viene elaborato a distanza di due anni dall'approvazione del Parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015 e del documento allegato "PDTA demenza".

Il Piano Nazionale per le Demenze (2014), che ha definito le strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze e la riforma del SSR (L.R. 84/2015, L.R. 44/2016 e L.R. 11/2017), che ha ridisegnato gli assetti e le responsabilità di governo dei percorsi all'interno delle aziende sanitarie, determinano l'esigenza di rivedere gli indirizzi di organizzazione della presa in carico sanitaria e assistenziale delle persone con demenza e dei loro familiari.

L'obiettivo principale del Piano è supportare la creazione di una rete integrata per le demenze per una gestione coordinata del paziente e della sua famiglia. Al fine di garantire modalità omogenee di assistenza, ricomprende fra le varie azioni la costruzione, condivisione e implementazione di percorsi di cura, meglio declinati in un percorso diagnostico terapeutico-assistenziale, che assicuri tale modalità di gestione, migliorando la qualità delle prestazioni e riducendo ritardi e frammentazione nell'erogazione dei trattamenti più appropriati.

Il Piano Nazionale propone, inoltre, la ridenominazione delle Unità di Valutazione Alzheimer (ex UVA), nate con il Progetto Cronos nel 2000, in "Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze" (CDCD), al fine di sottolineare la mission della presa in carico integrata della persona affetta da disturbi cognitivi e/o da demenza.

Tale previsione è peraltro già stata recepita nel documento "PDTA demenza" approvato dal Consiglio Sanitario Regionale.

## **PREMESSA**

La demenza è una sindrome clinica caratterizzata da perdita, più o meno progressiva, delle funzioni cognitive, tra le quali principalmente la memoria, ma anche il linguaggio, l'orientamento, la capacità di critica e giudizio, di entità tale da interferire con le usuali attività sociali e lavorative della persona. Oltre a questi deficit cognitivi, durante il decorso della malattia possono comparire anche sintomi non cognitivi, che riguardano la sfera della personalità, l'affettività, l'ideazione e la percezione, le funzioni vegetative, il comportamento.

La demenza rappresenta la quarta causa di morte negli ultrasessantacinquenni dei paesi occidentali ed è una delle cause di disabilità più importanti nella

popolazione anziana, responsabile di oltre la metà dei ricoveri nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

La prevalenza della malattia aumenta con l'età ed è maggiore nel sesso femminile. E' la patologia cronico degenerativa da cui si attende, nei prossimi decenni, il massimo aumento (+ 57% nel 2030, + 130% nel 2050).

In Europa nel 50-60% circa dei casi la demenza è dovuta a Malattia di Alzheimer, mentre la seconda forma più comune sembra essere la Malattia a Corpi di Lewy, che si manifesta con una frequenza del 15-30%. Nel 15-20% dei casi la demenza è dovuta alla contemporanea presenza di malattia di Alzheimer e di lesioni ischemiche, condizione indicata generalmente con l'espressione "demenza mista". La demenza vascolare ischemica rappresenta invece circa il 10% dei casi, seguita dalla demenza Fronto-Temporale (2-9%) e da altre forme più rare quali la Paralisi Sopranucleare Progressiva e la Degenerazione Cortico-Basale.

La variabilità dei sintomi con cui può presentarsi la sindrome, può causare ritardi diagnostici e quindi mancata tempestività delle misure terapeutiche farmacologiche e/o comportamentali atte a rallentare il decorso clinico.

Il 90% dei pazienti affetti da demenza può manifestare anche sintomi non cognitivi o anche detti disturbi del comportamento, sebbene la frequenza e la gravità delle singole manifestazioni sia variabile in relazione alla gravità della demenza e all'etiologia. Generalmente, ci si riferisce a questi sintomi con la sigla BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia) per evidenziare la compresenza di alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore e del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza. Le alterazioni della personalità sono il sintomo non cognitivo più frequente: il 70% circa dei pazienti manifesta apatia, il 40% irritabilità, il 30% circa disinibizione; l'agitazione è presente in circa il 60% dei casi, mentre l'ansia è presente in circa il 50%. Anche le modificazioni del tono dell'umore sono frequenti: nel 30-50% dei pazienti vengono riscontrati sintomi depressivi, nel 5-8% euforia e nel 40% labilità emotiva. Il comportamento motorio aberrante (o wandering) è descritto nel 40%. Infine, i sintomi psicotici (deliri e allucinazioni), sono presenti nel 30-60% dei pazienti. E' stato dimostrato che la presenza di gravi disturbi del comportamento si associa ad una prognosi peggiore, ad una maggiore disabilità, ad una riduzione della qualità della vita sia per il paziente che per il caregiver, ad un più alto livello di stress per quest'ultimo, ad una precoce istituzionalizzazione e anche ad un aumento dei costi della gestione assistenziale. Una presa in carico precoce e "personalizzata" e un costante monitoraggio e revisione del piano di intervento, possono consentire il contenimento del grave disturbo comportamentale e quindi permettere a queste persone la permanenza nel proprio ambiente di vita il più a lungo possibile.

La demenza è una patologia con forti risvolti sociali, della durata media di 8/10 anni, progressiva e che necessita di un costante "tutoraggio" fino alle cure di fine vita.

I costi indotti da questa patologia sono altissimi. Le recenti linee guida europee per la sola malattia di Alzheimer stimano in 21.000 euro/anno il costo per le cure di una persona che ne è affetta. Il costo totale in Europa è intorno ai 141 miliardi di euro per anno, di cui il 56% è rappresentato dalle cure informali<sup>1</sup>; in

---

<sup>1</sup> Linee Guida CSR Toscana "Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento" anno 2011, aggiornate nel 2015.

Italia il principale supporto per l'anziano non autosufficiente è rappresentato proprio dalla famiglia che nell'80-85% dei casi fornisce direttamente l'assistenza.

Le demenze e la malattia di Alzheimer in modo particolare sono condizioni con problematiche del tutto peculiari e che mutano nelle diverse fasi cliniche e funzionali, coinvolgendo quasi tutti i Servizi presenti sul territorio, anche se in fasi e momenti diversi. Gli interventi sulle demenze, che dovrebbero essere considerate delle vere e proprie "malattie della famiglia"<sup>2</sup>, rappresentano una delle principali sfide del welfare futuro, che non sarà sostenibile senza una gestione in rete e il potenziamento dell'integrazione sociosanitaria.

La demenza, a causa della rilevanza epidemiologica e del fatto che spesso comporta la contemporanea presenza di disturbi cognitivi e comportamentali, crea bisogni personali e familiari, tali da comportare un'estrema difficoltà nell'organizzazione delle risposte sociosanitarie.

Obiettivo del presente documento è fornire agli operatori che, con differenti competenze, lavorano per e con le persone affette da demenza, uno strumento di indirizzo per la diagnosi tempestiva della malattia e la presa in carico integrata del paziente e della sua famiglia.

A fronte infatti del progressivo aumento del numero di pazienti, della complessità delle loro situazioni clinico-assistenziali e socio-familiari, della costante necessità di semplificazione dell'accesso ai servizi e della riduzione dei connessi disagi al paziente e alla sua famiglia, oltre che della disponibilità di risorse predefinite e limitate, si ritiene necessario definire modalità più appropriate e condivise sul territorio per la gestione della prima fase del percorso, attualmente ancora in parte frammentaria e non sufficientemente coordinata: la fase del sospetto diagnostico, prima verifica diagnostica e invio alla presa in carico specialistica.

L'esperienza quotidiana, da parte di chi è "in prima fila" ad affrontare tali problematiche, mette in evidenza le frequenti carenze organizzative e strutturali del territorio in risposta alla complessità dei bisogni sociosanitari dei pazienti affetti da demenza, ed in particolare il disagio provocato dalla carenza di servizi e di percorsi assistenziali strutturati dedicati a questi soggetti.

L'obiettivo quindi deve essere quello di diversificare l'offerta assistenziale ai pazienti, rendendola più appropriata ai bisogni da loro espressi, attraverso la definizione di un modello organizzativo e funzionale integrato che garantisca l'omogeneità e l'equità dell'assistenza su tutto il territorio regionale.

## ***Il nuovo assetto territoriale***

Il complessivo processo di riordino degli assetti del servizio sanitario regionale, già in parte realizzato con la L.R. 28/2015 (Disposizioni urgenti per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del servizio sanitario regionale), con la L.R. 84/2015 (Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del sistema sanitario regionale. Modifiche alla L.R. 40/2005), con la L.R. 44/2016, contenente ulteriori disposizioni in merito al riordino degli assetti del servizio sanitario regionale, si è concluso recentemente con la L.R. 11/2017 che,

<sup>2</sup> Coordinamento Associazioni Alzheimer Piemontesi Proposta di delibera regionale per un PDTA sulla malattia di Alzheimer anno 2014.

attraverso la revisione degli ambiti territoriali di zona distretto, ridisegna il nuovo assetto organizzativo.

Dal 1° gennaio 2016 sono costituite le tre grandi nuove Aziende USL, una per ciascuna Area vasta, che accorpano le 12 precedenti.

Le zone distretto sono individuate quali ambiti territoriali di valutazione ottimale dei bisogni sanitari e sociali delle comunità, di organizzazione e erogazione dei servizi delle reti territoriali sanitarie, sociosanitarie e sociali integrate e di esercizio coordinato della funzione fondamentale in ambito sociale e per l'assolvimento dell'obbligo di esercizio associato della medesima funzione per i comuni a ciò tenuti ai sensi della legislazione statale.

La zona distretto è il livello di governo territoriale dove garantire e promuovere la partecipazione dei cittadini e delle loro associazioni di rappresentanza nella programmazione come nella costruzione di reti assistenziali integrate, anche attraverso la coprogettazione.

La L.R. 11/2017 prevede la riduzione per accorpamento delle attuali 34 zone distretto che diverranno 26 nuovi ambiti individuati all'interno delle tre nuove aziende USL, con una dimensione finalizzata a sviluppare competenze per la valutazione dei bisogni, garantire un ottimale livello dei servizi nonché generare economie di scala e risparmi da reinvestire sui servizi sociosanitari.

Le indicazioni contenute nel presente documento hanno tenuto conto delle nuove competenze e al contempo confermano i contenuti relativi al ruolo dei Medici di Medicina Generale (MMG) e degli specialisti dei CDCD nella fase del sospetto di malattia e della diagnostica, mentre approfondiscono aspetti inerenti nuove azioni intraprese e servizi attivati e da attivare a livello territoriale.

### ***Un modello regionale di rete sociosanitaria integrata***

Dall'esperienza clinica e dei dati riportati nella letteratura scientifica internazionale, deriva l'obiettivo di proporre, per le persone affette da demenza, un modello di presa in carico che possa rispondere alle criticità assistenziali esistenti mediante interventi efficaci e sostenibili, alla luce della Deliberazione di Giunta Regionale n. 147/2015 che recepisce l'Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunità montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze» e il parere n. 102/2014 espresso dal CSR nella seduta del 4 novembre 2014 avente ad oggetto: "Presa in carico del paziente con Alzheimer".

Il Consiglio Sanitario Regionale con parere n. 66/2015 si è già espresso favorevolmente rispetto al documento avente ad oggetto "PDTA Demenza" che proponeva una sintetica definizione teorica e operativa di Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale per le demenze, descrivendone gli elementi costitutivi che dovranno poi essere articolati nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati, anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi,

nonché dei modelli organizzativi dei singoli territori.

Le “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”, elaborati dal tavolo di lavoro del PND istituito nel 2016 dalla Direzione Generale della Prevenzione sanitaria del Ministero della Salute e condivisi in sede di Conferenza Unificata con l’Accordo del 26 ottobre 2017, definiscono con chiarezza come si costruisce e realizza un PDTA per queste malattie proponendo una definizione condivisa, teorica e operativa, di PDTA per le demenze e descrivendo gli elementi costitutivi di tali percorsi, relativi alla persona ma anche alla sua famiglia, che potranno poi avere una diversa articolazione nei vari contesti locali in cui verranno sviluppati anche in relazione ad esigenze specifiche dei bisogni e dei sistemi.

Obiettivo generale del presente documento è di delineare uno specifico modello assistenziale da declinare in tutto il territorio regionale per migliorare la qualità di vita del paziente affetto da demenza e della sua famiglia, valorizzando e potenziando le professionalità esistenti, creando sinergie lavorative e relazionali grazie anche alle opportunità che la tecnologia offre.

Lo scopo del percorso è quello di migliorare la gestione integrata della persona con demenza e della sua famiglia ed in particolare fornire una risposta appropriata e tempestiva per la gestione dei disturbi del comportamento grazie al miglioramento del funzionamento del sistema di rete o “micro-rete” attraverso una conoscenza più puntuale dei servizi esistenti ed un loro appropriato utilizzo, una più organica integrazione tra Servizi/Strutture/Associazioni e tra gli operatori coinvolti, nonché all’implementazione di nuove soluzioni organizzative, così da diminuire i disagi a carico della persona interessata e dei suoi familiari e infine ottimizzare anche l'utilizzo delle risorse.

### ***Popolazione target***

La popolazione di riferimento è costituita da persone affette da demenza in varie fasi del decorso clinico. Si prevede una particolare attenzione alla intercettazione del maggior numero di persone con caratteristiche precliniche di deterioramento cognitivo (MCI) e alla presa in carico di pazienti con demenza che presentano gravi disturbi del comportamento e che necessitano di una risposta terapeutica e assistenziale tempestiva. I disturbi del comportamento che possono essere definiti gravi sono essenzialmente: l’agitazione psicomotoria persistente, l’aggressività auto ed eterodiretta e i disturbi del sonno.

### ***Definizione del percorso***

Il percorso diagnostico della persona con demenza è caratterizzato da alcune specifiche fasi:



1. **La fase pre-diagnostica:** lo scopo è quello di giungere tempestivamente ad una diagnosi precoce. Il MMG che sospetta la presenza di un deficit cognitivo, può effettuare alcuni semplici test di screening (MMSE, Test dell'orologio) per valutare l'eventuale presenza di un deficit cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment o MCI) oppure inviare direttamente il paziente a visita geriatrica o visita neurologica;
2. **La fase diagnostica:** durante la visita geriatrica o neurologica (prima visita), il medico specialista, in presenza di una persona con deficit cognitivo, effettua i test di screening se non già richiesti dal MMG e richiede ulteriori esami diagnostici se necessari. Se si tratta di MCI, lo specialista può decidere se dare al paziente alcune indicazioni sullo stile di vita e rassicurarlo sulla prognosi, oppure se inviarlo al CDCD per ulteriori approfondimenti (valutazione neuropsicologica approfondita, TAC, RMN ecc). Se si tratta di un quadro di demenza, il paziente deve continuare ad essere seguito dal MMG e dagli specialisti del CDCD. In questa fase è importante valutare la capacità di competenza del paziente, al fine di comunicare la diagnosi, acquisire il consenso informato e le dichiarazioni sul fine vita;
3. **La fase della diagnosi differenziale:** spetta agli specialisti del CDCD effettuare tutte quelle prestazioni necessarie per poter giungere ad una diagnosi di demenza e specificare di quale tipo di demenza si tratta (Malattia di Alzheimer, Demenza Vascolare, Demenza Frontotemporale, malattia a Corpi di Lewy ecc.), utilizzando tutti gli strumenti di indagine a disposizione (esame del liquor, PET, SPECT, biomarcatori ecc);
4. **La fase post diagnostica:** durante questa fase gli specialisti del CDCD sono impegnati a garantire:
  - a) la continuità degli interventi terapeutici, attraverso la programmazione delle visite di controllo per il monitoraggio dei farmaci antidemenza e antipsicotici atipici;
  - b) la presa in carico dei soggetti con demenza e disturbi del comportamento;
  - c) la rapida presa in carico dei pazienti con gravi disturbi del comportamento, integrandosi con il MMG, l'assistente sociale e l'UVM;
  - d) la collaborazione con il MMG e altri specialisti (palliativista, chirurgo ecc) durante le fasi avanzate della malattia e del fine vita.

In considerazione dei preoccupanti dati epidemiologici sintetizzati in premessa, l'obiettivo è quello di aumentare i casi di demenza correttamente e precocemente diagnosticati, fornendo alle cure primarie strumenti di identificazione proattiva delle problematiche cognitivo-comportamentali e, quando ritenuto necessario, di valutazione cognitiva di screening al fine di rendere omogeneo il servizio di assistenza alle persone malate, garantire tempi certi e contenuti nella risposta ai bisogni.

L'esigenza di formulare una diagnosi precoce è importante anche per poter offrire programmi di prevenzione e di stimolazione delle abilità cognitive residue. Sono numerosi ormai gli studi che dimostrano l'efficacia di interventi di stimolazione cognitiva anche associati ad attività occupazionali come quelli



offerti dagli Atelier Alzheimer così come quelli di socializzazione come le esperienze dei Caffè Alzheimer.

Nella consapevolezza che oggi è possibile rallentare e, in parte, prevenire il decadimento cognitivo e le demenze attraverso uno stile di vita attivo (anche nelle fasce di età più avanzate), in stretta collaborazione con il mondo dell'associazionismo, si dovranno promuovere programmi di attività fisica e di corretta alimentazione, attraverso una formazione continua rivolta a familiari e operatori del settore.

Le cure primarie ed il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) devono poter comunicare direttamente (anche attraverso un numero telefonico dedicato e per e-mail) e lavorare in modo coordinato.

Come previsto dalla Linea Guida Sindrome Demenza - Diagnosi e trattamento del Consiglio Sanitario Regionale (pubblicazione 2011, aggiornamento 2015), in caso di sospetto decadimento cognitivo il MMG, eventualmente coadiuvato da altri professionisti, effettuerà test di screening, rileverà la presenza di sintomatologia depressiva e di comorbidità, proporrà al paziente esami ematochimici basali ed un esame di visualizzazione cerebrale (raccomadazioni 1-9) ed attiverà il CDCD (contatto telefonico, fax o e-mail) per concordare i tempi dell'intervento.

Al CDCD competono la valutazione clinico-funzionale, gli ulteriori accertamenti laboratoristico-strumentali e la testistica neuropsicologica necessarie alla conferma diagnostica. Ad esso spetterà anche la comunicazione della diagnosi, la formulazione e la prima verifica del piano terapeutico ed il counselling ai familiari relativo alle problematiche clinico-assistenziali.

Al MMG e al team delle cure primarie, che potranno avvalersi anche di altri professionisti, è affidato il follow-up dei pazienti, finalizzato alla valutazione dell'evoluzione della malattia nel tempo e al rilievo di problematiche sociosanitarie emergenti, per tutto il percorso di malattia fino alla fase terminale compresa.

