

PERCORSO DEMENZA - LINEE GUIDA AZIENDALI

REV 1.0

1

INTRODUZIONE

La demenza è in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità e da Alzheimer Disease International una priorità mondiale di salute pubblica.

Attualmente si stima che nel mondo oltre 55 milioni di persone convivono con una demenza.

I dati del Global Action Plan 2017-2025 dell'OMS indicano che nel 2015 la demenza ha colpito 47 milioni persone in tutto il mondo, una cifra che si prevede aumenterà a 75 milioni entro il 2030 e 132 milioni entro il 2050, con circa 10 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 3 secondi). La stima dei costi è oltre 1 trilione di dollari all'anno, con un incremento progressivo e una continua sfida per i servizi sanitari.

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) la Malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano la 7^a causa di morte nel mondo.

Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno è di dimensioni allarmanti.

Si prevede che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica.

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni.

Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali.

Attualmente il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo.

In Italia, secondo le proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze.

Rispetto alle terapie farmacologiche, sebbene ad oggi siano in corso numerosi progetti di ricerca per individuare terapie efficaci nella cura della demenza, gli interventi disponibili non sono ancora risolutivi.

Le strategie terapeutiche a disposizione per le demenze sono di tipo farmacologico, psicosociale e di gestione integrata per la continuità assistenziale.

Soprattutto per le patologie cronic-degenerative come le demenze, dunque, appare necessario definire un percorso assistenziale secondo una filosofia di gestione integrata della malattia.

PIANO NAZIONALE DEMENZE

Con l'accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome è stato approvato il "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", pubblicato in G.U. n.9 del 13 gennaio 2015 che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura.

Il Piano focalizza l'attenzione sulle misure di sanità pubblica che possano promuovere interventi appropriati e adeguati, di contrasto allo stigma sociale, garanzia dei diritti, conoscenza aggiornata, coordinamento delle attività, finalizzati alla corretta gestione integrata della demenza.

Obiettivi del Piano Nazionale Demenze

- **Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria:** aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari e dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di

competenza e coinvolgimento, su prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme a esordio precoce. Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi nella cura e nel miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro carer. Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia

- **Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata:** promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersettorialità. Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e vulnerabilità socio-sanitaria
- **Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure:** migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate. Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semiresidenziali e in tutte le fasi di malattia. Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali
- **Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita:** supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più tempestivo possibile. Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare. Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali.

A partire da febbraio 2015 l'implementazione del Piano viene monitorata dal "Tavolo di monitoraggio dell'implementazione del Piano Nazionale per le Demenze (PND)", coordinato dal Ministero, che ha lo scopo rendere in azioni concrete gli obiettivi del Piano stesso.

L'Istituto superiore di sanità, su mandato e con il finanziamento del Ministero della salute, sta conducendo delle attività che riflettono questo approccio e vengono pubblicate sul sito Osservatorio Demenze.

L'ASL di Taranto, in coerenza con gli obiettivi del Piano Nazionale Demenze, ha tracciato le seguenti linee guida, che saranno riviste ed eventualmente aggiornate con cadenza semestrale, ed individuato il Centri per la Diagnosi e Cura (CDCD)

1. Individuazione della rete
2. Procedure di accesso del paziente
3. Presa in carico
4. Monitoraggio e follow-up

1. Individuazione della rete

DISTRETTI: ambulatori di geriatria e/o neurologia con agende dedicate

S.C NEUROLOGIA E STROKE UNIT: ambulatorio di II livello

DSM - SERVIZIO DI NEUROPSICOLOGIA CLINICA: ambulatorio di II livello

2. Procedure di accesso del paziente

Richiesta del MMG di "prima visita specialistica ambulatoriale" (geriatrica o neurologica) riportanti i codici (I visita neurologica: 10243 – 10247 – R892; I visita geriatrica: 10220) con il seguente quesito diagnostico:

"sospetto decadimento cognitivo"

(il codice specifico consentirà la predisposizione di agende di prenotazione dedicate alla specifica prestazione)
Il coupon di prenotazione della visita riporterà gli esami ematochimici indispensabili per l'accesso, ovvero:

emocromo, FT4, TSH, VIT B12, FOLATI

i cui referti sono indispensabili per la prima visita; qualora il paziente abbia già effettuato gli esami, questi non devono essere antecedenti ai tre mesi.

