



Nationale Demenzstrategie
Stratégie nationale en matière de démence
Strategia nazionale sulla demenza
2014-2019



mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
Médecins de famille et de l'enfance Suisse
Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera

Progetto parziale SND 6.1.

Ulteriore sviluppo di raccomandazioni nei settori del riconoscimento precoce, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base

Uli Hemmeter¹, Jindrich Strnad¹, Hedi Decrey-Wick², Christina Affentranger^{3,10}, Esther Bättig⁴, Stephanie Becker⁵, Markus Bürge⁶, Anne Eschen⁷, Marlies Petrig⁹, Marianne Schenk¹¹, Samuel Vögeli¹², Flurina Manz¹³

¹ Società svizzera di psichiatria e psicoterapia degli anziani (SPPA) - direzione del progetto

² Associazione Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera (mfe) - direzione del progetto

³ CURAVIVA Svizzera, Associazione degli istituti sociali e di cura svizzeri

⁴ Associazione svizzera di assistenza e cura a domicilio (Spitex)

⁵ Alzheimer Svizzera

⁶ Swiss Memory Clinics (SMC)

⁷ Società professionale svizzera di geriatria (SPSG), Società svizzera di gerontopsicologia (SPGP)

⁸ Società svizzera di medicina interna generale (SSMIG)

⁹ Associazione svizzera infermiere e infermieri (ASI)

¹⁰ Associazione nazionale di categoria delle istituzioni per persone con handicap (INSOS)

¹¹ Associazione svizzera assistenti di studio medico (ASAM)

¹² Società scientifiche dell'Associazione svizzera per le scienze infermieristiche (APSI)

¹³ Gerontologa MAS, collaboratrice del progetto

Indice

<u>1.</u>	<u>Introduzione</u>	<u>3</u>
<u>2.</u>	<u>Analisi dei bisogni</u>	<u>3</u>
<u>3.</u>	<u>Campi tematici</u>	<u>4</u>
<u>3.1.</u>	<u>Riconoscimento precoce</u>	<u>4</u>
<u>3.2.</u>	<u>Diagnostica</u>	<u>6</u>
<u>3.3.</u>	<u>Terapia</u>	<u>11</u>
<u>3.4.</u>	<u>Consulenza e sgravio</u>	<u>13</u>
<u>3.5.</u>	<u>Rete e coordinamento</u>	<u>14</u>
<u>3.6.</u>	<u>Formazione, perfezionamento e aggiornamento</u>	<u>15</u>
<u>3.7.</u>	<u>Aspetti etici</u>	<u>17</u>
<u>3.8.</u>	<u>Finanziamento e qualità</u>	<u>18</u>
<u>4.</u>	<u>Conclusioni e prospettive</u>	<u>20</u>
<u>5.</u>	<u>Bibliografia</u>	<u>21</u>
	<u>Allegato 1 Elenco delle «red flag»</u>	<u>23</u>
	<u>Allegato 2 Accertamenti nello studio del medico di famiglia</u>	<u>24</u>

1. Introduzione

Secondo le stime di Alzheimer Svizzera (2018), oggi in Svizzera vivono 148 000 persone colpite da demenza e ogni anno si registrano più di 28 000 nuovi casi. Inoltre, ci si attende un forte aumento nei prossimi decenni a causa dell'invecchiamento della società. Si prevede che il numero di persone affette da demenza cresca fino a 330 000 entro il 2045.

Per rispondere a quest'evoluzione e alle sfide che ne conseguono, l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) e la Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità (CDS) hanno elaborato la Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019 (SND). Nella SND sono state definite quattro aree d'intervento, che a loro volta hanno dato vita a progetti parziali con differenti obiettivi.

Il presente rapporto parziale SND 6.1 «Ulteriore sviluppo di raccomandazioni nei settori del riconoscimento precoce, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base» si colloca nell'area d'intervento 3 «Qualità e competenza professionale» della SND, che mira a garantire la qualità dell'assistenza durante tutto il decorso della malattia. Lo scopo del rapporto è formulare raccomandazioni nei settori del riconoscimento precoce, della diagnostica e del trattamento destinate all'assistenza di base. Il progetto parziale è stato diretto congiuntamente dalla Società svizzera di psichiatria e psicoterapia degli anziani (SPPA) e dall'associazione Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera (mfe). Gli autori hanno esaminato e incluso le richieste delle organizzazioni partner, la letteratura attuale e le conoscenze acquisite nei progetti parziali della SND già conclusi: questi elementi fungono da base per le raccomandazioni delle prossime pagine.

2. Analisi del fabbisogno

Per conoscere le esperienze, i punti di vista e i bisogni attuali e concreti nel settore dell'assistenza di base sono state avvicinate diverse organizzazioni partner, dieci delle quali si sono dichiarate disposte a collaborare al progetto parziale SND 6.1. Nel settembre 2016 queste organizzazioni sono state invitate a un workshop per discutere sui possibili miglioramenti nel settore dell'assistenza di base. Sulla base di questo incontro sono state elaborate delle domande guida, che hanno permesso alle organizzazioni partner di descrivere i loro desideri o le loro soluzioni inerenti al riconoscimento precoce, alla diagnostica e al trattamento nell'ambito dell'assistenza di base. Tutte le dieci organizzazioni partner hanno espresso i loro pareri anche per scritto. In seguito, i risultati del workshop e i pareri scritti sono stati suddivisi per temi e riassunti in un testo integrato dalle conoscenze provenienti dalla letteratura e da studi. Gli autori si sono premurati di includere i risultati sia di ricerche internazionali sia di studi e progetti realizzati in Svizzera.

I pareri delle organizzazioni partner hanno permesso di distinguere otto categorie tematiche, ossia: il riconoscimento precoce, la diagnostica, le terapie, la consulenza e lo sgravio delle persone vicine, la rete e il coordinamento, la formazione e il perfezionamento, gli aspetti etici e, infine, il finanziamento e la qualità. Le raccomandazioni per l'assistenza di base alla fine di ogni sezione tematica si basano sui riscontri delle organizzazioni partner e sulla letteratura scientifica specifica.

3. Campi tematici

3.1. Riconoscimento precoce

Necessità del riconoscimento precoce e gruppi professionali coinvolti

Il riconoscimento precoce della demenza è un obiettivo centrale per tutte le organizzazioni partner, che concordano sulla necessità di migliorare quest'aspetto. Il riconoscimento della demenza a uno stadio precoce permette di identificare e trattare le cause potenzialmente reversibili dei disturbi cognitivi. In secondo luogo, le persone colpite e i loro familiari guadagnano tempo prezioso per riflettere su questioni molto importanti come il sostegno nella vita di tutti i giorni, desideri futuri relativi all'assistenza o alle forme abitative e per considerare le conseguenze sul piano giuridico e finanziario. In presenza di una diagnosi, i familiari possono accedere a una consulenza per imparare a gestire lo stress, i cambiamenti in famiglia e la comunicazione con il parente malato. Questo li aiuterà ad adattarsi al decorso della demenza riducendo notevolmente il sovraccarico (Ehrensperger, 2015).

Per il riconoscimento precoce rivestono un ruolo molto importante i medici di famiglia, poiché spesso sono i primi professionisti che si confrontano con i sintomi della demenza. Ma la sensibilizzazione alla sintomatologia della demenza deve essere estesa anche ad altre professioni sanitarie e sociali, come i collaboratori dei servizi di cure a domicilio (Spitex), il personale infermieristico negli ospedali per cure acute, i fisioterapisti, gli assistenti sociali, il personale con competenze sociopedagogiche negli istituti per disabili, affinché le persone che potrebbero essere affetti da demenza siano indirizzate verso una diagnostica e una terapia adeguata. Queste figure professionali hanno un contatto più ravvicinato rispetto al medico di famiglia con la quotidianità delle persone colpite e sono così in grado di intercettare precocemente il declino delle capacità di svolgere le attività di tutti i giorni. Devono essere sensibilizzati a questo tema anche gli operatori nel campo della psichiatria, psicologia e psicoterapia. Molte persone affette da una demenza incipiente ricorrono a una psicoterapia poiché loro stesse o il loro entourage confondono i loro sintomi con i segni di un sovraccarico psichico o persino di una malattia mentale. Oggi si conoscono i cosiddetti «red flag»¹ che forniscono indicazioni di un'eventuale demenza (vedi allegato 1; Bürge et al., 2018). Queste «bandiere rosse» devono essere individuate e discusse a livello interdisciplinare, per essere comunicate ai medici di famiglia, ai loro assistenti di studio medico e a tutti i professionisti in ambito medico e sociale, affinché le persone con indicatori precoci di demenza abbiano accesso ai necessari accertamenti diagnostici. Nelle persone con riserva cognitiva potenzialmente elevata (p. es. con un alto livello di istruzione) conviene avviare un accertamento anche se non si scorgono ancora «red flag», ma il soggetto riporta solo la sensazione di un calo delle proprie prestazioni cognitive (Ehrensperger, 2015).

Molte persone affette da demenza non attirano l'attenzione in un contesto sanitario ma in pubblico o in privato. Alzheimer Svizzera in particolare, ma anche altre organizzazioni partner, insistono affinché il vasto pubblico sia sensibilizzato agli indicatori di demenza. Nel progetto parziale 1.1 della Strategia nazionale sulla demenza è stata concepita una campagna di sensibilizzazione mirata a raggiungere questi obiettivi.

¹ Le «red flag» (bandiere rosse) sono segnali d'allarme clinici che indicano una possibile demenza; cfr. allegato 1.

È necessario che i medici di famiglia valutino seriamente i riscontri dei vari gruppi professionali, dei familiari e del pubblico e li includano nel processo diagnostico. Per riconoscere, raccogliere e completare questi indicatori potrebbero rivelarsi estremamente utili gli assistenti di studio medico con un perfezionamento specifico alla demenza. Deve essere prestata un'attenzione particolare ai malati più giovani e ai loro familiari: le persone più giovani sono spesso diagnosticate tardivamente e sono sottoposte a forti pressioni poiché hanno ancora obblighi lavorativi e familiari. Proprio questo gruppo bersaglio richiede una sensibilità più spiccata e informazioni supplementari precise, poiché spesso capita che i primi sintomi di una demenza vengano erroneamente confusi con un burnout, oppure con disturbi del rendimento o dell'umore associati alla menopausa. Pertanto è necessario sensibilizzare in modo specifico anche i ginecologi, che visitano regolarmente le pazienti nel contesto dell'assistenza di base.

Tutti questi sforzi sono importanti poiché oggi solo circa nella metà dei casi una demenza è diagnosticata e definita come tale. Per giunta, la maggior parte delle diagnosi è posta in uno stadio già intermedio o avanzato della malattia (Schäufele et al., 2006; Schönemann-Gieck, 2012; Associazione Alzheimer Svizzera, 2014). La richiesta delle organizzazioni partner di favorire la diagnosi precoce si allinea alle raccomandazioni degli specialisti. Oggi si persegue già una strategia di diagnosi precoce della demenza a livello internazionale (Samsi & Manthorpe, 2012), in Germania (DGPPN & DGN, 2016) e in Svizzera (Monsch et al., 2012).

Raccomandazioni per il riconoscimento precoce

- In caso di sospetta demenza, una persona colpita deve avere accesso il più rapidamente possibile agli accertamenti diagnostici.
- **Non è indicato** uno screening della demenza standardizzato su tutto il territorio.
- Per individuare precocemente una demenza è importante che tutti i professionisti in ambito sanitario e sociale ne conoscano i segni premonitori («red flag»).
- Tutti i gruppi professionali dovrebbero ricevere una formazione per riconoscere le «red flag» (vedi progetti parziali SND 6.2 «Promozione delle valutazioni interdisciplinari» e SND 7.1 «Ampliamento della formazione, dell'aggiornamento e del perfezionamento specifici alla demenza»).
- Per migliorare il riconoscimento precoce è necessario sviluppare strumenti accessibili a tutti i gruppi professionali interessati.
- Dal momento che gli accertamenti di base vengono eseguiti principalmente negli studi medici, soprattutto i medici di famiglia devono conoscere le «red flag» e tenerne conto sia quando valutano i pazienti che sono stati inviati loro con un sospetto di demenza, sia quando visitano persone presentatesi per altri disturbi. Gli assistenti di studio medico possono fornire un efficace sostegno.
- Nello studio medico, l'elenco delle «red flag» è completato da un'anamnesi indiretta strutturata, eventualmente in forma standardizzata, ad esempio con l'aiuto di strumenti come IQCODE (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly) o «BrainCheck» (vedi progetto parziale SND 3.1. Bürge et al., 2018).
- Se un paziente con sintomi da «red flag» si rifiuta di recarsi nello studio medico, bisognerebbe cercare di esaminarlo in occasione di una visita a domicilio del medico di famiglia o nel quadro di un'altra offerta di accertamento della demenza e consulenza a domicilio.
- Se gli ospiti di una casa per anziani o di cura presentano sintomi da «red flag», si raccomanda di coinvolgere esperti di geriatria o psichiatria degli anziani (servizio di psichiatria consiliare degli anziani o geriatria o specialisti «in house» in psichiatria degli anziani; vedi anche le raccomandazioni del progetto parziale SND 3.1. Bürge et al., 2018).

- Ai medici di famiglia e agli altri gruppi professionali coinvolti deve essere permesso di fatturare il tempo supplementare richiesto dalle visite nel contesto della demenza. Inoltre essi devono avere la possibilità di conteggiare in misura adeguata le prestazioni fornite in assenza del paziente (come l'anamnesi indiretta e il coordinamento; vedi anche il progetto parziale SND 4.1. «Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni»).

3.2. Diagnosi

Contenuti e luoghi della diagnosi

In caso di indicazioni basate sull'elenco delle «red flag» o su altri indicatori precoci (vedi sopra), è necessario eseguire ulteriori accertamenti. Le organizzazioni partner sostengono all'unanimità che, dopo il «case finding» eseguito nell'ambito del riconoscimento precoce, spetta per principio a un medico porre la diagnosi. Le raccomandazioni del progetto parziale SND 3.1. della Strategia nazionale sulla demenza e delle linee guida tedesche S3² sulla diagnosi e la terapia della demenza indicano che la diagnosi di una demenza allo stadio intermedio o avanzato può essere posta sia in una clinica della memoria sia nello studio del medico di famiglia (DGPPN & DGN, 2016; Bürge et al., 2018). Tuttavia, il medico di famiglia deve disporre di conoscenze solide e di un'esperienza sufficiente per eseguire gli accertamenti nel suo studio. Sia in Svizzera sia in Germania esistono documenti di consenso e raccomandazioni di trattamento (DGPPN & DGN, 2016; Monsch et al., 2012; Bürge et al., 2018) che possono fungere da modelli per la procedura diagnostica. Per confermare una demenza allo stadio precoce, le possibilità diagnostiche dello studio di un medico di base sono insufficienti: in questo caso sono richieste le competenze di medici specialisti³ o di una clinica della memoria. Anche l'eziologia di una demenza è molto difficile da determinare per un medico di famiglia (Kochen, 2012; Bürge et al., 2018).

In ogni modo, sono auspicabili sia una formulazione precoce della diagnosi sia la determinazione della causa perché favoriscono l'avvio tempestivo di una terapia specifica e una consulenza completa delle persone colpite. Diagnosi ed eziologia consentono infatti di instaurare un trattamento conforme allo stato attuale delle conoscenze medico-terapeutiche. I medici di famiglia devono avere la possibilità, dopo il «case finding» e gli accertamenti (di base), di inviare direttamente i pazienti a una clinica della memoria per indagini più approfondite. Le linee guida summenzionate (Bürge et al., 2018) indicano i criteri che dovrebbe seguire un medico di famiglia per inviare un paziente da uno specialista o una clinica della memoria. Non è ammissibile formulare una diagnosi vincolante unicamente sulla base di un test di screening. Per la conferma di una diagnosi di demenza sono indispensabili esami più approfonditi (Ehrensperger, 2015), per cui è opportuna, nel limite del possibile, una valutazione in una clinica della memoria. Va tuttavia detto che le capacità nelle cliniche della memoria non sono ancora del tutto sviluppate in Svizzera.

In considerazione dell'aumento atteso dei casi di demenza, soprattutto nelle regioni rurali sono quindi previsti rallentamenti e tempi d'attesa per gli accertamenti in queste cliniche.

² Le «S Leitlinien» sono linee guida mediche sviluppate in Germania. Elaborate da un gruppo di esperti multidisciplinare, sono sia «evidence-based» sia «consent-based». Non si tratta di direttive, quindi non sono vincolanti e devono essere adattate al singolo caso. In genere non contengono valutazioni sul risultato ottenibile dai trattamenti. Le «S3 Leitlinien» integrano tutti gli elementi di uno sviluppo sistematico (analisi della logica, delle decisioni e dei risultati, valutazione della rilevanza clinica degli studi clinici e verifiche periodiche). La «S3-Leitlinie Demenz» è stata rivista e adattata nel 2016 (DGPPN&DGN, 2016).

³ Medici specialisti in geriatria, gerontopsichiatria e neurologia.

Inoltre, le organizzazioni partner propongono di integrare nel processo diagnostico gli strumenti già disponibili, come la valutazione dei bisogni a domicilio eseguita dai servizi Spitex o altre indicazioni emerse dall'anamnesi indiretta. Le stesse organizzazioni insistono anche sull'importanza di una maggior interdisciplinarietà nella valutazione del caso. Il progetto parziale SND 6.2 «Promozione delle valutazioni interdisciplinari» affronta la tematica dell'impiego di strumenti elaborati a livello interdisciplinare nel quadro della collaborazione interprofessionale e formulerà proposte concrete a questo scopo.

Gruppi di persone con accesso finora limitato alla diagnostica della demenza

Per le organizzazioni partner è molto importante che non vengano dimenticate le persone con limitazioni particolari che finora hanno avuto un accesso difficoltoso agli accertamenti diagnostici. Tra queste si ricordano gli ospiti delle case per anziani e di cura, le persone con mobilità ridotta, quelle con un passato migratorio o quelle che soffrono di disabilità mentali, peraltro maggiormente soggette a demenza, come per esempio nel caso di una trisomia 21. Ma anche la demenza nelle persone più giovani, talvolta sviluppata molto prima di raggiungere l'età del pensionamento, spesso è diagnosticata in grave ritardo. In tutti questi gruppi di popolazione le «red flag» sono più difficili da riconoscere, oppure non vengono eseguiti gli accertamenti di una demenza malgrado la presenza di sintomi rivelatori, per cui non sono avviate la terapia, le cure e l'accompagnamento necessari.

Il rischio di non essere diagnosticati è elevato anche in gruppi a rischio specifici, come ad esempio nei pazienti anziani che soffrono di una demenza forse preesistente (ma non identificata) alla quale si sovrappone un delirio. In questi pazienti è necessario eseguire esami sistematici alla ricerca di una possibile demenza. Ma occorre rafforzare la consapevolezza della possibilità di una demenza e specificare la diagnostica anche per i pazienti più giovani, in cui i sintomi di demenza incipiente sono spesso mascherati da altri sintomi non specifici (vedi anche www.rhapsody-projekt.eu).

Comunicazione della diagnosi

Una volta posta la diagnosi di demenza bisogna determinare chi la comunicherà al paziente e, se possibile, ai suoi familiari. Può trattarsi di un collaboratore della clinica della memoria, del medico specialista o del medico di famiglia.

È noto che la maniera di comunicare la diagnosi è determinante per la cooperazione e il decorso del trattamento (Samsi & Manthorpe, 2014; Bopp-Kistler, 2015). È importante che, malgrado la gravità della malattia, il professionista che comunica la diagnosi indichi anche le possibili strade per migliorare la qualità della vita di chi ha una demenza, segnalando le offerte disponibili in quest'ambito. Non è mai sufficiente annunciare solo la diagnosi, ma è necessario proporre o organizzare un accompagnamento. Se la persona colpita è d'accordo, nel processo di informazione è opportuno che siano inclusi i suoi familiari o altre persone di riferimento importanti (Associazione Alzheimer Svizzera, 2010; Bopp-Kistler, 2015). Inoltre è fondamentale discutere insieme gli ulteriori passi da compiere, all'occorrenza in occasione di un secondo colloquio. Devono essere indicati i servizi di consulenza competenti e, se il paziente lo desidera, deve essere organizzato il contatto con loro.

Solo se un paziente non si sente abbandonato a se stesso dopo la diagnosi può beneficiare concretamente del sostegno elaborato e auspicato dalla Strategia nazionale sulla demenza.

Ostacoli alla diagnosi

Nei loro feedback, le organizzazioni partner menzionano i fattori che impediscono l'identificazione di «red flag» e quindi di formulare una diagnosi precoce. È emerso chiaramente che non tutti i medici di famiglia sono motivati a diagnosticare ed eseguire accertamenti più approfonditi di una demenza. Studi nazionali e internazionali che hanno analizzato la presa a carico della demenza negli studi medici hanno evidenziato i motivi che rendono i medici di famiglia esitanti se non persino contrari a porre la diagnosi. Pur conoscendo i sintomi principali della malattia di Alzheimer e disponendo di conoscenze solide sulle farmacoterapie, ai medici di famiglia talvolta mancano strumenti di diagnosi sensibili e il tempo necessario per gli impegnativi colloqui volti a identificare e confermare le eventuali «red flag». Inoltre hanno conoscenze lacunose di diagnosi precoce e differenziale della demenza. I medici di famiglia temono di stigmatizzare i loro pazienti, di metterli in imbarazzo o persino di perderli affrontando l'argomento della demenza. Non da ultimo, una parte di loro dubita che un trattamento possa modificare l'evoluzione di una demenza. Le terapie farmacologiche li lasciano piuttosto scettici. Di conseguenza, la diagnosi perde d'importanza ai loro occhi. A questo si aggiunge che i medici di famiglia sono ben coscienti che una diagnosi di demenza è gravida di conseguenze molto penose per le persone colpite e possono rovinare i rapporti. Basti pensare ad argomenti delicati come la messa in discussione della capacità di guidare veicoli, il riconoscimento di aver bisogno di aiuto e il declino della capacità di discernimento (Kaduszkiewicz et al. 2008; Manz, 2016; Pentzek et al., 2005; Pentzek et al., 2009; Pentzek et al., 2009a; Schoenmakers et al., 2008; Stoppe, 2013).

Le persone colpite, dal canto loro, vedono la perdita delle capacità cognitive come una grave minaccia. Quello che prima si dava per scontato diventa poco a poco impossibile, e un'esistenza autonoma è messa in pericolo. Da questa paura di una possibile malattia o dalla paura dei familiari può derivare il rifiuto di sottoporsi ad accertamenti approfonditi. L'esperienza insegna che alcuni pazienti e i loro familiari non vogliono andare in una clinica della memoria per farsi esaminare. Nemmeno i medici di base giudicano questo passo sempre necessario, soprattutto nello stadio intermedio o avanzato della demenza. I principali motivi esposti sono il timore che un accertamento neuropsicologico completo sovraccarichi il paziente affetto da demenza, la distanza eccessiva dal domicilio alla prima clinica della memoria, i tempi d'attesa talvolta lunghi e il modesto beneficio atteso poiché si ritiene che l'impatto sia minimo sulla terapia (Manz, 2016). Talvolta contro gli accertamenti proposti vengono fatte valere anche considerazioni finanziarie.

Per superare questi ostacoli e rafforzare la motivazione delle persone coinvolte è essenziale spiegare bene l'utilità di una diagnosi precisa, lo stato delle conoscenze sulle possibili terapie specifiche e l'importanza di avere una diagnosi confermata per accedere a un sostegno anche finanziario e quindi migliorare la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari. È cruciale che tutti gli attori coinvolti (persone assistenti e medico di famiglia) siano sulla stessa lunghezza d'onda e si guadagnino la fiducia del paziente. Tuttavia, se il paziente è contrario agli accertamenti non lo si può costringere finché è capace di discernimento, neppure se il suo entourage è convinto dell'utilità delle misure proposte. In questo caso prevale il diritto di non essere informati, garantito a ogni individuo e descritto anche nelle linee guida tedesche S3 sulla diagnosi e la terapia della demenza (DGPPN & DGN, 2016). In queste circostanze è indispensabile rimanere in contatto con le persone colpite, conquistare la loro fiducia, osservare la situazione e identificare le situazioni pericolose.

Raccomandazioni per la diagnosi

- Dopo un «case finding» positivo (sospetto di disturbo cognitivo fondato su «red flag» e sull'anamnesi indiretta), l'accertamento di base viene effettuato in genere dal medico di famiglia. Il test neuropsicologico raccomandato è il MoCa (www.mocatest.org), finora molto poco utilizzato negli

studi dei medici di famiglia. In alternativa è possibile ricorrere al MMSE + test dell'orologio, o al DemTect. Sarebbero auspicabili inoltre analisi specifiche di laboratorio e immagini strutturali. Per determinare l'eziologia, in caso di diagnosi poco chiare o incerte, di anomalie del comportamento, di sintomi psicologici e comportamentali nella demenza (BPSD), di sintomi o decorsi atipici, nonché per porre l'indicazione di una terapia farmacologica è opportuno inviare il paziente a una clinica della memoria o a un medico specialista (progetto parziale SND 3.1. Bürge et al., 2018). Se non avviene un invio specialistico, dovrebbe essere eseguito in ogni caso un esame neuropsicologico nello studio del medico di famiglia, al fine di identificare e specificare i deficit cognitivi. Le raccomandazioni per gli accertamenti di base nello studio del medico di famiglia figurano nell'allegato 2.

- Oltre a porre l'indicazione di una terapia farmacologica, la clinica della memoria e il medico specialista formulano raccomandazioni concernenti i trattamenti non farmacologici e altre possibilità di sostegno quotidiano.
- Il trattamento farmacologico raccomandato viene proseguito dal medico di famiglia.
- Da quel momento, la clinica della memoria e i medici specialisti saranno gli interlocutori del medico di famiglia per gli adeguamenti della terapia farmacologica.
- In caso di demenza a uno stadio intermedio o avanzato, la diagnosi può essere posta anche dal medico di famiglia, tuttavia è necessario che quest'ultimo disponga di conoscenze solide e di esperienza nel campo. Anche in questo caso, tuttavia, è importante rivolgersi a un medico specialista, a un neuropsicologo o a una clinica della memoria per l'accertamento eziologico che, se le circostanze lo consentono, è sempre opportuno eseguire, così come in caso di decorso atipico o in presenza di disturbi comportamentali (BPSD).
- I gruppi di persone finora non considerati (vedi pag. 7) hanno diritto a una diagnosi specialistica della demenza e a misure terapeutiche opportune. Per queste persone è necessario realizzare misure specifiche volte a identificare le «red flag» e strumenti diagnostici adatti a un uso interprofessionale.
- Per i pazienti con passato migratorio e che non dispongono di sufficienti conoscenze delle lingue nazionali, gli strumenti diagnostici e di riconoscimento precoce vanno elaborati o acquisiti nei Paesi di origine. All'occorrenza bisognerà ricorrere a interpreti.
- Per i gruppi di pazienti difficili da raggiungere, ma anche per le persone con spiccata anosognosia, spesso sono necessarie visite a domicilio per il «case finding» e l'avvio degli accertamenti diagnostici, dei trattamenti e dell'assistenza. Esistono già i primi servizi interdisciplinari a domicilio (il servizio di consulenza geriatrica «SiL» della Città di Zurigo, «Aufsuchende Individuelle Demenz-Abklärung und Beratung» AIDA-Care nel Cantone di Zurigo, «Zugehende Demenzberatung» nei Cantoni di Argovia e di Zurigo). Si tratta di offerte che, come nelle altre regioni, devono essere ampliate e finanziate. I servizi di visita domiciliare hanno la possibilità di mantenere un contatto a bassa soglia con le persone affette da demenza che rifiutano gli accertamenti diagnostici e un sostegno. Inoltre possono accompagnare, fungendo da consulenti, sia i pazienti sia i loro familiari nel decorso della malattia e assumere la funzione di coordinamento delle cure.
- Nelle case per anziani e di cura è opportuno aumentare i test di screening sul posto, al fine di individuare le persone affette da demenza in regime stazionario e consentire loro di accedere a trattamenti adeguati.
- I test di screening devono essere sempre eseguiti e valutati in collaborazione con un medico. Il loro risultato non dev'essere mai comunicato alle persone colpite e ai loro familiari come diagnosi, ma unicamente come base e ipotesi di lavoro per esami più approfonditi.
- Per confermare la diagnosi nel corso del trattamento e valutarne l'andamento sono indicati controlli regolari del decorso.
- La diagnosi viene comunicata dal medico che l'ha formulata. Nel limite del possibile e con il consenso del paziente, sono presenti i suoi familiari o altre persone di riferimento ed eventualmente

		Medico di famiglia	ASM	
	<p>Accertamento di base</p> <p>Esame psichico e somatico</p> <p>Screening MoCa (MMST/test dell'orologio), laboratorio di base</p>		<p>Esami supplementari</p> <p>Laboratorio allargato</p> <p>Diagnostica per immagini</p>	
				<ul style="list-style-type: none"> • Accertamento eziologico della diagnosi di demenza • Indicazione alla terapia farmacologica • Diagnosi non chiara o incerta • Anomalie comportamentali • Sintomi atipici • Decorso atipico
		<p>Invio a clinica della memoria o a medico specialista</p> <p>Diagnostica/indicazione terapeutica</p>		

3.3. Terapie

Un trattamento e un'assistenza ottimali della demenza devono essere sempre interdisciplinari e multiprofessionali. Una buona comunicazione è pertanto essenziale tra i professionisti e i caregiver in famiglia o nella cerchia di conoscenze. È indiscusso che la terapia farmacologica dei sintomi principali cognitivi e dei sintomi concomitanti non cognitivi (BPSD) sia di competenza dei medici. Anche se le linee guida raccomandano terapie farmacologiche per quasi tutte le forme di demenza (DGPPN & DGN, 2016; Monsch et al., 2012; Savaskan et al., 2014), gli studi mostrano che i farmaci antidemenza sono somministrati solo in circa un terzo dei malati. I medici di famiglia dubitano della loro efficacia e temono gli effetti indesiderati (Schoenmakers et al., 2009; Stoppe, 2013). I primi risultati di uno studio del progetto SND 8.1. «Monitoraggio della presa a carico» indicano che oggi la situazione non sia cambiata. Ne consegue che solo una piccola parte dei medici di famiglia prescrive medicinali antidemenza dopo una diagnosi precoce. È altrettanto raro che venga proposta una psicoterapia, sebbene possa aiutare i pazienti nella fase precoce di una demenza a elaborare la malattia e, più in generale, a gestire il loro comportamento.

Come sottolineano le raccomandazioni della Società svizzera di psichiatria e psicoterapia degli anziani (SPPA) concernenti la terapia della BPSD (Savaskan et al., 2014), spesso i farmaci e le misure non farmacologiche consentono di migliorare in misura sostanziale i sintomi secondari (BPSD), che sono molto pesanti per il paziente e per chi lo assiste. Le terapie non farmacologiche come la stimolazione cognitiva, la terapia musicale, l'ergoterapia, la terapia contestuale, la terapia della reminiscenza, l'aromaterapia, lo *snoezelen* o il movimento fisico devono essere preferite alle terapie farmacologiche e in ogni caso dovrebbero essere impiegate prima o perlomeno contemporaneamente a una farmacoterapia. L'obiettivo è preservare la capacità di svolgere le attività quotidiane, promuovere le esperienze positive, rafforzare l'autostima e l'identità e insegnare strategie di gestione della malattia, per mantenere l'integrazione nell'ambiente sociale. Le attività fisiche e sociali sono fattori chiave che rallentano la progressione della malattia e favoriscono la stabilizzazione nella quotidianità, con conseguente miglioramento della qualità della vita (Kitwood, 2013; Monsch et al., 2012; Müller, 2016; Savaskan et al., 2014). Le offerte psicoterapeutiche possono servire anche a familiari e caregiver per superare i momenti duri e costituiscono una valida profilassi contro il burnout.

Mentre la farmacoterapia è di competenza del medico, le terapie non farmacologiche rientrano nel campo d'azione di altri professionisti. Purtroppo in molti luoghi queste offerte devono essere ancora create. Dovrebbero essere accessibili a tutte le persone colpite, con un'attenzione particolare ai gruppi vulnerabili, ossia le persone con mobilità limitata o con una disabilità mentale o psichica. Sarebbe necessario realizzare anche offerte destinate alle persone più giovani affette da demenza.

I medici di famiglia e gli altri professionisti attivi nell'assistenza di base non conoscono ancora a sufficienza le possibilità delle terapie non farmacologiche, come evidenziano anche i primi risultati dello studio del progetto parziale SND 8.1. «Monitoraggio della presa a carico», in cui i medici di famiglia interpellati avevano sì prescritto un allenamento della memoria a una parte dei pazienti diagnosticati, ma nelle prescrizioni mediche non erano menzionate altre opzioni terapeutiche non farmacologiche. Pertanto è necessario che questo tema diventi un argomento prioritario nella formazione e nel perfezionamento dei medici e di altri gruppi professionali, eventualmente nel quadro di corsi di perfezionamento e di aggiornamento interprofessionali.

Raccomandazioni per le terapie

- Le misure terapeutiche destinate alle persone affette da demenza devono essere concepite in un'ottica interprofessionale. Il medico di famiglia resta in contatto con gli specialisti necessari, avvia le misure terapeutiche, le coordina e ne controlla gli effetti.
- L'esecuzione e il monitoraggio della terapia farmacologica sono di competenza del medico di famiglia. Il trattamento dei BPSD avviene d'intesa con uno specialista esperto nel trattamento della demenza o con una clinica della memoria.
- La direzione globale del trattamento (coordinamento delle cure) è garantita dal medico di famiglia. Può delegarla a un servizio di consulenza specializzato nella demenza, ma deve rimanere strettamente coinvolto nel trattamento ed essere informato su tutte le misure terapeutiche e psicosociali adottate.
- Il medico di famiglia informa approfonditamente il paziente sulle possibilità terapeutiche. In particolare, deve spiegare in cosa consistono le terapie farmacologiche e non farmacologiche, come si impiegano e i loro effetti. Si assume la responsabilità dell'insieme dei trattamenti.
- Il medico di famiglia deve conoscere bene lo stato attuale dell'offerta di terapie farmacologiche e non farmacologiche, sia per i sintomi cognitivi principali della demenza sia per quelli non cognitivi (BPSD).
- Per porre l'indicazione e applicare le terapie non farmacologiche è necessario un approccio interprofessionale, in cui il medico di famiglia riceve informazioni da parte degli altri specialisti coinvolti.
- Per il trattamento dei sintomi concomitanti non cognitivi (BPSD), la priorità va data alle misure non farmacologiche. Possono essere eseguite da diverse figure professionali non mediche in diversi luoghi. Questo però presuppone una valutazione differenziata e l'identificazione della causa all'origine dei BPSD. Questo tema è attualmente studiato nel progetto parziale SND 6.2. «Promozione delle valutazioni interdisciplinari».
- Le offerte di terapia non farmacologica devono essere accessibili anche alle persone con mobilità limitata (ospiti di case di cura o degenti in ospedale, pazienti con disabilità mentale o psichica, in regime ambulatoriale o stazionario).
- Il trattamento e la gestione soprattutto dei BPSD nelle case per anziani e di cura (e da parte dei servizi Spitex) rappresentano una sfida particolare che richiede un approccio intensivo e interprofessionale, con il coinvolgimento di tutti gli specialisti. La collaborazione con un gerontopsichiatra costantemente disponibile e raggiungibile o con un gerontopsicologo delegato e con esperti in cure infermieristiche dovrebbe alleggerire il compito del team di cura e di assistenza e permettere di evitare ospedalizzazioni. I team dovrebbero pertanto beneficiare di una supervisione e di un coaching. Esistono già i primi servizi interprofessionali di liaison con la gerontopsichiatria. È necessario ampliarli ulteriormente e valutarne l'efficienza sotto il profilo medico e dei costi.
- La stimolazione cognitiva e le psicoterapie sono indicate anche in caso di demenza lieve, in particolare per i pazienti con sintomi secondari di depressione o ansia.
- I medici di famiglia e tutti i gruppi professionali attivi nel settore sanitario e sociale devono essere in grado di informare sulla gamma di opzioni terapeutiche (in particolare sul trattamento dei BPSD), di conseguenza questa conoscenza deve essere un obiettivo centrale nel percorso di formazione e perfezionamento.
- Le terapie non farmacologiche devono essere promosse e il loro finanziamento garantito.

3.4. Consulenza e sgravio

Dopo la diagnosi e durante tutto il decorso della malattia, sia le persone colpite sia i loro familiari hanno bisogno di consigli, di accompagnamento e di uno sgravio. È noto che i familiari che si prendono cura

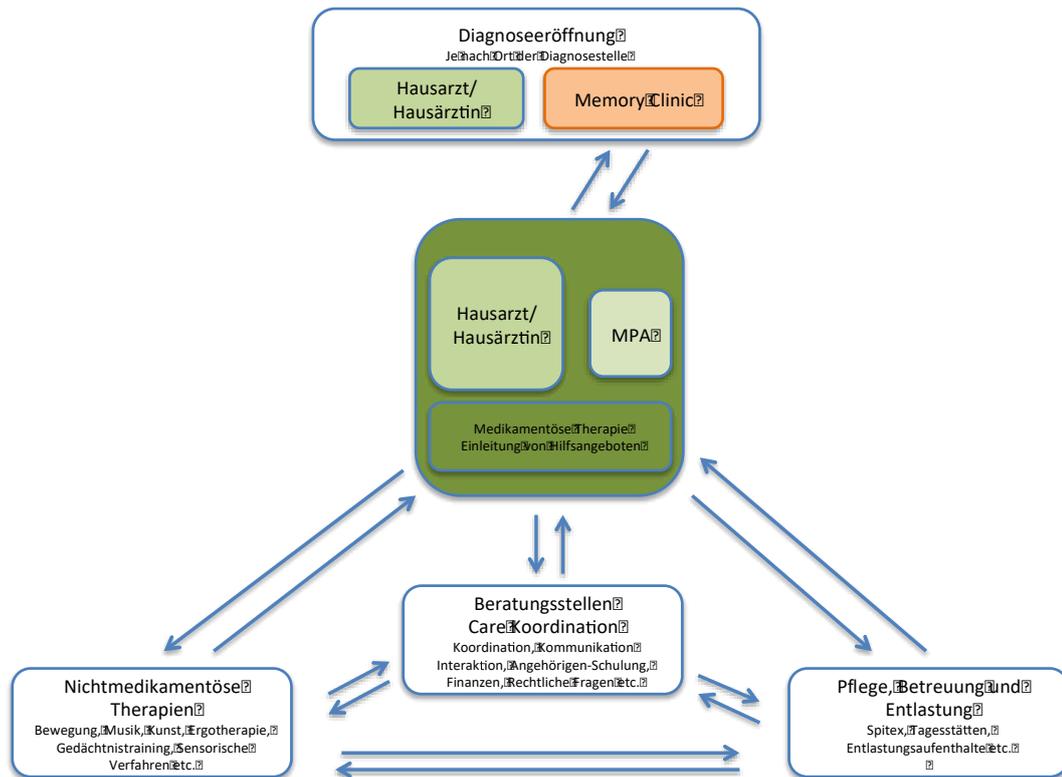
di una persona affetta da demenza sono messi a dura prova e corrono essi stessi un rischio molto elevato di ammalarsi (Schönemann-Gieck, 2012). Pertanto è necessario prevedere un'offerta di consulenza e di sgravio, sotto forma di educazione, psicoterapia, attività di gruppo, consulenza individuale e familiare, gestione dello stress o di servizi di sgravio. Le persone colpite hanno inoltre bisogno di un sostegno mediante offerte di organizzazione della quotidianità e devono essere incoraggiate a partecipare alla vita sociale e culturale. Anche gli aspetti giuridici (redazione delle direttive anticipate del paziente, mandato precauzionale e testamento) e le questioni finanziarie (AI, prestazioni complementari, partecipazione ai costi delle cure, finanziamento delle prestazioni) devono far parte di una consulenza (Associazione Alzheimer Svizzera, 2010). Quando è possibile e necessario, le offerte summenzionate dovrebbero essere disponibili anche a domicilio. Ha un ruolo importante anche lo scambio reciproco di consulenza e assistenza in seno a gruppi di familiari guidati (Associazione Alzheimer Svizzera, 2010). Diversi studi attestano la necessità dei familiari di ricevere consulenza e sostegno. Inchieste vecchie e recenti evidenziano tuttavia che i medici di famiglia conoscono poco le offerte di sostegno destinate alle persone affette da demenza e al loro entourage (Hesemann et al., 2013; Manz, 2016; Schönemann-Gieck, 2012; Stoppe, 2013). È quindi cruciale che i medici di famiglia siano al corrente di queste offerte, informino i pazienti e raccomandino o fungano da tramite con i rispettivi contatti.

Diversi gruppi professionali dispongono di competenze specifiche per offrire un sostegno e una consulenza. I medici di famiglia stessi si impegnano a fornire consulenza ai familiari, ma anche il loro tempo è limitato (Riedel-Heller et al., 2000). D'altronde è stato osservato che i familiari si sentono spesso abbandonati a se stessi ed escono dallo studio medico con poche informazioni sul decorso della malattia e sulle offerte di sostegno disponibili (Hesemann et al., 2013; Schönemann-Gieck, 2012; Samsi & Manthorpe, 2014). Anche i medici di famiglia auspicano una presenza maggiore di servizi di consulenza ai quali indirizzare le persone affette da demenza e i loro familiari e a cui rivolgersi per ottenere essi stessi una consulenza (Manz, 2016). Assegnare un ruolo maggiore ad assistenti di studio medico debitamente formati e in possesso di ampie informazioni sulle offerte di sostegno e di consulenza potrebbe colmare queste lacune.

Raccomandazioni per la consulenza e lo sgravio

- I servizi di consulenza specializzati come quelli di Alzheimer Svizzera devono essere maggiormente pubblicizzati e deve essere garantito il finanziamento delle loro offerte.
- Vanno promosse le offerte di consulenza a domicilio.
- Dove non esistono servizi di consulenza specializzati nella demenza, è opportuno crearli con la garanzia di un finanziamento pubblico, principalmente da parte dei Cantoni.
- I servizi di consulenza specializzati e le cliniche della memoria dovrebbero offrire una consulenza su tutti gli aspetti della malattia (gestione della demenza e dei suoi sintomi, gestione dei rapporti, cambiamenti nella vita, questioni legate alla mobilità, questioni giuridiche e finanziarie, pianificazione del futuro, assistenza, sgravio dei familiari, ecc.). D'intesa con il medico di famiglia, si assumono anche compiti di coordinamento delle cure, assistendo e consigliando i malati e i loro familiari lungo tutto il decorso della malattia.
- Accanto alle conoscenze sulle terapie non farmacologiche, è opportuno integrare nei cicli di formazione, perfezionamento e aggiornamento le informazioni sulle offerte di consulenza destinate a malati e familiari.
- È necessario istituire un profilo delle competenze per i consulenti specializzati nel campo della demenza. In linea di principio è idoneo chi esercita una professione centrale nella gestione della demenza – nei settori della sanità, della socialità, della psicologia e della medicina – menzionate

nel rapporto parziale SND 7.1 (econcept, 2016). Ma dal momento che queste formazioni professionali sono molto diverse, è necessario garantire che il ciclo di formazione includa in ogni caso un modulo «consulenza» che fornisca le conoscenze di base e consenta di fare esperienza pratica. Nei casi in cui la formazione non possa garantire questo tipo di preparazione, occorre integrarla con un adeguato perfezionamento in consulenza. Tutti i professionisti necessitano di un perfezionamento e di un'esperienza specifici nel campo della demenza.



TP16.1.1.NDS

Figura 2 «Terapia e consulenza»

	Diagnosi a seconda del luogo in cui è posta	
	Medico di famiglia	Clinica della memoria
	Medico di famiglia	ASM
	Terapia farmacologica Avvio delle offerte di sostegno	
Terapie non farmacologiche	Servizi di consulenza	Cure, assistenza e sgravio

	Coordinamento delle cure	
Movimento, musica, arte, ergoterapia, allenamento mnemonico, metodi sensoriali, ecc.	Coordinamento, comunicazione, interazione, educazione dei familiari, finanze, questioni giuridiche, ecc.	Spitex, centri diurni, soggiorni di sgravio, ecc.

3.5. Rete e coordinamento

I medici di famiglia assumono un ruolo centrale nella presa a carico della demenza (vedi fig. 1 e 2). In generale costituiscono la porta d'ingresso al sistema dell'assistenza sanitaria e sono presenti lungo tutto il decorso della malattia. Siccome l'assistenza e il trattamento di un paziente affetto da demenza avvengono in un contesto interdisciplinare, il coordinamento è particolarmente importante e tutte le organizzazioni partner riconoscono una necessità di intervento in quest'ambito. Per contro, esse hanno diverse opinioni su quale gruppo professionale o organizzazione dovrebbe incaricarsi del coordinamento nei diversi stadi del decorso della malattia.

Ma per tutte è chiaro che, soprattutto in situazioni complesse o per le persone senza legami familiari, sono necessarie una gestione immediata e chiaramente organizzata del caso e la garanzia che le informazioni fluiscano tra i diversi attori. Si riconosce anche la necessità di istituire servizi locali di informazione e di collegamento. Bisogna oltretutto tener presente che, nei loro brevi colloqui, i medici di famiglia non hanno sempre la possibilità di riconoscere i sintomi di una demenza. Per essere in grado di assolvere al loro ruolo centrale dipendono pertanto dalle indicazioni fornite dall'entourage.

Il progetto parziale SND 3.2 «Promozione del coordinamento delle prestazioni volta alla copertura del fabbisogno individuale» (Bättig et al., 2017) mostra che nella prima fase della demenza sono generalmente i familiari che si assumono il compito del coordinamento. Pertanto è importante fornire loro l'accesso alle informazioni necessarie. Se questo compito di coordinamento si rivela impossibile o troppo pesante per queste persone, in un primo momento i professionisti entrano in gioco per dare un sostegno. Il loro coinvolgimento come coordinatori principali delle cure è solo l'ultimo passo. Le offerte di consulenza devono includere un coaching e compiti di coordinamento per le persone malate e i loro familiari; possono differenziarsi a seconda della regione e delle strutture già presenti. I diversi gruppi professionali hanno bisogno di conoscere le rispettive offerte, con le competenze disponibili e i loro limiti, e di incontrarsi per una discussione comune dei casi. Tuttavia deve essere chiarito come coordinare questo incontro interdisciplinare, chi dirige le operazioni (Bättig et al., 2017) e chi si assume i costi. Nei casi di persone sole o senza familiari che si possano occupare di questo compito, già a partire dalla diagnosi dovrà essere disponibile un servizio di coordinamento centrale.

Raccomandazioni per la rete e il coordinamento

- Il medico di famiglia coordina il trattamento e per tutta la sua durata è informato sullo stato attuale delle terapie, della consulenza e del sostegno. Tiene una documentazione centralizzata di queste informazioni.
- I professionisti non medici informano il medico di famiglia sullo stato attuale delle terapie, della consulenza e del sostegno e ricevono a loro volta informazioni dal medico.
- Un professionista designato per gestire il caso assicura il coordinamento, mantiene la visione d'insieme, raccoglie i pareri degli specialisti coinvolti e ne garantisce lo scambio. Questo coordinatore

del caso è particolarmente importante per i malati di demenza privi di legami familiari.

- Il medico di famiglia può assumersi i compiti di coordinamento (scenario raccomandato). Ma può anche delegarli a un coordinatore delle cure o a un servizio di consulenza specifico alla demenza. Il medico di famiglia resta in contatto con tale servizio e rimane il garante che i pazienti accedano ad adeguate offerte terapeutiche e di consulenza.
- Soprattutto in occasione di tappe importanti, come la decisione di entrare in un centro diurno o di trasferirsi in un'istituzione per disabili o in una casa di cura, sono indicate tavole rotonde interprofessionali di coordinamento, con la partecipazione del medico di famiglia.
- Queste prestazioni del medico di famiglia, il coordinamento da parte di un apposito professionista e il tempo necessario per lo scambio interprofessionale devono essere adeguatamente remunerati (vedi progetto parziale SND 4.1. «Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni»).

3.6. Formazione, perfezionamento e aggiornamento

Le associazioni professionali e le società mediche cantonali devono proporre aggiornamenti specifici alla demenza per i medici di base. Inoltre è necessario integrare il tema della demenza nel ciclo di perfezionamento per il titolo di specialista in «medicina interna generale» includendo, oltre alle terapie farmacologiche, anche le misure di trattamento non farmacologico. Il perfezionamento dei medici di famiglia deve comprendere il riconoscimento delle «red flag», l'accertamento di base e l'accertamento allargato della demenza. Inoltre, essi devono essere maggiormente informati sui BPSD, conoscerne le buone possibilità di trattamento sia farmacologico sia non farmacologico ed essere consapevoli dei pazienti a rischio.

I medici di famiglia non sono gli unici a dover disporre di maggiori conoscenze e competenze sulla demenza. Anche per i medici degli ospedali somatici (Ecoplan, 2016; Schlapbach & Ruffin, 2017) e altri gruppi professionali attivi nell'assistenza sarebbe utile partecipare a corsi di aggiornamento specifici alla demenza, e i loro cicli di formazione dovrebbero essere completati di conseguenza.

Gli istituti di lunga degenza, tra cui quelli per persone disabili, dovrebbero organizzare corsi di perfezionamento interni per tutti i collaboratori sui temi della comunicazione, della valutazione dei sintomi e della gestione delle persone affette da demenza e dei loro familiari. Più in generale, nella formazione infermieristica, accanto alle cure acute bisognerebbe insistere maggiormente sulle cure ambulatoriali di lunga durata (con contenuti specifici alla demenza). Vanno sfruttate meglio le competenze disponibili, in particolare quelle dei gerontopsicologi o degli specialisti con MAS nell'ambito della demenza. Anche il personale nei settori dei servizi, dell'amministrazione o della polizia può trarre beneficio da una sensibilizzazione e istruzione al riconoscimento delle «red flag». Nel progetto parziale SND 7.1. «Ampliamento della formazione, del perfezionamento e dell'aggiornamento specifici alla demenza» è stata analizzata nel dettaglio la situazione della formazione in materia di demenza in Svizzera (Econcept, 2016). Il progetto ha rivelato l'esistenza di una grave mancanza di competenze specifiche alla demenza nel settore delle cure e dell'assistenza. Questa lacuna è molto estesa anche nell'assistenza medica di base e negli ospedali per cure acute. Inoltre è necessario rafforzare le conoscenze e le competenze sulla demenza dei medici di famiglia. Spesso questi professionisti dispongono delle basi teoriche sulla malattia e la sua diagnosi, ma gran parte di essi non ha l'esperienza e quindi nemmeno la competenza richiesta per riconoscere i sintomi di demenza e per gestire le persone malate, anche se esiste un gruppo di medici di famiglia molto ferrato in quest'ambito. Il rapporto evidenzia peraltro che l'offerta di formazione sulla demenza in Svizzera è ampia e variata, ma rimane sottoutilizzata a causa della mancanza di personale e di risorse finanziarie. Per ovviare a questo problema si propone di organizzare un numero maggiore di formazioni interne e di promuovere il perfezionamento con sovvenzioni cantonali. Si sottolinea che le offerte di formazione e perfezionamento dovrebbero essere interprofessionali e interdisciplinari, poiché è particolarmente importante favorire la collaborazione tra diversi gruppi professionali nella gestione della demenza. Tuttavia, solo a determinate condizioni il perfezionamento professionale può influire in modo sufficiente e durevole sulle competenze e sul comportamento del personale degli istituti di lunga degenza. Oltre alla trasmissione delle conoscenze, sono di grande importanza altri aspetti come i fattori legati al contesto (aspetti organizzativi, stile di comando) o dare un sostegno continuo ai collaboratori nell'apprendimento empirico e nell'addestramento, tramite ad esempio la discussione di casi o con giochi di ruolo (Boersma, van Weert, Lakerveld, & Dries, 2015; Rapaport, Livingston, Murray, Mulla, & Cooper, 2017).

I principi formulati nel progetto parziale SND 7.1. «Ampliamento della formazione, del perfezionamento e dell'aggiornamento specifici alla demenza» coincidono sotto molti aspetti con la valutazione del fabbisogno condotta dalle organizzazioni partner. In più, i loro feedback mostrano che sarebbe

necessario definire obiettivi di apprendimento sia in ambito medico (soprattutto finalizzati al riconoscimento e alle possibilità di trattamento dei BPSD negli ospedali somatici e negli studi dei medici di famiglia) sia negli istituti (case di cura, istituti per disabili mentali e psichici o per persone con malattie croniche) e nel settore delle cure ambulatoriali. In particolare devono essere create condizioni favorevoli affinché le offerte di formazione continua già disponibili siano frequentate e strutturate secondo un approccio interprofessionale.

Raccomandazioni per la formazione, l'aggiornamento e il perfezionamento

- I cicli di formazione in medicina sono integrati da conoscenze specifiche alla demenza.
- Sono sviluppati corsi di formazione, ad esempio nel quadro dei circoli di qualità dei medici di famiglia.
- Nei nuovi contenuti didattici l'accento deve essere posto sui seguenti temi: «red flag», test di screening, diagnosi, diagnosi differenziale, soprattutto conoscenze sul MCI, processo diagnostico, comunicazione della diagnosi, terapia farmacologica e non farmacologica dei disturbi cognitivi e dei BPSD, svolgimento del trattamento (possibilità e limiti della terapia), ampia conoscenza delle offerte regionali di terapia, consulenza e sgravio dei familiari. In occasione di queste formazioni è fondamentale che il medico di famiglia si renda conto del perché è importante porre una diagnosi.
- Accanto alle conoscenze sulle terapie non farmacologiche, è opportuno inserire nei cicli di formazione, aggiornamento e perfezionamento le informazioni sulle offerte di consulenza destinate a malati e familiari.
- Non solo i medici di famiglia, ma tutti i gruppi professionali attivi nel settore sanitario e sociale dovrebbero essere capaci di informare sulla gamma di opzioni terapeutiche, di conseguenza questo va posto come obiettivo centrale nel percorso di formazione e perfezionamento.
- Le formazioni per i medici di famiglia sono sviluppate a livello interprofessionale. Sono organizzate dalle società mediche cantonali o regionali o dalle cliniche di riferimento locali con un mandato di perfezionamento esteso (eventualmente sulla base di un concetto nazionale con delega ai Cantoni).
- Le cliniche della memoria organizzano eventi destinati ai medici di famiglia per aggiornarli e mantenere contatti regolari.
- Le formazioni sono condotte in un contesto interdisciplinare non solo per trasmettere le conoscenze ma anche per favorire i contatti e la collaborazione interprofessionale.
- Oltre alle formazioni soprattutto interne, negli istituti di lunga degenza devono essere offerte anche esercitazioni, con l'obiettivo di aiutare, tramite metodi didattici e traslazionali adatti, il personale infermieristico e di accompagnamento a mettere in pratica i contenuti appresi.

3.7. Aspetti etici

Molti pareri delle organizzazioni partner pongono l'accento sul diritto a una diagnosi fondata ed esatta, che implica contemporaneamente il diritto – per i malati e i loro familiari – a un accompagnamento professionale e a una terapia efficace, basata su prove scientifiche dopo la diagnosi. Diversi studi riportano che la grande maggioranza della popolazione desidererebbe essere informata su una possibile demenza (Bopp-Kistler, 2015; Iliffe et al., 2009; Schönemann-Gieck, 2012). D'altro canto, le linee guida tedesche S3 evidenziano anche il diritto di non essere informati.

Un accertamento diagnostico della demenza non può essere eseguito se non con il consenso informato della persona colpita (DGPPN & DGN, 2016). Di conseguenza è necessario rispettare il rifiuto di un paziente capace di discernimento di sottoporsi a esami diagnostici per la demenza o di farsi comunicare

il risultato. Gli specialisti incaricati di porre la diagnosi si muovono quindi in un ambito delicato sul piano etico, che esige una riflessione approfondita. Un comportamento etico comporta anche trovare vie d'accesso individuali e dotate della necessaria sensibilità nei confronti delle persone particolarmente vulnerabili, ad esempio quelle con un passato migratorio, i disabili, gli ospiti di case per anziani e di cura o i malati di demenza con comorbidità e immobilizzati. Anche loro hanno diritto a una diagnosi corretta e a terapie e cure adeguate. Le organizzazioni partner hanno insistito anche sul diritto delle persone affette da demenza a un adeguato trattamento di supporto delle comorbidità somatiche, come ad esempio una terapia del dolore. In questo contesto devono essere attuati concretamente i concetti di cure palliative e adattati alla situazione particolare delle persone con demenza.

La questione della capacità di discernimento merita un'attenzione particolare. È doveroso riflettere approfonditamente e ponderare vantaggi e svantaggi riguardo alla partecipazione dei pazienti alle decisioni mediche e alla prescrizione di qualsiasi misura che limiti la loro libertà. Dopo tutto, ogni persona affetta da demenza ha il diritto di essere ascoltata e, in particolare, di esprimersi nella forma più adatta alle sue capacità. Tutti i punti sollevati in questa sede dalle organizzazioni partner sono stati riepilogati e analizzati anche nel progetto parziale SND 5.1. «Integrazione dei principi etici» (ASSM, 2017).

Raccomandazioni relative agli aspetti etici

- In caso di malattia, ogni persona ha diritto a una diagnosi e a un trattamento adeguati. Questo vale anche per le persone difficili da raggiungere o che presentano difficoltà nel porre la diagnosi, come le persone affette da disabilità mentale.
- Ogni persona ha il diritto di rifiutare esami più approfonditi.
- L'accesso alle persone colpite deve essere stabilito in modo individuale e incentrato sulla persona.
- Tutte le persone affette da demenza hanno diritto a trattamenti di supporto adeguati.
- Le persone affette da demenza sono coinvolte nel trattamento nella misura delle loro possibilità e sono ascoltate secondo le loro forme di espressione.
- Le raccomandazioni del progetto parziale SND 5.1. «Integrazione dei principi etici» devono essere prese in considerazione.

3.8. Finanziamento e qualità

- La realizzazione delle raccomandazioni formulate in questo documento dipenderà in larga misura dalle risorse finanziarie a disposizione. Le finanze determineranno quali accertamenti, prestazioni, misure di sostegno, compiti di coordinamento o di trasferimento delle conoscenze saranno eseguiti, la loro qualità e rapidità di esecuzione. Questi interventi e prestazioni devono essere inseriti in sistemi tariffari come TARMED (per l'assistenza medica e le sue possibilità di delega) oppure trovare finanziamenti alternativi, ad esempio come prestazioni economicamente di interesse generale o con altre modalità ancora da precisare.

Inoltre, i medici di famiglia devono poter delegare alcune attività, con la garanzia della copertura dei costi, ad altri gruppi professionali come infermieri, neuropsicologi e gerontopsicologi, psicoterapeuti, gerontologi o assistenti sociali.

Gli attuali strumenti di documentazione (come RAI, BESA und PLAISIR) non riproducono adeguatamente il fabbisogno effettivo di assistenza delle persone affette da demenza e pertanto è necessario adattarli al contesto particolare di questi pazienti: questo è l'unico modo per fatturare adeguatamente

le prestazioni di assistenza delle persone affette da demenza, poiché in gran parte non sono rimborsate dalla LAMal.

Oggi non è possibile fatturare tramite l'assicurazione di base nemmeno le offerte di consulenza e terapia destinate ai familiari. Lo stesso vale per il finanziamento dei familiari assistenti che a causa della loro intensa attività di assistenza al malato sono costretti a ridurre la percentuale lavorativa, e quindi ad adeguarsi a una riduzione dello stipendio e delle prestazioni di previdenza per la vecchiaia. Già nel 2007 Alzheimer Svizzera ha pubblicato uno studio che dimostrava che le prestazioni di assistenza dei familiari generavano costi indiretti dell'ordine di 2,8 miliardi di franchi. Già nell'arco dei due anni successivi era stato calcolato un aumento del 9 per cento, fino a raggiungere la cifra di 3 miliardi di franchi (Ecoplan, 2010).

Altri punti sui cui intervenire includono l'adeguamento dello strumento di rilevamento per l'assegno per grandi invalidi alla situazione delle persone affette da demenza (per il momento è concepito unicamente per le persone con malattie fisiche), la situazione di povertà dei partner dopo l'ingresso in un istituto (il congiunto sano talvolta finisce nella condizione di dover far capo al minimo dell'assistenza pubblica), le conseguenze finanziarie della malattia quando si manifesta in età giovane e la remunerazione del lavoro di coordinamento interdisciplinare (p. es. tavole rotonde).

Per ampliare in modo efficace e sostenibile la qualità dei trattamenti, delle cure e dell'assistenza delle persone affette da demenza è indispensabile sfruttare la base di prove scientifiche sugli interventi farmacologici e non farmacologici. Sviluppare una prassi basata sull'evidenza è un processo esigente e complesso (Harvey & Kitson, 2016). Di conseguenza, l'attività di professionisti in possesso delle competenze necessarie per attuare interventi basati su prove scientifiche deve essere promossa e remunerata (p. es. *Advanced Practice Nurses*, APN) (Harvey & Lynch, 2017). Questo presuppone in particolare un adeguamento dei modelli di finanziamento (p. es. le prestazioni del personale non medico in TAR-MED).

Per remunerare correttamente le prestazioni fornite è necessario un processo di valutazione e di garanzia della qualità. Mancano ancora strumenti ampiamente riconosciuti per garantire la qualità delle offerte specifiche alla demenza. Tuttavia, potrebbero essere sviluppati nel progetto parziale SND 9.1. «Integrazione tra ricerca e prassi».

Le tematiche attinenti ai requisiti di un'assistenza adeguata delle persone affette da demenza, definite da una parte sulla base dei riscontri delle organizzazioni partner e dall'altra sulla base della letteratura disponibile, sono trattate nel progetto parziale SND 4.1. «Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni». Dal progetto parziale SND 6.2 «Promozione delle valutazioni interdisciplinari» dovrebbero inoltre scaturire informazioni utili per ottimizzare i summenzionati strumenti di documentazione. L'obiettivo è garantire una remunerazione adeguata delle prestazioni di assistenza dei pazienti affetti da demenza, tenendo conto anche delle prove attualmente disponibili concernenti i metodi farmacologici e non farmacologici, in particolare per il trattamento dei BPSD.

Raccomandazioni relative al finanziamento e alla qualità

- Il lavoro di consulenza e di coordinamento necessario nel trattamento della demenza deve essere remunerato nel quadro di un sistema di finanziamento statale adattato e appropriato.
- Queste prestazioni del medico di famiglia, il coordinamento da parte di un professionista e il tempo necessario per lo scambio interprofessionale devono essere adeguatamente remunerati (vedi progetto parziale SND 4.1.).
- Le terapie non farmacologiche devono essere promosse e il loro finanziamento garantito, in ambito sia ambulatoriale sia stazionario (cliniche e case di cura).
- Gli attuali strumenti di rilevamento che determinano l'indennizzo finanziario, in particolare nel settore dell'assistenza, devono considerare maggiormente le ripercussioni finanziarie delle prestazioni specifiche alla demenza e pertanto devono essere adeguati.
- I familiari assistenti devono beneficiare di uno sgravio finanziario.
- Devono essere sviluppati sistemi di garanzia della qualità e di valutazione che sostengano e garantiscano la qualità delle offerte specifiche alla demenza.
- Le raccomandazioni del progetto parziale SND 4.1. «Definizione e remunerazione adeguata delle prestazioni» devono essere prese in considerazione.

4. Conclusione e prospettive

Le presenti raccomandazioni sono state elaborate sulla base sia delle esigenze espresse dalle organizzazioni partner che si occupano dell'assistenza specifica alla demenza sia della letteratura scientifica attualmente disponibile sui temi identificati. Inoltre, si è tenuto conto dei risultati già pubblicati di altri progetti parziali della Strategia nazionale sulla demenza (SND).

Le raccomandazioni specificano la procedura da adottare nella pratica in settori come il riconoscimento precoce, la diagnostica e la terapia, contribuendo a migliorare la qualità e l'efficienza dei trattamenti e permettendo un'identificazione precoce della demenza anche in pazienti finora ignorati in questo contesto. Inoltre, questo documento mette in luce le attuali lacune, mancanze e incertezze in altri ambiti tematici come gli aspetti finanziari e la valutazione interprofessionale, portando allo scoperto temi che sarà necessario riprendere e approfondire in altri progetti parziali della SND ancora in corso, così come in progetti futuri sull'assistenza nel campo della demenza.

5. Bibliografia

- Alzheimer Svizzera (2018). Prevalenza nel 2018 in Svizzera. Berna. [LINK](#) 03.05.2018
- Bättig, E. et al. (2017). Nationale Demenzstrategie. Förderung der Koordination von Leistungen zur Deckung des individuellen Versorgungsbedarf 2014 – 2017. Schlussbericht zuhanden des Bundesamtes für Gesundheit BAG. [LINK](#) 03.05.2018
- Boersma, P., van Weert, J. C., Lakerveld, J. & Droes, R. M. (2015). The art of successful implementation of psychosocial interventions in residential dementia care: a systematic review of the literature based on the RE-AIM framework - CORRIGENDUM. *Int Psychogeriatr*, 27(1), 37.
- Bopp-Kistler, I. (2015). Diagnoseeröffnung und Begleitung. In: R.W. Kressig. Demenz. Therapeutische Umschau, Band 72, Heft 4, 225–231.
- Bürge M. et al. (2018). Die Empfehlungen der Swiss Memory Clinics für die Diagnostik der Demenzerkrankungen, *Praxis* 107, 435–451.
- DGPPN & DGN. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (2016). S3-Leitlinie «Demenzen». Langversion (1. Revision August 2015). [LINK](#) 03.05.2018
- Econcept (2016). Ausbau der demenzspezifischen Aus-, Weiter- und Fortbildungen. Eine explorative Standortbestimmung zum Bedarf und zu mifischen Aus-, Weiter- und Fortbildungen. Eine somatik und Nervenheilkunde & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (–2017. [LINK](#) 03.05.2018
- Ecoplan (2017). Demenz im Akutspital. Ergebnisse einer Online-Umfrage bei Schweizer Akutspitalern und einer schriftlichen Umfrage bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Bern: Alzheimer Schweiz. [LINK](#) 03.05.2018
- Ecoplan (2010). Kosten der Demenz in der Schweiz. Schlussbericht. Berna. [INK](#) 03.05.2018
- Ehrensperger, M. (2015). Früherkennung bei kognitiven Störungen. Fragen und Tests. *Hausarztpraxis* Vol 10, Nr. 1, 30–35.
- Harvey, G. & Lynch, E. (2017). Enabling Continuous Quality Improvement in Practice: The Role and Contribution of Facilitation. *Front Public Health*, 5, 27.
- Harvey, G. & Kitson, A. (2016). PARIHS revisited: from heuristic to integrated framework for the successful implementation of knowledge into practice. *Implement Sci*, 11, 33.
- Hesemann, H., Petermann, F. & Reif, K. (2013). Diagnosemitteilung und Aufklärungsgespräch bei Demenz. Retrospektive Wahrnehmung aus der Sicht von Angehörigen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46, 658–662.
- Iliffe, S. et al. (2009). Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *International journal of geriatric psychiatry*, 24, 895–901.
- Kaduszkiewicz, H., Bachmann, C. & van den Bussche (2008). Telling «the truth» in dementia – Do attitude and approach of general practitioners and specialists differ? *Patient Education and Counseling*, 70, 220–226.
- Kitwood, T. (2013). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. (6. erw. Aufl.). Bern: Huber.
- Kochen, M. (2012). Allgemeinmedizin und Familienmedizin (4. überarb. Aufl.) Stuttgart: Thieme.
- Manz, F. (2016). Demenz. Eine Herausforderung für Hausärzte. Masterarbeit. Bern: Berner Fachhochschule, Institut Alter.
- Monsch, A.U. et al., (2012). Konsensus 2012 zur Diagnostik und Therapie von Demenzerkrankungen in der Schweiz. *Praxis* ,101 (19), 1239–1249.
- Müller, T. (2016). S3-Leitlinie überarbeitet. Mehr kognitive Stimuli für Demenzkranke gefordert. *DNP - Der Neurologe und Psychiater*, 17 (3), 19–21.

- Rapaport, P., Livingston, G., Murray, J., Mulla, A., & Cooper, C. (2017). Systematic review of the effective components of psychosocial interventions delivered by care home staff to people with dementia.
- Pentzek, A., Fuchs, A. & Abholz, H.H. (2005). Die Einstellungen der Hausärzte zu Demenzen. *Nervenheilkunde*, 6, 499–506.
- Pentzek, A. et al. (2009). Apart from Nihilism and Stigma: What Influences General Practitioners Accuracy in Identifying Incident Dementia? *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol 7, Issue 11, 965–975.
- Pentzek, A. et al. (2009a). Dementia knowledge among general practitioners: first results and psychometric properties among a new instrument. *International Psychogeriatrics* Vol 21, Issue 6, 1105–1115.
- Riedel-Heller S.G. et al. (2000). Demenzkranke in der Hausarztpraxis. Ergebnisse einer Befragung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 33, H. 4, S. 300–306.
- Samsi, K. & Manthorpe, J. (2014). Care pathways for dementia: current perspectives. *Clinical Interventions in Aging*, 9, 2055–2063.
- SAMW. Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (2017). Betreuung und Behandlung von Menschen mit Demenz. Medizinisch-ethische Richtlinien. [LINK](#) 03.05.2018
- Savaskan, E. et al. (2014). Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie der behavioralen und psychologischen Symptome der Demenz (BPSD). *Praxis*, 103, 135–148.
- Savaskan, E. (2015). Behaviorale und psychologische Symptome der Demenz (BPSD): Was tun? In: R.W. Kressig. Demenz. Therapeutische Umschau, Band 72, Heft 4, 255–260.
- Schönemann-Gieck, P. (2012). Vermittlung und Inanspruchnahme häuslicher Hilfe- und Unterstützungsangebote bei Menschen mit Demenz. Dissertation. Heidelberg: Ruprecht-Karls-Universität.
- Schäufele, U., Köhler, L., Teufel, S. & Weyerer, S. (2006). Betreuung von dementiell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: U. Schneekloth & H.W. Wahl (Hrsg). Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stoccarda: Kohlhammer.
- Schlapbach, M. & Rufin, R. (2017). Koordinierte Versorgung für psychisch erkrankte Personen an der Schnittstelle «Akutomatik – Psychiatrie resp. Psychiatrische Klinik». Situationsanalyse und Handlungsbedarf. Schlussbericht im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit BAG. [LINK](#) 03.05.2018
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2009). What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 27, 31–40.
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2014). Angehörige von Menschen mit Demenz geben Auskunft. Infoblatt [LINK](#) 03.05.2018
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2011). Mit nichtmedikamentösen Therapien Lebensqualität fördern. Infoblatt. [LINK](#) 03.05.2018
- Schweizerische Alzheimervereinigung (2010). Finanzielle Ansprüche bei Demenzkrankheiten. Infoblatt. [LINK](#) 03.05.2018
- Stoppe G. (2013). Leitliniengerechtes Verhalten in der Demenzversorgung: Eine Untersuchung von niedergelassenen Ärzten in der Schweiz. Abschlussbericht.
- Van Hout, H.P., Vernooij-Dassen, M.J., Jansen, D.A. & Stalman, W.A. (2006). Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging Ment Health*, 10, 151–155.

Allegato 1

Elenco delle «red flag»

Vuoti di memoria che ostacolano la vita quotidiana	Dimenticare appuntamenti, non trovare più gli oggetti, non fidarsi
Difficoltà a compiere azioni quotidiane e familiari	P. es. azionare la lavatrice, prendere il biglietto del bus, usare il telecomando, fare i pagamenti
Difficoltà a pianificare e a risolvere problemi	P. es. cucinare, pianificare un'escursione, reagire agli imprevisti
Difficoltà di linguaggio	Difficoltà a nominare gli oggetti, non terminare le frasi, evitare la conversazione
Problemi di orientamento	Soprattutto in luoghi sconosciuti, confusione sul giorno della settimana, sull'ora del giorno
Difficoltà motorie	Cadute, disturbi della coordinazione
Difficoltà nelle questioni amministrative	Crescente incapacità di sbrigare faccende amministrative, accumulo di solleciti
Cambiamenti della personalità	Diffidenza, ansia, irritabilità, aggressività, sbalzi d'umore, incomprensioni, allucinazioni, comportamenti insoliti come reazioni esagerate, imbarazzanti, inadeguate, mancanza di empatia
Mancanza di motivazione e ritiro sociale	Abbandono di hobby e contatti, stato d'animo depressivo
Osservazioni esterne	Di familiari, altri gruppi professionali e fornitori di prestazioni

Questi indicatori (l'elenco non è esaustivo) devono essere considerati «red flag» se sono di recente comparsa (modificato da Bürge et al. 2018).

Allegato 2

Accertamenti nello studio del medico di famiglia

Accertamento di base del medico di famiglia

Valutazione delle «red flag»	Cfr. allegato 1
Test di screening	Test MoCa (alternative: MMSE/test dell'orologio, DemTec)
Piccolo esame obiettivo	Somatico, neurologico e psichico
Anamnesi indiretta strutturata	Eventualmente BrainCheck standardizzato e IQCODE
Laboratorio standard	<ul style="list-style-type: none">• Emocromo, proteina C reattiva• Glicemia, HbA1c• Sodio, potassio, calcio• Creatinina• GOT (transaminasi glutammico ossalacetica), GPT (transaminasi glutammico piruvica), γ-GT (gamma-glutamyl-transferasi)• TSH (ormone tireotropo)• Vitamina B12, acido folico, vitamina D• Colesterolo, colesterolo HDL, trigliceridi (profilo lipidico nei pazienti sotto gli 80 anni)• Sifilide e borreliosi (in caso di sospetto)
Elettrocardiogramma	

Esami supplementari eseguiti dal medico di famiglia

Esame neurologico allargato	<ul style="list-style-type: none">• Rilevamento strutturato dei sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSD)• Psicopatologia• Esame neurologico (per maggiori informazioni vedi Bürge et al., 2018)
Diagnostica di laboratorio allargata	Per indicazioni specifiche vedi Bürge et al., 2018
Diagnostica per immagini strutturale	MRI (raccomandato in assenza di controindicazioni, in alternativa TC)

Da Bürge et al., 2018