In caso di variazione del quadro clinico, in particolare legata ad emergenza o aggravamento di sintomi psicologici e comportamentali, il MMG potrà avvalersi di un canale diretto per la segnalazione e un consulto con il CDCD per una condivisione delle modalità di gestione del paziente già conosciuto (in coerenza con le disposizioni contenute nella Deliberazione di Giunta Regionale n. 1080 del 02/11/2016 *Indirizzi per la programmazione dell'offerta specialistica e per la gestione delle liste di attesa*). Il CDCD dovrà assicurare, nei casi complessi, una presa in carico rapida e multidimensionale, cercando di identificare e trattare le eventuali problematiche psicologico-comportamentali, somatiche o assistenziali in fase di scompenso e riformulando, in maniera concordata, il piano di trattamento, con l'obiettivo di prevenire un ricovero inappropriato al pronto soccorso e un eventuale ricovero in ospedale per acuti non strettamente necessario.

In caso di accesso del paziente al pronto soccorso dovrà essere prevista una presa in carico da parte di uno specialista geriatra, neurologo o psichiatra per una prima valutazione ed eventuale successiva rapida presa in carico da parte del CDCD, in grado di indirizzare fin dall'inizio il percorso terapeutico-assistenziale del paziente secondo le modalità organizzative coerenti in termini generali con le disposizioni contenute nella Deliberazione di Giunta Regionale n. 806 del 24/07/2017 *Modello organizzativo per percorsi omogenei in Pronto*

*Soccorso. Linee di indirizzo e in particolare con quanto definito dalla Deliberazione di Giunta Regionale n. 666 del 19/06/2017 Equità di accesso ai servizi sanitari delle persone con disabilità. Approvazione delle linee di indirizzo e del modello di intervento regionale PASS - Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali.*

Se necessario verrà effettuata una visita in ambulatorio dedicato del CDCD, entro settantadue ore.

Il CDCD, allo scopo di evitare al paziente affetto da demenza ricoveri ospedalieri impropri (che oltretutto comportano un grave rischio di danno psicosomatico e funzionale) disporrà anche di posti in struttura residenziale ad elevata valenza sanitaria, ai quali potrà ricorrere direttamente in caso di urgenza per il periodo necessario a stabilizzare i sintomi e rivedere, quindi, il progetto personalizzato, in accordo con il MMG e il team delle cure primarie.

La presa in carico residenziale "in urgenza" delle persone con demenza e gravi disturbi del comportamento viene quindi gestita direttamente dal CDCD in sinergia con l'UVM ed è indicata nelle situazioni in cui non sia possibile una gestione domiciliare del caso ma non sia necessario un ricovero ospedaliero: ad esempio nel caso in cui la famiglia presenti una condizione di grave stress psicofisico ("burnout del caregiver"). Il ricovero si configura quindi come "terapeutico" in quanto ha come obiettivo principale la stabilizzazione dei disturbi del comportamento e, laddove possibile, il recupero della autonomia nelle attività di vita quotidiane (ADL). A tal fine è possibile dedicare posti letto "ad alta valenza terapeutica" (auspicabilmente in una stanza singola, magari con possibilità di permanenza notturna di un familiare) in RSA dove siano presenti posti letto di modulo specialistico per disabilità di natura cognitivo-comportamentale.

Per quanto riguarda le modalità di ingresso, il CDCD comunicherà immediatamente il nominativo della persona affetta da demenza con BPSD non gestibile a domicilio e i riferimenti del caregiver e/o della famiglia alla struttura. La struttura contatterà quindi la famiglia per concordare l'ingresso. Contestualmente il CDCD contatterà l'UVM che redigerà il piano di assistenza personalizzato (PAP) indicando il periodo di permanenza sul posto letto (circa 10-15 giorni) a totale copertura del Servizio Sanitario Regionale.

La Unità di Valutazione Multiprofessionale (UVM) mantiene la funzione propria per quanto riguarda la definizione dei Piani Assistenziali Personalizzati per i pazienti ad elevata complessità sociosanitaria, attivando e monitorando l'utilizzo appropriato dei servizi sociosanitari per non autosufficienti, arricchiti del Centro Diurno Alzheimer e del modulo Alzheimer in RSA.

E' già funzionante in vari territori una efficace collaborazione tra il CDCD e l'UVM. Tale collaborazione e l'integrazione funzionale dovrà essere oggetto di specifiche procedure aziendali.

Al fine di facilitare la presa in carico nella rete, sia nel caso in cui il paziente affetto da demenza venga inviato in urgenza in struttura da parte del CDCD, sia in occasione di ricovero in ospedale, anche attraverso l'ACOT, viene trasmessa l'informazione all'UVM, affinché possa, in maniera tempestiva, procedere alla rimodulazione del PAP, in accordo con la famiglia, per reinserire, una volta ridotti i disturbi del comportamento, il paziente al proprio domicilio o, ove non sia possibile, indirizzarlo verso altri servizi della rete.

La presa in carico della persona con demenza non deve riguardare solo la fase dello scompenso, ovvero quella in cui compaiono gravi disturbi psico-comportamentali, i quali, comprensibilmente, sono causa di sofferenza e disagio per i malati e per i caregivers, ma soprattutto determinano una accelerazione della progressione della malattia verso la totale disabilità.

E' sempre più importante intervenire anche sulla prevenzione e riconoscere e trattare precocemente le condizioni pre-morbose come il decadimento cognitivo lieve o addirittura persone che non presentano sintomi ma risultano positive a test specifici (esempio: biomarcatori).

### ***Strutture e servizi coinvolti nella rete***

Nel documento allegato al Parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015 "PDTA Demenza", vengono rappresentate le competenze e le attività delle cure primarie e degli specialisti per la cura delle demenze, riuniti nei Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD). Le competenze specifiche di questi gruppi di lavoro sono: l'organizzazione delle strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze, secondo quanto indicato dalla Conferenza Nazionale Unificata del 30 ottobre 2014, recepita dalla Regione Toscana dopo parere positivo del Consiglio Sanitario Regionale n. 102/2014.

Nell'ottica della gestione integrata del percorso i servizi coinvolti afferiscono sia all'area sanitaria, che a quella sociosanitaria nonché a quella sociale e delle reti informali e sono:

- Medicina generale/cure primarie
- Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)
- Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)
- ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)
- Sistema delle Cure Intermedie
- Sistema delle cure domiciliari
- Strutture residenziali e semiresidenziali territoriali (dedicate e non)
- Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale
- Attività Riabilitative
- Rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice)
- Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni
- Rete informale.

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

- Medico di Medicina Generale (MMG)

- Medico specialista (neurologo, geriatra, psichiatra) del CDCD
- Psicologo
- Altri medici specialisti in relazione ai bisogni
- Infermiere
- Nutrizionista
- Fisioterapista
- Terapista occupazionale
- Logopedista
- Tecnico della riabilitazione psichiatrica
- Educatore professionale
- Assistente sociale
- Operatore socio-sanitario (OSS)
- Educatore sociale.

## **L'organizzazione dei CDCD**

### **Premessa**

Nel 2000, a seguito del Progetto CRONOS, anche in Toscana furono individuati i centri specialistici UVA (Unità Valutativa Alzheimer) per la diagnosi e terapia (prescrizione iniziale di anticolinesterasi e successivamente memantina, con successiva redazione del piano terapeutico; successivamente prescrizione antipsicotici atipici per i disturbi comportamentali -BPSD- con distribuzione diretta, come da disposizioni AIFA). In alcuni casi le UVA si sono strutturate facendo riferimento alle UU.OO. di appartenenza (Neurologia o Geriatria). In altri casi le UU.OO. stesse hanno assunto funzione di UVA senza distinguere le attività. Nell'uno e nell'altro caso le UVA, negli anni, anche se in modo eterogeneo, sono diventate un vero e proprio punto di riferimento per il MMG e per i pazienti affetti da demenza ed i loro familiari, collaborando con la rete dei servizi territoriali, favorendo la nascita di servizi specifici quali Moduli Alzheimer in RSA, Centri Diurni Alzheimer, Caffè Alzheimer..., intervenendo, con tempi relativi alle risorse disponibili, allorché i pazienti presentano BPSD.

Il 30 ottobre 2014, La Conferenza Unificata approva l'accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province e le Comunità Montane sul documento "Piano Nazionale Demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle Demenze".

Con Deliberazione n. 147 del 23 febbraio 2015, la Giunta Regionale della Toscana recepisce il Piano Nazionale Demenze.

Nella parte introduttiva del Piano Nazionale Demenze "Il contesto italiano" si legge:

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

attività.

*Oggi si ravvede l'importanza di una denominazione comune di queste ultime strutture sul territorio nazionale che possa innanzitutto caratterizzarle come chiaro punto di riferimento e possa inoltre rendere esplicito il fatto che effettuano la presa in carico delle persone affette da disturbi cognitivi e/o demenze e ottemperano alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'AIFA (Nota 85 pubblicata in GU serie generale n. 65 del 2009 e comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/20019).*

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

Nello stesso Piano, all'Obiettivo 2 "Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata", nell'azione 2.1 si legge:

*"Creazione, riorganizzazione e potenziamento di una rete di servizi e funzioni, a partire dal CDCD, che si configura come sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure (MMG, Ambulatori per le Demenze, Centri Diurni, ADI dedicata, ecc.)".*

### **Modello Organizzativo**

In accordo con il Piano Nazionale Demenze, la Regione Toscana conferma l'esigenza di avere dei servizi specialistici dedicati alla Demenza, accogliendo la denominazione di Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD).

I CDCD sono attori del PDTA Aziendale.

Ogni Azienda garantisce una funzione di coordinamento tra i CDCD.

Il coordinatore aziendale dei CDCD garantisce l'appropriatezza delle funzioni svolte, la formazione e l'aggiornamento degli operatori del settore, la supervisione sul funzionamento dei Centri stessi anche per l'attività di ricerca.

### **Articolazione territoriale**

Il CDCD ha una dimensione almeno "zonale".

Il CDCD opera a livello ospedaliero e territoriale, assicurando le necessarie consulenze e prese in carico nei diversi setting di assistenza.

### **Equipe**

L'equipe del CDCD è composta da:

- a) Medico Specialista (Neurologo, Geriatra o Psichiatra) con esperienza nella diagnosi, terapia e gestione della Demenza;
- b) Psicologo con formazione neuropsicologica;
- c) Infermiere esperto nel "Case Management" delle demenze. In collaborazione con il terzo settore svolge attività di counseling relativo ai bisogni assistenziali alle persone affette da demenza in cura e ai loro familiari.

L'equipe assicura la contattabilità telefonica dei familiari e dei MMG.

### **Tipologia dell'utenza**

Al CDCD afferiscono le persone con anamnesi positiva per disturbo cognitivo. Non si considera appropriato l'invio al CDCD di pazienti che necessitano di certificazione (Commissione di Invalidità, Patente di Guida, ecc.), per i quali va definito un percorso ad hoc con la collaborazione di Medicina Generale, Medicina Legale e INPS, e neppure l'invio di pazienti con patologia psichiatrica cronica.

### **Prestazioni garantite dal CDCD**

- a) inquadramento diagnostico
- b) trattamento e monitoraggio dei disturbi cognitivi e comportamentali, con presa in cura della persona affetta da demenza e dei suoi familiari, dalla diagnosi alla fase di "fine vita"
- c) valutazione in ambito di UVM per proposta di inserimenti in Centri Diurni Alzheimer e Moduli Alzheimer di RSA e loro rivalutazione periodica
- d) audit sui casi di maggior impegno sociosanitario e consulenze per le UVM
- e) formazione continua agli operatori della rete dei servizi
- f) raccordo diretto con altri servizi specialistici per prestazioni di particolare rilevanza clinica.

### **Modello operativo**

#### **Primo e Secondo Livello**

I CDCD possono erogare prestazioni di primo e secondo livello, con il secondo livello per il trattamento di casi particolari (difficoltà e utilità di un approfondimento diagnostico, casi di Demenza in età presenile, individuazione di forme secondarie, MCI, ecc.).

L'accesso al secondo livello è gestito direttamente dal Medico del CDCD.

#### **Modalità di accesso**

L'accesso al CDCD per la prima visita può avvenire:

1. tramite prenotazione al CUP con prescrizione del MMG, che effettua lo screening così come previsto nelle Linee Guida del Consiglio Sanitario Regionale 2015.  
La richiesta al CUP è di Visita Neurologica o Geriatrica per (o) Malattia di Alzheimer, Demenza, Disturbi Cognitivi.  
Ogni CDCD ha una contattabilità telefonica raggiungibile dal MMG durante i giorni lavorativi.
2. dopo valutazione da parte dello specialista neurologo o geriatra che assicura l'invio all'ambulatorio del CDCD nel rispetto di quanto disposto dalla DGR n. 1080 del 02/11/2016.

#### **La prima visita**

Nella prima visita vengono garantite le seguenti attività:

- a) Accoglienza
- b) Anamnesi familiare
- c) Esame obiettivo generale e neurologico
- d) Valutazione di 1° livello nelle seguenti aree:
  - Area Cognitiva*
  - Area Funzionale*

### *Area Comportamentale*

### *Area Psicopatologica (disturbi dell'umore)*

- e) Richiesta di esami ematochimici
- f) Eventuale richiesta di approfondimento neuropsicologico.

Nel caso di diagnosi positiva:

- a) Comunicazione della diagnosi;
- b) Orientamento della famiglia ai servizi presenti sul territorio, incluse le associazioni;
- c) Pianificazione di eventuali interventi farmacologici e psicosociali;
- d) Appuntamento per la visita di controllo.

### **La visita di controllo**

La prenotazione della visita dei controlli successivi avviene da parte dello specialista del CDCD che ha già in cura il paziente.

Il percorso di cura del paziente può essere gestito attraverso lo strumento organizzativo del Day Service, ed è tale setting clinico assistenziale che garantisce eventuali visite di controllo non programmate dallo specialista.

Nella visita di controllo si svolgono le seguenti attività:

- a) Completamento iter diagnostico
- b) Impostazione follow-up terapeutico e gestione eventi intercorrenti
- c) Raccolta anamnesi familiare
- d) Somministrazione test per controllo farmaci da piano terapeutico
- e) Eventuale richiesta di approfondimento clinico - diagnostico
- f) Referto per il MMG
- g) Verifica di accettazione diagnosi
- h) Invio per interventi psicosociali.

La visita di controllo prevede anche l'orientamento della famiglia ai servizi presenti sul territorio, inclusi i servizi offerti dal terzo settore e dal volontariato, la pianificazione di eventuali interventi farmacologici e psicosociali, l'appuntamento per la visita di controllo successiva.

### **La comunicazione della diagnosi**

La letteratura sottolinea il valore etico della comunicazione della diagnosi e della informativa relativa al consenso informato, sia per il malato che per il familiare.

Una corretta prassi di comunicazione richiede una riflessione su tre aspetti:

- a) dedicare tempo alla comunicazione;
- b) valutare la personalità, la consapevolezza e la capacità di agire del paziente;
- c) seguire modelli di comunicazione di "cattive" notizie (gradualità delle informazioni, possibilità e opportunità di cura).

### **La formazione**

La formazione deve essere continua e finalizzata a garantire una diagnosi



tempestiva ed un'adeguata qualità delle cure in qualsiasi contesto. E' l'antidoto più efficace alle crisi che sempre possono comparire nel corso di esperienze lavorative complesse e pesanti, come quelle che caratterizzano la clinica e l'assistenza della persona affetta da demenza. Pertanto deve riguardare tutti gli operatori della rete dei servizi.

Nell'ambito della formazione deve trovare uno spazio centrale lo sviluppo della relazione tra operatore e paziente, tra operatore e familiari del paziente, e della capacità di integrare le competenze professionali.

### ***Documenti di riferimento***

- Progetto CRONOS
- Piano Nazionale Demenze (PND)
- Linea Guida "Sindrome Demenza Diagnosi e Trattamento", Revisione 2015, del Consiglio Sanitario Regionale della Toscana
- Piano Regionale Demenze Emilia Romagna
- PDTA per le Demenze della ASL di Brescia (territorio con una lunga storia di impegno nella clinica, nell'organizzazione dei servizi e nella ricerca per la Demenza)
- Linee di indirizzo Nazionali sui PDTA per le demenze del Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del PND, approvate in Conferenza Unificata Stato-Regioni ad Ottobre 2017.

## ***Integrazione dei servizi e delle funzioni per la continuità delle cure***

In tutti gli stadi del declino cognitivo, da quella preclinica (MCI) fino al fine vita, è necessario garantire la continuità delle cure, attraverso la definizione di:

- matrice delle responsabilità professionali (MMG, specialisti)
- matrice delle responsabilità organizzative (zona distretto, UVM ecc.),
- ruolo del livello specialistico (CDCD)
- continuità assistenziale Territorio-Ospedale-Territorio
- ruolo del terzo settore e del volontariato sociale.

Una volta che alla persona viene confermata una diagnosi di demenza, è necessario garantire una presa in carico che preveda una continuità di comunicazione, di interventi ed attività tra i diversi attori della rete dei servizi sanitari, sociali e sociosanitari con cui l'utente e la sua famiglia (e/o assistente familiare) possa interfacciarsi durante tutto il percorso di cura. Tale modalità di presa in carico costituisce appunto la "continuità assistenziale".

Per garantire tale modalità operativa è necessario definire processi, percorsi, ruoli e rapporti di collegamento e collaborazione all'interno di tutta la rete dei servizi.

Durante tutto il percorso di cura, fattore imprescindibile è il coinvolgimento della persona interessata e/o del caregiver, garantendo la libertà di scelta rispetto alle opportunità di cura, in tutti i contesti di vita e in tutte le fasi della

malattia.

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

- assunzione del ruolo di "connettori" naturali dei punti della rete da parte dei professionisti impegnati in più servizi della rete stessa;
- adozioni di linee guida e protocolli operativi comuni;
- scambio di informazioni e confronto tra professionisti dei diversi servizi;
- attività di consulenza presso strutture territoriali, residenziali, semiresidenziali e ospedali;
- costanti rapporti con il medico di medicina generale.

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

Sulla base di quanto descritto e schematizzato nell'allegato al Parere del Consiglio Sanitario Regionale n. 66/2015 "PDTA demenza" i servizi coinvolti nella gestione integrata possono essere così sistematizzati:

### ***Medicina generale/ cure primarie***

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

Il MMG collabora alla fase diagnostica e alla presa in carico, partecipa al follow-up garantendo la necessaria continuità clinico-assistenziale, con particolare riguardo al monitoraggio clinico-terapeutico e alla gestione delle comorbidità. In accordo con il paziente e/o caregiver/familiare, attiva i servizi sociali per gli interventi necessari.

Interviene nelle situazioni di urgenza legate alla riacutizzazione dei disturbi comportamentali e/o delle comorbidità.

### ***Centro per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD)***

Il Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD), come definito nel Piano Nazionale Demenze (GU Serie Generale n.9 del 13-1-2015) effettua la presa in carico delle persone con disturbi cognitivi e/o demenza. Formula la diagnosi, definisce il piano di interventi farmacologici, riabilitativi e psico-sociali ed ottempera alle implicazioni sulla prescrizione dei farmaci previste dall'Agenzia Italiana del Farmaco-AIFA (ad esempio la nota 85 pubblicata nella Gazzetta Ufficiale serie generale n. 65 del 1973/2009 e il Comunicato sull'uso degli antipsicotici del 8/5/2009).

In collaborazione con il MMG, il CDCD programma il follow-up monitorando l'aderenza alla terapia e gli eventuali effetti collaterali, la progressione di malattia, la comparsa o il peggioramento dei disturbi del comportamento, la rivalutazione dell'appropriatezza del piano terapeutico.

Su segnalazione del MMG il CDCD interviene nelle situazioni di particolare criticità e/o complessità, in raccordo con gli altri servizi della rete.

### ***Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere)***

L'ospedale non può essere considerato un setting adeguato per la gestione ordinaria della demenza e non è il riferimento principale dei pazienti affetti da demenza, a parte i casi che richiedono un intervento in emergenza/urgenza (come ad esempio un trauma, uno stato di male epilettico, un delirium, uno scompenso comportamentale grave). L'esistenza di una presa in carico a livello territoriale deve consentire di fornire al paziente e ai familiari, risposte assistenziali (ADI, visite specialistiche domiciliari, eccetera) in grado di prevenire accessi impropri in Pronto Soccorso.

### ***ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio)***

Così come definito con Deliberazione di Giunta Regionale n. 679/2016 l'Agenzia di Continuità garantisce il governo dell'interfaccia Ospedale-territorio e la continuità assistenziale del paziente nel percorso di dimissione attraverso una programmazione della stessa.

L'ACOT, che coinvolge anche i medici di famiglia, facilita il collegamento tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale nei casi di pazienti con patologie o situazioni sociali complesse, le cui dimissioni richiedono un percorso dedicato per proseguire l'assistenza al domicilio o nelle strutture di riferimento, come gli ospedali di comunità o le residenze sanitarie assistenziali.

Presidia e valuta l'appropriatezza della segnalazione, definisce il percorso di continuità assistenziale attivando, in presenza di un bisogno sociosanitario complesso, l'UVM zonale competente in una logica di continuità con il percorso valutativo progettuale proprio della persona in condizione di non autosufficienza permanente.

Coordina il processo di dimissione attivando le azioni necessarie alla presa in carico del paziente in relazione ai suoi bisogni e alla potenzialità della risposta della rete territoriale, assicurando il raccordo dei Servizi coinvolti, nonché l'interdisciplinarietà degli interventi, mantenendo un rapporto organico e funzionale tra i servizi territoriali, i professionisti della struttura ospedaliera, il MMG.

L'Agenzia per la Continuità Ospedale-Territorio rappresenta un punto fondamentale anche nella presa in carico del paziente con demenza al momento delle dimissioni ospedaliere.

### ***Sistema delle Cure Intermedie***

Un malato con demenza e comorbidità clinica che ha superato la fase di acuzie in un setting ospedaliero, qualora necessiti di ulteriore stabilizzazione delle sue condizioni generali, può essere trasferito anche in un posto letto di cure intermedie in attesa di altra destinazione (casa, RSA ecc). Data la particolare tipologia di questi malati, che spesso presentano uno stato confusionale persistente (agitazione, clamore, insonnia), sarebbe opportuno programmare la loro sistemazione in posti letto dedicati e separati, tali da consentire una gestione più adatta alla loro condizione comportamentale (*delirium room*).

Il posto letto di cure intermedie rappresenta dunque il setting dove il paziente,

anche in assenza di problematiche cliniche, viene osservato, vengono trattati i suoi disturbi del comportamento, viene operata la scelta tra i trattamenti farmacologici e non, dove si programma il rientro a domicilio impostando un piano di continuità assistenziale.

### ***Sistema delle Cure Domiciliari***

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

Il sistema delle Cure Domiciliari è attivo nella continuità tra le varie fasi del percorso di cura e di assistenza territorio-ospedale-territorio.

Nell'ambito del sistema delle Cure Domiciliari Integrate il MMG ha la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizza e sostiene il ruolo della famiglia.

La Deliberazione di Giunta Regionale n. 402/2004 attribuiva un ruolo strategico nelle politiche assistenziali verso la persona non autosufficiente alla assistenza domiciliare sociosanitaria, definendola e caratterizzandola come un presidio irrinunciabile della mappa integrata dei percorsi di cura integrati.

Le Linee guida per un nuovo modello organizzativo di cure domiciliari (Allegato A Deliberazione di Giunta Regionale n. 402/2004) individuava livelli differenziati di intensità assistenziale e collocava l'assistenza a domicilio della persona anziana e non, in condizioni di cronicità particolarmente gravi, affette da demenze, con gravi disturbi del comportamento, nel livello di alta intensità assistenziale.

### ***Strutture semiresidenziali e residenziali territoriali (dedicate e non)***

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

Da diversi anni il Centro Diurno è entrato a far parte della realtà assistenziale dedicata ai pazienti dementi. Questa tipologia di servizio, sebbene abbastanza diffusa sul territorio, è ancora priva di una normativa di riferimento che ne definisca in modo omogeneo i contenuti e i criteri di appropriatezza, non essendo prevista né nella L.R. 41/2005, né nel Regolamento per l'autorizzazione all'esercizio dei servizi sociosanitari, né nel ventaglio delle risposte assistenziali definite nell'articolo 7 della L.R. 66/2008.

Il Centro Diurno Alzheimer è un luogo che per sua natura assolve una duplice finalità: quella di cura e riabilitazione di anziani con deficit cognitivo e disturbi del comportamento, sulla base dei potenziali residui espressi, e quella di custodia temporanea e di sollievo per la famiglia.

Il CDA è una realtà assistenziale che si è delineata e innestata nel panorama dei servizi in assenza di criteri specifici di governo: ciò fa sì che vi siano notevoli diversità nella conduzione di tali strutture in relazione, ad esempio, al

personale, alla tipologia e gravità dei pazienti ammessi, ai periodi di permanenza, alle attività riabilitative proposte, alle attività di affiancamento ai caregiver abituali durante il ricovero e in fase di reinserimento al domicilio.

E' indubbio che il luogo privilegiato di vita della persona affetta da demenza è la propria casa. Vi sono però condizioni che rendono impossibile garantire alla persona ammalata un'assistenza adeguata. Se la malattia richiede una serie di interventi medico-infermieristici qualificati, il ricovero in RSA risulta la risposta più appropriata.

Le RSA sono, e di fatto dovranno sempre più essere, il segmento della rete geriatrica elettivamente rivolto agli anziani più compromessi e/o privi di supporti familiari sufficienti, un'alternativa alla domiciliarità quando il sistema di protezione non è più adeguato.

Oggi le RSA, anche e soprattutto a causa del fatto che le persone che vi accedono sono significativamente compromesse nell'autonomia, portatori di grave comorbidità e sempre più anziane, sono divenuti luoghi altamente qualificati per affrontare la cura e l'assistenza della cronicità e le nuove sfide cariche di contenuto etico come le cure fine vita e la dignità del morire.

Nell'ambito delle RSA sono strutturati i cosiddetti moduli Alzheimer: ne sono destinatari i soggetti con significativi disturbi del comportamento come aggressività, agitazione, wandering, inversione del ritmo sonno-veglia che quindi necessitano di particolare sorveglianza.

### ***Il modulo per disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale***

Le RSA sono organizzate nelle diverse "modularità" previste dalla normativa vigente, mediante le quali viene garantita, nella differente offerta di prestazioni, la possibilità di una risposta assistenziale appropriata, in base a quanto definito nel Progetto di Assistenza Personalizzato.

All'interno del modulo dedicato alla disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale sono accolti soggetti con decadimento cognitivo medio-grave, conseguente a sindrome demenziale, con prevalenza di problemi attinenti i disturbi del comportamento, come agitazione, aggressività, wandering. Sono soggetti che necessitano di una sorveglianza più stretta, sia per i rischi di fuga che per le cadute. In tali pazienti possono coesistere altre patologie, spesso intercorrenti, ma il problema prevalente è dato dal decadimento cognitivo e dallo stato di dipendenza.

Questa tipologia di servizio ha avuto, nel corso degli anni, uno sviluppo importante per quanto riguarda la cura dei gravi disturbi del comportamento, attraverso la costante sperimentazione di approcci ambientali (ese: ambiente protesico) e di interventi relazionali (ese: relazione terapeutica). E' per questo che l'intervento che viene effettuato nei moduli è da considerarsi ad "alta valenza terapeutica", perché in grado di ridurre, nella maggior parte dei casi, la pervasività dei sintomi comportamentali, della terapia antipsicotica e di far riemergere competenze funzionali che il malato aveva precedentemente perduto in modo tale che, dopo il raggiungimento degli obiettivi previsti dal PAP, la persona possa essere inserita nel modulo per la non autosufficienza stabilizzata oppure essere assistita con prestazioni domiciliari.

Così come previsto dalle disposizioni regionali dunque, la durata del ricovero nel modulo specialistico per la disabilità prevalentemente di natura cognitivo-comportamentale è definita nel Progetto Assistenziale Personalizzato, in cui devono essere indicate obbligatoriamente le valutazioni periodiche da effettuarsi sugli obiettivi posti dallo stesso e comunque non deve protrarsi indicativamente oltre il terzo mese di permanenza in struttura.

Le strutture residenziali e semiresidenziali sono gestite direttamente da soggetti erogatori pubblici o da soggetti erogatori accreditati; l'accesso alle strutture avviene a seguito di una valutazione multidimensionale effettuata da una Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) che redige un PAP (Piano Assistenziale Personalizzato).

### **Il Centro Diurno Alzheimer**

Le modificazioni del quadro demografico, con la progressiva riduzione della popolazione in età attiva, rendono necessario lo sviluppo di una rete di servizi territoriali in grado di fornire un'assistenza qualificata, personalizzata e flessibile agli anziani affetti da demenza. Tale rete, di cui il Centro Diurno (CD) rappresenta uno dei "nodi" principali, comprende competenze sociali e sanitarie e deve essere in grado di offrire a tutti una cura personalizzata, integrata, flessibile e continuativa nel tempo. All'interno di tali servizi, rivolti per definizione ad anziani non autosufficienti con disagio sociale, vi è una prevalenza elevata, fino al 70%, di soggetti con decadimento cognitivo. Pertanto risulta essenziale prevedere che tali servizi siano disegnati in modo da poter garantire cure adeguate a questa tipologia di utenza. Rimane comunque difficoltoso offrire reali opzioni terapeutiche all'interno di tale rete ai soggetti con demenza e significativi disturbi del comportamento, che necessitano di strutture con caratteristiche e competenze specifiche, quali i Centri Diurni Alzheimer (CDA).

I CDA sono rivolti, come spesso indicato dalla normativa in materia, all'assistenza di persone affette da demenza moderata-grave associata a disturbi del comportamento. Studi clinici controllati hanno dimostrato che l'assistenza nei CDA è significativamente efficace nel ridurre i disturbi del comportamento e lo stress del caregiver. Costituiscono inoltre finalità del CDA posporre l'istituzionalizzazione e, limitando le ospedalizzazioni improprie, ridurre in modo consistente la spesa sanitaria oltre che i costi indiretti.

Inoltre la possibilità di usufruire di un Centro Diurno Alzheimer non riveste solo un pur rilevante ruolo di supporto alle famiglie, ma costituisce anche una vera e propria componente del trattamento della malattia, non meno rilevante dei farmaci.

Già sulla base delle indicazioni del Piano Sanitario Regionale 1999-2001, con risorse destinate dal Piano Integrato Sociale Regionale 1998/2000, è stato dato avvio ad una sperimentazione, nell'ambito delle azioni sulla patologia di Alzheimer, volta alla definizione del Centro Diurno socio-terapeutico-riabilitativo con elevata intensità assistenziale. Dal percorso sperimentale, condotto in alcuni ambiti aziendali e monitorato a livello regionale, si sono ricavati gli elementi per la definizione di un possibile "modello", sintetizzato nella

## **Definizione**

I CDA sono strutture sociosanitarie semiresidenziali caratterizzate come luogo di assistenza e cura temporanea, finalizzate al trattamento intensivo di uno specifico target di pazienti: persone con diagnosi di demenza associata a disturbi del comportamento di livello significativo non gestibili con altre modalità assistenziali, preferibilmente deambulanti, in grado di trarre profitto da un intervento intensivo e limitato nel tempo.

## **Tipologia dell'utenza**

Il Centro Diurno Alzheimer è rivolto prevalentemente a persone anziane affette da sindromi demenziali con elevato decadimento, accompagnato anche da disturbi comportamentali, per le quali sia possibile definire e attivare un programma di "cura" con l'obiettivo del miglioramento delle condizioni di vita dell'assistito e dei suoi familiari.

## **Finalità e strategie**

Perseguire l'obiettivo di un adeguato programma individualizzato di assistenza per modificare la storia naturale della malattia, per ridurre i sintomi dei processi degenerativi cognitivi, funzionali e comportamentali, per migliorare le abilità relazionali e sociali.

Il Centro Diurno Alzheimer si colloca nella rete dei servizi territoriali. Deve essere affiancato da altre risposte circolari e integrate, da quelle domiciliari a quelle semiresidenziali di intensità più leggera, ai ricoveri in RSA temporanei e si avvale del concorso e delle risorse messe in campo da più soggetti, pubblici e privati.

Nello specifico, le finalità di questa tipologia di risposta sono:

- Controllare, contenere e ridurre i disturbi del comportamento significativi associati alla demenza, mettendo a punto strategie assistenziali e di prevenzione della ricomparsa dei disturbi; stimolare le capacità cognitive e funzionali residue.
- Supportare le famiglie nell'assistenza continuativa all'anziano; offrire ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare le fasi di crisi anche da un punto di vista psico-relazionale; agevolare il passaggio a servizi a minor intensità di cura.
- Sviluppare collegamenti strutturati con gli altri servizi della rete, garantendo modalità di addestramento e di sostegno ai familiari e agli operatori sociosanitari. In tal modo verrà assicurata la continuità assistenziale sia a domicilio che nel servizio di provenienza.
- Ridurre gli accessi al DEA/PS e l'ospedalizzazione impropria e prevenire o ritardare l'istituzionalizzazione permanente.

## **L'accesso e la presa in carico**

Ai fini dell'appropriatezza dell'ingresso è indispensabile che la diagnosi di de-



menza sia fatta in maniera accurata e circostanziata sulla base di una valutazione multidimensionale (clinica, funzionale, cognitiva, affettiva, comportamentale), garantita dall'utilizzo di strumenti e scale validati, somministrati da personale qualificato.

La presenza di un nucleo familiare o di una condizione domiciliare affidabile, che garantisca continuità "terapeutico-assistenziale" al domicilio, costituisce criterio indispensabile per l'accesso al CDA.

Il CDA si colloca nella rete dei servizi del territorio e vi si accede su indicazione del CDCD in accordo con l'Unità di Valutazione Multidisciplinare/Multiprofessionale (UVM), comprendente la presenza del geriatra e in relazione continua con il MMG, con Piano Assistenziale Personalizzato (PAP), condiviso con la famiglia. Nel PAP, che sarà perfezionato dai professionisti del CDA, devono essere riportati i problemi (clinici, funzionali, psicoaffettivi, sociali) evidenziati dalla valutazione multidimensionale, gli obiettivi dell'assistenza (con particolare riferimento ai disturbi del comportamento e allo stato funzionale), le strategie da mettere in atto per perseguire gli obiettivi, le verifiche periodiche del piano, per valutare i risultati raggiunti ed aggiornare obiettivi e strategie, in accordo con gli operatori del CDA.

La durata della permanenza è temporanea: si tratta di un tempo non prestabilito (generalmente 3 mesi, rinnovabile), ma determinato dal tipo di bisogno dell'ospite e del suo caregiver e finalizzato al raggiungimento dell'obiettivo previsto dal progetto e degli obiettivi da realizzarsi dopo la dimissione.

Dovrebbero essere previsti i seguenti passaggi: un periodo di inserimento presso il CDA (con definizione di un protocollo di accoglienza dell'ospite che preveda, come buona prassi, almeno una visita domiciliare e contatti con i familiari), una fase di frequenza e, se necessaria, una fase di assistenza domiciliare integrata post-CDA, finalizzata al rientro permanente a domicilio e/o all'accompagnamento presso altri servizi della rete.

Il piano delle attività deve garantire momenti di socializzazione, animazione, stimolazione, attività fisica, riabilitazione motoria, stimolazione-riattivazione cognitiva, terapia occupazionale da svolgere individualmente o in piccoli gruppi, attività di prevenzione e trattamento delle sindromi geriatriche.

### **Gli standard e i requisiti strutturali**

Il percorso sperimentale non ha prodotto elementi utili per la declinazione di standard e requisiti definiti nel dettaglio.

Gli orientamenti acquisiti permettono di anticipare alcune indicazioni per i requisiti strutturali.

È auspicabile localizzare il CDA all'interno del centro abitato, possibilmente nelle vicinanze dei luoghi d'incontro per la popolazione, perché la struttura sia il più possibile integrata all'interno del contesto sociale e per garantire la facile accessibilità da parte dei pazienti e dei caregiver.

Per rispondere al criterio della facile accessibilità e sicurezza, inoltre, la struttura dovrebbe essere ubicata preferibilmente al piano terreno e su un unico livello, ben separata da eventuali altre strutture sanitarie attigue (RSA, case di cura).

Per quanto riguarda i requisiti minimi strutturali e volumetrici, si rimanda a

quanto previsto dalla vigente normativa in materia di autorizzazione al funzionamento delle strutture sociosanitarie (Regolamento di attuazione dell' articolo 62 della legge regionale 24 febbraio 2005, n. 41 approvato con Decreto del Presidente della Giunta Regionale 26 marzo 2008, n. 15/R) relativamente alle strutture semiresidenziali per persone anziane.

La progettazione di ambienti per la demenza deve rispettare i seguenti criteri: sicurezza, assecondando allo stesso tempo la tendenza al vagabondaggio; flessibilità nell'organizzazione degli spazi, rendendoli adattabili ai differenti gradi di disabilità dei pazienti; comfort e familiarità, attraverso arredi riconoscibili, simili a quelli domestici; chiarezza del messaggio d'uso dello spazio, evitando messaggi ambientali ambigui.

Un fondamentale elemento terapeutico è costituito dal Giardino Alzheimer, inteso non solo come ambiente per lo svolgimento di attività fisica in sicurezza, ma soprattutto come fonte di stimolazione sensoriale con lo scopo di favorire l'orientamento, la memoria e il mantenimento delle capacità funzionali residue, di ridurre lo stress psicologico ed assecondare la tendenza al "vagabondaggio".

### **Il modello gestionale**

Il modello sperimentale prevedeva tre moduli organizzativi, dei quali a) il primo con capienza da 8 a 12 persone, b) il secondo con capienza da 13 a 16 persone, c) il terzo con capienza tra 17 e 25 persone, con standard differenziati di dotazione di personale.

L'esperienza avviata sui Centri Diurni Alzheimer tende a prefigurare un'articolazione, all'interno dei servizi di semiresidenzialità, di risposte orientate a specificità di problematiche e che possono assolvere a "fasi" specifiche del percorso assistenziale.

Vista la specificità della tipologia del Centro Diurno Alzheimer, dedicato alle persone con demenza e gravi disturbi del comportamento, ulteriori e specifici approfondimenti permetteranno di definire i requisiti minimi del CDA anche da un punto di vista professionale che saranno inseriti nel Regolamento regionale per il rilascio dell'autorizzazione al funzionamento sopra richiamato.

### **Attività riabilitative**

Sono da prevedersi interventi riabilitativi o riattivativi, svolti in ambito territoriale e rivolti a persone con disturbo cognitivo e demenza con finalità di recupero, mantenimento e, ove possibile, potenziamento delle abilità cognitive comportamentali, psicosociali e funzionali residue.

I trattamenti, orientati dalla valutazione multidimensionale e declinati secondo il grado di gravità della malattia, sono finalizzati al raggiungimento e/o mantenimento del più elevato livello di autonomia possibile e al miglioramento della qualità della vita delle persone affette da demenza e delle loro famiglie.

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

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

“Le Cure Palliative rappresentano un approccio terapeutico assistenziale teso a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle famiglie, affrontando i problemi associati alla malattia terminale attraverso il sollievo della sofferenza, il trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali correlati” [OMS 2002].

Nel documento *Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore* approvato il 25/07/2012 in sede di Intesa Stato-Regioni si afferma che “La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambienti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali).

L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cura individuale, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari in qualsiasi condizione di patologia.

Anche nel caso di persone con demenza le cure palliative non sono semplicemente un percorso a cui avviare il malato quando ormai “non c'è più niente da fare” bensì il sistema di cure appropriato quando, con la progressione di una malattia cronica, l'obiettivo principale delle cure diventa non più la guarigione ma il mantenimento della miglior qualità e dignità della vita possibile

### ***Servizio sociale delle aziende sanitarie e dei Comuni***

Il Servizio sociale collabora e concorre ad informare le persone con demenza ed i loro familiari relativamente ai diritti di cittadinanza e alla fruizione dei servizi sanitari, sociosanitari ed assistenziali esistenti. Valuta i bisogni sociali ed assistenziali delle persone con demenza e dei loro familiari, favorendo in particolare l'attivazione delle dimissioni protette.

I Servizi Sociali si occupano di fornire informazioni, attivare risorse e orientare la persona con disturbi cognitivi o demenza e la sua famiglia al servizio più idoneo alle sue esigenze.

L'assistente sociale, in accordo con la persona e la famiglia, partecipa attivamente nella stesura e realizzazione del progetto assistenziale.

Collabora con il Volontariato ed il Terzo Settore attivando reti sociali formali ed informali, interventi individuali e per progetti di sensibilizzazione della comunità.

### ***Rete informale***

Le reti informali (associazioni, familiari, caregivers, volontariato) rappresentano una risorsa importante e si attivano per collaborare con la rete dei servizi sanitari, sociosanitari e sociali secondo ruoli e competenze ben definite che ottimizzano le risposte ai bisogni dei pazienti e delle famiglie.

Svolgono un ruolo potenzialmente rilevante all'interno della rete sociale per la demenza è esercitato dalle Botteghe della Salute qualificabili come servizio di prossimità che, a partire dai contesti e dalle persone più fragili, concorre al benessere sociale delle persone e delle comunità. La rete delle Botteghe della

Salute, in questo contesto, può essere utilizzata al fine di attivare azioni comunitarie per:

- aumentare il livello di consapevolezza pubblica della demenza;
- offrire supporto e comprensione alle persone che ne sono affette e a coloro che se ne prendono cura;
- preservare l'indipendenza e il vivere attivo dei malati e dei loro familiari;
- assicurare l'ascolto, l'accoglienza e l'accompagnamento.

Ulteriori servizi importanti gestiti essenzialmente dal mondo dell'associazionismo e del volontariato sono rappresentati dai Caffè e dagli Atelier Alzheimer.

Tali servizi, sono attivabili sul territorio regionale in via sperimentale fermo restando il rispetto delle norme vigenti in materia di urbanistica, edilizia, antisismica, prevenzione incendi, igiene e sicurezza, nonché la conformità alle norme vigenti riguardanti l'illuminazione, l'acustica, la salubrità degli ambienti, con particolare riferimento alla temperatura e all'umidità, la pulizia e la manutenzione.

## **Caffè Alzheimer**

### *Origine e Storia*

Il primo Alzheimer Café è nato nel 1997 a Leida, Olanda, da un progetto dello Psicogeriatra olandese Bere Miesen, che lo ha pensato come uno spazio informale e de-istituzionalizzato per i malati ed i loro familiari: un luogo accogliente, in cui trascorrere qualche ora insieme, socializzare, e parlare dei propri problemi, con la presenza di operatori esperti.

Nelle diverse esperienze che si sono succedute da allora in molti paesi, il Caffè Alzheimer ha avuto interpretazioni diverse, che sono andate dall'occasione di formazione/informazione dei familiari, tipico di un Centro di Ascolto per familiari, a quella di animazione per i malati, tipica di un Centro Diurno.

L'avvio di un Progetto di Caffè Alzheimer su un territorio richiede una riflessione sulla natura della rete dei servizi e della rete sociale esistente sul territorio stesso, per evitare di proporre alle famiglie dei malati occasioni che sono già offerte in altra forma oppure, al contrario, di affidare al Caffè Alzheimer obiettivi di sostegno e assistenza che le Istituzioni non sono in grado di offrire.

### *I bisogni del malato e della famiglia*

I bisogni determinati dalla malattia di Alzheimer richiedono risposte diverse, offerte da soggetti diversi con professionalità, ruoli e competenze diverse mirate, non solo alla protezione della salute e alla migliore cura della persona malata, ma anche alla qualità di vita della persona che si prende cura quotidianamente di lei e, più in generale, dell'intero nucleo familiare.

Alla Rete dei Servizi spetta l'erogazione di servizi sanitari tempestivi e appropriati, in risposta al diritto alla cura del malato, e servizi sociali e assistenziali, ad integrazione delle risorse familiari nella copertura assistenziale.

Particolare importanza assume, per questa patologia, il ruolo delle associazioni di tutela, che affiancano le istituzioni, in accordo con il principio di sussidiarietà. Con il loro intervento, le associazioni di tutela consentono alle famiglie dei malati di affrontare nel modo migliore i problemi connessi alla cura del malato, avendo al tempo stesso molta attenzione alla qualità di vita del nucleo familiare.

### *L'isolamento sociale*

Tra gli effetti della malattia sulla famiglia, oltre ai problemi di compatibilità tra lavoro di cura e lavoro, ai problemi economici derivanti dal costo dell'assistenza, si presentano nel tempo problemi di isolamento sociale, causati da una molteplicità di cause:

- amici e parenti non hanno spesso le risorse per mantenere una relazione con la famiglia, condividendo problemi e sofferenza, e si allontanano progressivamente nel corso della malattia, che copre un arco di tempo di molti anni;
- i familiari stessi favoriscono, più o meno consapevolmente l'isolamento, preoccupati dalle condizioni del malato e impegnati nella cura quotidiana. Diventa difficile per loro chiedere aiuto o delegare, anche parzialmente l'assistenza;
- la società tende a stigmatizzare la persona malata, che viene identificata

con la sua malattia, perdendo identità, storia, riconoscimento di competenze;

- la società tende a stigmatizzare anche il familiare del malato, che è identificato con il suo ruolo di cura, perdendo anche lui identità e riconoscimento di bisogni personali;
- per i motivi precedenti, i familiari hanno difficoltà a coltivare relazioni o frequentare luoghi di incontro, coinvolgendo il malato, condizionati da un senso di pudore che li porta a proteggere e non mostrare le sue fragilità.

### *Il Caffè Alzheimer "Palestra di Relazione"*

Con il Caffè Alzheimer ci si propone di creare un'occasione concreta per affiancare la famiglia di una persona con Alzheimer in un percorso di rottura dell'isolamento sociale.

Le famiglie, invitate agli incontri del Caffè insieme al malato, sono accolte in un ambiente informale e de-istituzionalizzato da operatori esperti nella relazione con il malato e operatori esperti nell'ascolto dei familiari.

Il Caffè può essere definito un Ambiente Ecologico Alzheimer, nel senso che risponde ai bisogni di relazione del malato di Alzheimer, garantendo la protezione necessaria affinché il malato possa esprimere le sue abilità e le sue emozioni.

L'esperienza insegna che, anche se la malattia di Alzheimer ha un carattere progressivo e, allo stato attuale delle conoscenze, inarrestabile, lo stile di vita del malato e le modalità di svolgimento delle attività della vita quotidiana, se appropriati, possono contrastare efficacemente la progressione dei sintomi e il decadimento funzionale.

Il Caffè Alzheimer si presenta, a questo proposito, come una palestra di relazione, nella quale è possibile vivere contemporaneamente le tre dimensioni della relazione: relazione *malato<->operatore*, relazione *familiare<->operatore* e relazione *malato<->familiare*. Si tratta dunque di una importante occasione di addestramento alla relazione terapeutica con il malato, finalizzata alla qualità della vita e al mantenimento delle funzioni.

In sintesi, si possono individuare nel Progetto Caffè Alzheimer i seguenti obiettivi:

- facilitazione dell'apertura alle relazioni della famiglia del malato;
- coinvolgimento del malato, insieme ai suoi familiari, alle attività proposte, che sono di svago e passatempo;
- rilevazione di bisogni di informazione, consulenza, e sostegno della famiglia, per i quali si attivano le risorse del Centro di Ascolto;
- accoglienza di bambini, per i quali si prevedono attività di gioco, lettura, ecc.
- superamento dello stigma che accompagna il malato e la famiglia.

Come richiesto in un Caffè, si offrono ai partecipanti, oltre al caffè, bibite e spuntini dolci e salati. Spesso, alcuni dei partecipanti portano dolci che hanno preparato a casa o comprato, mostrando l'interesse a contribuire al successo dell'iniziativa.

La prima parte dell'incontro è sempre rivolta alle "chiacchiere" sull'attualità, sulle notizie dei giornali o su cosa è successo nei giorni precedenti. La seconda parte, se non sono previste attività particolari, è dedicata alla musica e alle canzoni, una delle attività preferite da tutti, con annessi giochi sul tempo delle

canzoni, i cantanti, ecc.

I nuovi arrivati vengono accolti e presentati al gruppo.

In accordo con la modalità di "*palestra di relazione*", tutte le attività sono condivise tra i presenti: operatori, malati, accompagnatori, cercando di far emergere le abilità e le emozioni dei malati e rinforzare la fiducia dei familiari nei confronti del malato stesso. Le attività proposte non sono previste in maniera strutturata, ma sono svolte in modo da costruire una relazione individuale con i malati.

Se emerge, da parte di alcuni familiari, l'esigenza di colloqui informativi legati alla cura della persona o altre problematiche, si accoglie brevemente la richiesta e si rimanda la discussione ad un successivo incontro al Centro di Ascolto, per non allontanare i familiari dal loro malato.

I Caffè si differenzia dal Centro Diurno, servizio dedicato principalmente al malato, e dal Centro di Ascolto, che è dedicato principalmente al caregiver.



## Atelier Alzheimer

L' "Atelier Alzheimer" è un laboratorio di stimolazione cognitiva per persone affette da patologia a carico del sistema nervoso centrale (es. demenza di tipo Alzheimer, demenza vascolare, etc.) con sintomi comportamentali e cognitivi manifestati lievi o di media entità, mirato a sviluppare e attuare opportune azioni volte al contenimento dei sintomi ed al mantenimento delle capacità residue dell'utente.

Un primo esempio di progetto "Atelier Alzheimer" nasce in Toscana nel 2013, studiato e messo a punto da AIMA (Associazione Italiana Malattia Alzheimer) in risposta al modello operativo adottato dalla Regione Toscana nel Piano sanitario 2008-2010, il *Chronic Care Model*, relativamente ad alcune patologie croniche altamente diffuse.

Il progetto nasce da una serie di constatazioni che riguardano la difficoltà che il *caregiver* incontra nel garantire al malato uno stile di vita adeguato ai suoi bisogni; il decadimento progressivo, cognitivo e funzionale, delle forme di demenza; e l'osservazione che lo stile di vita del malato può contrastare la progressione dei sintomi e la perdita delle funzioni.

Obiettivo del progetto è stato quello di contrastare l'incedere della malattia, agendo sullo stile di vita del malato, mediante attività individuali o di gruppo, riprese dalla quotidianità (lettura del giornale, bricolage, giardinaggio) oppure strutturate (musicoterapia) e legate alla sfera fisica, relazionale ed emotiva, attraverso la stimolazione cognitiva, sociale e sensoriale volta al mantenimento delle capacità elementari dell'utente, utile al miglioramento della qualità di vita all'interno del contesto familiare.

Secondo l'esperienza già consolidata, l'Atelier Alzheimer ben si colloca tra i servizi *family friendly*, di riconoscimento e salvaguardia dei legami familiari del malato, nella consapevolezza che le varie forme di decadimento cognitivo sono a tutti gli effetti "malattie di famiglia", soprattutto nei casi in cui il familiare si accolla la presa in carico del malato al domicilio.

Rispetto a questa malattia, quindi, il *caregiver* informale è il secondo soggetto a essere colpito, con ripercussioni importanti in termini di qualità della vita. Quindi è ineludibile che, sebbene l'obiettivo primario del progetto deve essere rivolto a contrastare la progressione dei sintomi e della perdita delle funzioni di vita del malato, il progetto ha un impatto consistente anche sulla vita del *caregiver*; oltre a poter fornire risposte a criticità emergenti e soddisfare richieste di *empowerment*, si pone anche una finalità di *respite* per il *caregiver*.

Il servizio ha lo scopo di:

- offrire all'utente l'opportunità di svolgere una attività "ri-abilitativa", che rallenti la perdita delle funzioni correlata alla progressione della malattia per garantire la miglior qualità di vita possibile.
- trasferire al Caregiver (il familiare o il/la badante che si occupa di assistere il malato) le competenze necessarie a continuare nell'ambiente familiare il lavoro di cura proposto nel laboratorio.

Il programma stimola i meccanismi alla base dei processi cognitivi più importanti della vita quotidiana di un soggetto: l'attenzione, la memoria, le abilità di

fluenza verbale e le capacità di orientarsi nello spazio e nel tempo.

Atelier Alzheimer aiuta anche la famiglia ad acquisire maggiori competenze della gestione della malattia a domicilio per una organizzazione più serena del tempo personale del caregiver.

L'intervento prevede attività svolte da professionisti esperti sulla ri-abilitazione cognitiva, direttamente riferibili alla vita di tutti i giorni e alla sfera cognitiva, fisica, relazionale ed emotiva dell'anziano, come la lettura del giornale, il bricolage, il giardinaggio, la musicoterapia e pet-therapy.

L'intervento è svolto attraverso:

- Presa in carico della situazione familiare da parte dello psicologo (anamnesi, storia di vita dell'utente e della famiglia, attuali criticità della gestione della malattia, etc.)
- Inquadramento del funzionamento cognitivo dell'utente e monitoraggio nel tempo da parte del neuropsicologo.

L'intervento riabilitativo è svolto previa definizione di un progetto personalizzato, stilato in collaborazione con la famiglia e rivalutato periodicamente.

I risultati dell'attività vengono condivisi con i familiari, che ottengono anche addestramento su come mantenere gli effetti ottenuti nel laboratorio anche durante la permanenza in casa dell'anziano.

I familiari hanno la possibilità di riposare e avere del tempo a disposizione per se stessi, migliorando anche la qualità della relazione in famiglia.

#### *Attività svolte*

Il progetto si svolge sulla base di un piano d'azione individuale personalizzato, elaborato sui bisogni e le caratteristiche dell'utente, sviluppato in base all'inquadramento del funzionamento cognitivo, della storia medica e di vita dell'utente e contestualmente mediante l'osservazione e la collaborazione dei familiari. Tali informazioni risultano utili al fine della programmazione delle attività che prevedono lo svolgimento di:

- attività personalizzate e realizzate con definite modalità di relazione;
- attività finalizzate alla stimolazione cognitiva, sensoriale e sociale utili mantenimento della capacità elementari dell'utente;
- attività con valenza ecologica riprese dalla normale quotidianità (lettura giornale, ortoterapia, bricolage) oppure strutturate (musicoterapia, attività motoria, pet therapy)

I partecipanti vengono seguiti da personale specializzato nella ri-abilitazione cognitiva; nelle attività specifiche intervengono varie figure professionali specializzate nell'assistenza di persone affette da patologie cognitive come psicologo, neuropsicologo, educatori, animatori, *counselor*, operatori socio-sanitari e terapeuti.

## ***Certificazione per la valutazione dei pazienti affetti da demenza ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile***

La valutazione medico-legale della demenza risente di un'ampia area di incertezza determinata dalla frammentarietà delle norme in punto di indennità di accompagnamento ed alla mancata individuazione, in molti contesti territoriali del nostro Paese, di precisi criteri diagnostici che devono orientare la prassi valutativa.

La valutazione della demenza è un processo del tutto complesso, ma di fondamentale importanza in qualunque setting clinico anche se le finalità della medesima possono essere diverse: esse possono riguardare, infatti, la diagnosi clinica della malattia, l'individuazione dei determinanti etiologici che ne sono all'origine, la valutazione relativa all'efficacia delle terapie e/o dei programmi riabilitativi, la determinazione del carico assistenziale e, nell'ambito medico-legale, la valutazione del "danno funzionale permanente" in riferimento alle "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età" di cui al Decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509.

La demenza infatti è, oggi, definita come una sindrome clinica prodotta da diversi fattori causali, caratterizzata da una perdita progressiva delle funzioni cognitive, tra le quali invariabilmente la memoria, che interferisce significativamente con il funzionamento sociale (la performance) della persona. L'approccio valutativo alla persona demente deve realizzarsi con un metodo orientato a valutare, in primis, i processi biologici per coglierne gli aspetti dinamico-funzionali ed il relativo impairment (o "danno funzionale permanente") nel rispetto degli indicatori di pertinenza giuridica che definiscono i presupposti (e le condizioni) dell'intervento assistenziale.

Ad oggi la valutazione dei pazienti affetti da demenza, per le loro caratteristiche, che li differenziano dal paziente non autosufficiente "più tradizionale", risulta spesso disomogenea. A ciò contribuisce talvolta una modalità di presentazione del paziente da parte dello specialista, con diagnosi non documentata.

Ai fini di una qualificata presentazione dei pazienti affetti da demenza alle Commissioni, si rende quindi necessario in primo luogo l'utilizzo di strumenti di valutazione uniformi e condivisi, elaborati in accordo tra i CDCD, i Responsabili delle Commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e l'INPS. Ciò faciliterebbe indubbiamente il lavoro delle Commissioni e garantirebbe ai richiedenti risposte omogenee per tutto il territorio.

Importante sarebbe quindi una stretta collaborazione, auspicabilmente formalizzata anche attraverso un accordo ad hoc, fra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile ed i CDCD al fine di definire modalità omogenee di valutazione dei pazienti affetti da demenza e della stesura della relazione di presentazione.