3. Presa incarico

La presa in carico del paziente avviene da parte di una équipe costituita da un dirigente medico, specialista in neurologia o geriatria, ed un infermiere, preferenzialmente con esperienza e formazione specifica nella gestione delle demenze.

PRIMA VISITA AMBULATORIALE

Attività da svolgere durante la visita:

anamnesi, esame obiettivo, MMSE; la somministrazione del test da parte dello specialista è indispensabile per poter procedere agli approfondimenti diagnostici successivi:

- I. Ulteriori esami biochimici (se non già in possesso del paziente)
- II. TAC o RM CEREBRALE
- III. ECG
- IV. SPECT (eventuale) – 18 FDG-PET (eventuale)

VALUTAZIONE NEUROPSICOLOGICA in funzione del profilo clinico del paziente

- a) pazienti con esordio tra 45 e 65 anni con MMSE < 26:
L'accesso del paziente all'ambulatorio di Neuropsicologia avviene con prenotazione su agende dedicate denominate **Agenda Neuropsi** con richiesta di:
 1. Valutazione neuropsicologica percorso demenza con codice prestazione: 93.01.4; 94.01.2; 94.02.1; 94.08.1; 94.08.2
 2. Colloquio Clinico-Psicologico codice prestazione 94.09
- b) pazienti di età > 65 anni con 10 > MMSE < 26:
L'accesso del paziente all'ambulatorio di Neuropsicologia avviene con prenotazione su agende dedicate e con richiesta di:
 1. Valutazione neuropsicologica percorso demenza con codice prestazione: 93.01.4; 94.01.2; 94.02.1; 94.08.1; 94.08.2
 2. Colloquio Clinico-Psicologico codice prestazione 94.09

Precisazioni

- in caso di sospetto di demenze rare (esordio giovanile ≤65 aa, demenze fronto-temporali, demenza a corpi di Lewy, afasia primaria progressiva) il paziente verrà inviato presso Day Service diagnostico in corso di attivazione, gestito dal CDCD del POC
- la refertazione delle visite e della valutazione neuropsicologica saranno redatte esclusivamente su piattaforma aziendale ERIS, su un unico format condiviso
- La prenotazione della visita di controllo avverrà ad opera del personale in agende dedicate, utilizzando codici specifici (Visita neurologica di controllo: 12157 – 12161 – R8922; Visita geriatrica di controllo: 12256)
- La valutazione neuropsicologica è prevista presso le seguenti sedi:
 - TARANTO: Ospedale "SS Crocifisso (Ospedale Vecchio)" e P.O.C. "SS. Annunziata"
 - CASTELLANETA: DSS 1 e 2 (c/o P.O. San Pio)
 - MARTINA FRANCA: DSS 5 (in corso di attivazione)
 - GROTTAGLIE: DSS 6 e P.P.A. San Marco
 - MANDURIA: DSS 7 (in corso di attivazione)

SECONDA VISITA AMBULATORIALE (CONCLUSIVA)

Attività da svolgere durante la visita:

- valutazione esiti degli esami richiesti
- Refertazione ed eventuale prescrizione terapia specifica, esclusivamente su piattaforma aziendale ERIS

ESITO VISITA

- Esclusione dal percorso per mancato riscontro di demenza o pseudo demenza
- Prescrizione nuova visita di controllo
- Rivalutazione Neuropsicologica ogni 6 mesi per MCI (definito come tale dalla prima valutazione neuropsicologica), ogni 12 mesi per gli altri

4. Monitoraggio e follow-up

Il personale infermieristico dell'equipe garantisce la presa in carico assistenziale del paziente favorendo il suo percorso e concordando, con le necessarie prenotazioni su agende dedicate, gli approfondimenti diagnostici e l'eventuale successivo controllo.

SUCCESSIVE VISITE DI CONTROLLO (cadenza semestrale)

Attività da svolgere durante la visita:

- Anamnesi, esame obiettivo, follow up MMSE
- compilazione cartella informatica (modello su ERIS)
- rivalutazione Neuropsicologica ogni 6 mesi per MCI, ogni 12 mesi per gli altri.

Le rivalutazioni neuropsicologiche seguono gli stessi codici di prenotazione nell'agenda dedicata Neuropsi Controlli

ESITO VISITA

- Prescrizione terapia specifica e controllo a 6 mesi

Fonti:

MINISTERO SALUTE

"Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze"

Per approfondire:

- Piano nazionale demenze
- Accordo 26/10/2017, n. 130 "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze"