ASLMediocampidano
Azienda socio-sanitaria locale

# PB 232
# Definizione del percorso clinico dei pazienti affetti da demenza nella ASL Mediocampidano

| | |
|---|---|
| Redazione | Marcello Mura, Derrick Mc Gilliard, Maria Francesca Ibba, Claudia Greggiu |
| Verifica e Approvazione | Sergio Pili Direttore Dipartimento integrazione ospedale territorio |
| Emissione e Revisione | Francesco Ronchi, Direttore Sanitario ASL |
| Adozione | Delibera Direttore Generale ASL |
| Distribuzione | Originale √ |
| | Controllata √ Non controllata |

***Indice***

*1. Definizioni e Abbreviazioni ..... 3*

*2. Premessa ..... 4*

*3 Riferimenti normativi, bibliografici e documentali ..... 5*

*4 Descrizione del Percorso ..... 6*

*4.1 Fase 1 – Accesso ..... 7*

*4.2 Fase 2 – Diagnosi di I e II livello ..... 10*

*4.3 Fase 3 – Trattamento farmacologico, interventi psicosociali e follow up ..... 13*

*4.4 Fase 4 – Fase avanzata di malattia e Cure Palliative ..... 16*

*4.5 Fase 5 – Gestione Urgenze ..... 17*

*5. Diffusione ..... 18*

*7. Monitoraggio ..... 18*

*8. Pianificazione delle revisioni ..... 18*

*Allegato 1 GPCog ..... 19*

*Allegato 2 I dieci segni ..... 20*

*Allegato 3 Clinical Dementia Rating Scale (CDR) estesa ..... 21*

*Allegato 4 FAST (Functional Analysis Screening Tool) ..... 22*

## 1. *Definizioni e Abbreviazioni Abbreviazioni*

| | |
|---|---|
| *ADI* | *Assistenza Domiciliare Integrata* |
| *ASL* | *Azienda Sanitaria Locale del Mediocampidano* |
| *BPSD* | *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia,* |
| *CAAD* | *Centri per l'Adattamento dell'Ambiente Domestico* |
| *CDCD* | *Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze* |
| *CDRs* | *Clinical Dementia Rating scale* |
| *CRA* | *Casa Residenza per Anziani* |
| *CSM* | *Centro di Salute Mentale* |
| *CUP* | *Centro Unificato di Prenotazione* |
| *DS* | *Day Service* |
| *FAST* | *Functional Assesment Staging* |
| *FU* | *Follow Up* |
| *GDS* | *Geriatric Depression Scale* |
| *MCI* | *Mild Cognitive Impairment* |
| *MMG* | *Medico di Medicina Generale* |
| *MMSE* | *Mini-Mental State Examination* |
| *OSGV* | *Ospedale San Gavino* |
| *OAOU* | *Policlinico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria di Cagliari* |
| *OARNAS* | *Ospedale dell'Azienda Brotzu* |
| *OMS* | *Organizzazione Mondiale della Sanità* |
| *PAI* | *Piano Aassistenziale Individuale* |
| *PCC* | *Pianificazione Condivisa delle Cure* |
| *PUA* | *Punto Unico di Accesso* |
| *SDO* | *Scheda Dimissione Ospedaliera* |
| *TCI* | *Team cure intermedie* |
| *TMD* | *Team Multi Disciplinare* |
| *UCLA-NPI* | *University of California, Los Angeles, NeuroPsychiatric Inventory* |
| *VM* | *valutazione Multidimensionale* |

***2. Premessa***

*Nello scenario demografico attuale la demenza rappresenta una vera emergenza sanitaria crescente, sia per gli aspetti che per quelli sociali, in un contesto caratterizzato dal progressivo incremento di anziani in difficoltà economica, con reti familiari e fragili e supporti sociali frammentari ed episodici.*

*La gestione del problema demenza nella sua globalità è urgente ed è il motivo della produzione di questo documento di pianificazione del percorso clinico dei pazienti con demenza residenti nella provincia del Mediocampidano.*

*Obiettivi :*

1. *Attivazione di un Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella ASL del Mediocampidano aperto a tutti i cittadini residenti nell'ambito,*
2. *Facilitare l'accesso al percorso di cura, limitando i ritardi di diagnosi e definire criteri di invio e modalità di accesso ai centri specialistici.*
3. *Garantire l'integrazione tra le diverse figure coinvolte nella rete dei servizi assicurando la continuità assistenziale.*

***2.1 - Criteri di inclusione dei pazienti nel percorso***

*Sono inclusi nel percorso:*

1. *Persone con sospetto deterioramento cognitivo*
2. *Persone con disturbo soggettivo (SDC) /disturbo neuro cognitivo lieve (MCI)*
3. *Persone con diagnosi di demenza*

*Il percorso non accoglie le persone con necessità di valutazione/certificazione ai soli fini certificativi d'invalidità civile.*

***2.2 . - Dati epidemiologici della patologia/quadro clinico***

- *La demenza è una sindrome progressivamente invalidante caratterizzata da sintomi cognitivi e disturbi del comportamento con significative ripercussioni sull'autonomia funzionale che possono arrivare, nelle fasi più avanzate della malattia, alla totale perdita dell'autonomia. E' la quarta causa di morte negli anziani.*

- *Le persone affette da demenza nel mondo sono stimate attualmente in quasi 50 milioni e si prevede che possano diventare 130 milioni nel 2050. L' incidenza annua è di 7.7 milioni di nuovi casi, con una attesa di sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8 anni.*

- *In Italia, il numero totale dei pazienti è stimato in circa 1.241.000 persone (la malattia di Alzheimer rappresenta il 50-60% delle demenze) e le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza sono circa 3 milioni.*

- *Gli ultrasessantacinquenni compongono il 22% della popolazione complessiva della ASL del mediocampidano (20.240 abitanti). La demenza colpisce il 5.4% degli ultrasessantacinquenni per cui possiamo stimare che nel medio campidano risiedano circa 1093 portatori di demenza.*

## 3 *Riferimenti normativi, bibliografici e documentali*

a. ***Deliberazione della Giunta Regionale della Sardegna N. 20/77 DEL 30.06.2022*** *(Recepimento Accordi tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano sui documenti recanti "Piano Nazionale Demenze", "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze", "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno sulle demenze", "Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di comunità amiche delle persone con demenza" e "Raccomandazioni per la governance e la clinica delle persone con demenza".*

b. ***Allegato 4 alla Delib.G.R. n. 20/77 del 30.6.2022*** *- Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze*

c. ***Deliberazione della Giunta Regionale della Sardegna N. 31/15 del 13.10.2022*** *- Fondo per l'Alzheimer e le demenze, istituito ai sensi dell'articolo 1, comma 330, della legge 30 dicembre 2020 n. 178. Approvazione preliminare del Piano triennale di attività per il triennio 2021-2023 e costituzione del tavolo tecnico regionale per il monitoraggio delle attività del fondo.*

d. ***Allegato alla Delib.G.R. n. 31/15 del 13.10.2022*** *- Piano triennale delle attività (Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023)*

e. ***National Institute for Clinical Excellence. NICE guideline [NG97].*** *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. Published date: June 2018.*

f. ***DPCM 12 Gennaio 2017*** *– Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.*

g. ***Conferenza Stato Regioni - Seduta del 20 febbraio 2020 -- Linee di indirizzo nazionali per la costruzione di Comunita' amiche delle persone con demenza*** *- Accordo ai sensi dell'articolo 9 comma 2 lettera c) del decreto legislativo 28 agosto 1997 n.281 tra il Governo, le Regioni e le Autonome locali*

## 4 Descrizione del percorso

| | *Fasi* | *Attori* |
|---|---|---|
| *Sospetto deterioramento cognitivo* | | *MMG, Specialisti, PS, CSM, CRA* |
| *Diagnosi* | | |
| *Fase di stato* | | *Specialisti e operatori del CDCD Consulenti Operatori di pronto soccorso, MMG, CRA* |

### *4.1 Fase 1 – Accesso*

***Criteri di ingresso nella Fase:***
*Paziente con sospetto deterioramento cognitivo dal MMG, CRA, CSM, specialista ambulatoriale/ ospedaliero o medico di PS*

***Criteri di uscita dalla Fase***

- *Sospetto di demenza confermato e invio al CDCD*
- *Sospetto non confermato (altro percorso)*

***Descrizione del processo***

***A) Accesso da MMG /CRA/Specialista ambulatoriale:***

*Quando il MMG/medico della CRA/specialista ambulatoriale ha un sospetto di deterioramento cognitivo, valuta se il paziente presenta almeno uno dei segni e sintomi di allarme (Vedi allegato numero 2 alla Procedura).*
*La valutazione anamnestica viene supportata, se necessario, dal TEST Gp-Cog (Allegato 1).*
*Segni e sintomi di allarme della malattia di Alzheimer (tradotti e modificati da Alzheimer Association): (Allegato 2)*

1. *Perdita di memoria*
2. *Difficoltà nello svolgere le normali attività domestiche e familiari*
3. *Disturbi del linguaggio*
4. *Disorientamento spazio-temporale*
5. *Difficoltà di giudizio*
6. *Difficoltà di ragionamento astratto*
7. *Mutamenti di umore o di comportamento*
8. *Collocare oggetti in luoghi errati*
9. *Cambiamento di personalità*
10. *Perdita di iniziativa*

- *Se l'esito della valutazione, attraverso l'anamnesi, eventualmente integrata da Gp Cog, è di normalità, il medico effettua un monitoraggio periodico dei segni e sintomi.*

- *In caso di sospetto deterioramento cognitivo, anche lieve, il medico indirizza il paziente al Centro Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD.*

*Il paziente è indirizzato in prima battuta all'ambulatorio neurologico in presenza di un disturbo cognitivo associato ad altri sintomi/segni neurologici che orientano verso:*

- *un quadro neurologico complesso,*
- *un esordio precoce o atipico o a rapida progressione.*

*In assenza di tali caratteristiche il paziente è indirizzato al CDCD.*

***Modalità di prescrizione***
*Il medico inviante prescrive:*

- *una "valutazione funzionale globale (codice 93.01.1)" per CDCD*
  *o*
- *una "Visita neurologica "(codice 89.13) per il CDCD*

***Modalità di prenotazione***

*L'accesso è attraverso prenotazione telefonica o attraverso uno sportello CUP.*
*Documentazione da allegare alla prescrizione*

*Il MMG/medico CRA/Specialista ambulatoriale rilascia una relazione con elementi informativi utili per il CDCD che contiene:*

- *Co-morbilità presenti*
- *Terapie in atto*
- *Referti di esami ematochimici per escludere altre patologie (emocromo, creatinina, elettroliti sodio/potassio, glicemia, protidemia con elettroforesi, esame urine, folati, vit B12, TSH reflex, funzione epatica GOT/GPT, TPHA, omocisteina)*
- *Eventuali referti radiologici recenti*

*Se il medico inviante è uno psichiatra del CSM, vista l'elevata prevalenza di disturbi affettivi, psicotici e comportamentali nelle persone con deterioramento cognitivo e il considerevole rischio di demenza, molto superiore a quello della popolazione generale, fra i pazienti con disturbi mentali gravi e persistenti, si raccomanda un' interazione tra i CDCD e i CSM.*

***Tempi previsti per la prima visita***

*La richiesta di prima valutazione presso un CDCD deve riportare la priorità (P) o (D) a meno che non sussistano criteri di priorità breve "B" (10 gg):*

- *rapidità della progressione del disturbo cognitivo*
- *significativa gravità del disturbo del comportamento.*

***B)*** *Accesso da PS/reparto ospedaliero:*

*Quando un paziente accede in PS o è ricoverato con un sospetto di deterioramento cognitivo in assenza di diagnosi di demenza, il medico di PS/reparto valuta se il disturbo è transitorio secondario a:*

- *causa organica (ad es. delirium)*
- *causa psichiatrica (psicosi acuta).*

*Sia in Reparto che in PS il medico, può avvalersi della consulenza neurologica, psichiatrica, geriatrica quando disponibile in Azienda.*
*Se sono stati esclusi delirium e malattia psichiatrica come causa dei disturbi del comportamento, è inappropriato il ricovero ospedaliero salvo alcune condizioni specifiche:*

- *casi complessi di demenza con esordio atipico (neurologia)*
- *insorgenza acuta con rapida evoluzione dei sintomi (neurologia)*
- *condizione medica appropriata per il ricovero ospedaliero (geriatria)*
- *condizione chirurgica appropriata per il ricovero ospedaliero (chirurgia)*

***C) Invio al CDCD da PS/reparto di paziente con sospetto deterioramento cognitivo***

*Per i pazienti con confermato sospetto deterioramento cognitivo che possono essere dimessi al domicilio il medico PS o di reparto prescrive:*

- *una "valutazione funzionale globale (codice 93.01.1)" per CDCD*
  *o*
- *una "Visita neurologica "(codice 89.13) per il CDCD*
  *(secondo criteri descritti in precedenza)*

*In caso di dimissione da reparto il medico ospedaliero indica nella SDO la demenza come seconda diagnosi, valorizzando in prima diagnosi la comorbidità clinica che ha determinato il ricovero ospedaliero.*

***D) Invio al CDCD da PS/reparto di paziente con disturbi del comportamento***

*Per tutti gli altri casi il medico di PS/reparto (se necessario previo contatto telefonico con il CDCD) predispone una richiesta ordinaria o prioritaria "B" con la quale il care giver contatta telefonicamente il centro specialistico per ottenere l'appuntamento.*

***E) Attivazione dei servizi socio-sanitari da PS***

*Se il paziente presenta problematiche socio-assistenziali (persona sola, difficoltà assistenziali del care giver), il medico di PS attiva i servizi sociali per le valutazioni assistenziali del caso.*
*Il medico di PS contatta il PUA di competenza per l'attivazione di percorsi di dimissione protetta ed eventuali interventi socio-assistenziali urgenti.*

*Il PUA provvederà al coinvolgimento attivo dei famigliari e/o care giver.*

### *4.2 Fase 2 – Diagnosi di I e II livello*

***Criteri di ingresso nella Fase***

*Sospetto confermato e invio ai CDCD (da Fase 1)*

***Criteri di uscita dalla Fase***

- *Diagnosi di disturbo neuro-cognitivo*
- *Diagnosi non confermata*

***Descrizione del processo***

*Il paziente accede al CDCD previa prenotazione CUP o tramite prenotazione telefonica per accesso, come descritto in fase 1.*

***Accoglienza infermieristica***

*L'infermiere raccoglie le informazioni socio-assistenziali del paziente e del care giver quando presente, consegna l'informativa privacy, raccoglie il consenso alla comunicazione dei dati del paziente al care giver*

***Valutazione medica***

*La prima valutazione medica prevede:*

a. *Apertura scheda informatizzata*
b. *Anamnesi familiare*
c. *Raccolta di informazioni generali e anamnesi sociale*
d. *Anamnesi farmacologica (ricognizione)*
e. *Anamnesi patologica di carattere generale con valutazione delle comorbidità*
f. *Presa visione dei referti relativi ad accertamenti diagnostici già eseguiti*
g. *Anamnesi cognitiva ed affettivo-comportamentale*
h. *Esame obiettivo generale e neurologico*

***Valutazione diagnostica di primo livello***

*In occasione della prima visita sono eseguiti test multidimensionali e prescritti esami di approfondimento:*

- *Esami ematici (se non disponibili o ad integrazione di quelli già eseguiti)*
- *TC cerebrale senza mdc (come da Linea guida n. 19/2010-2013, Sistema Nazionale Linee Guida)*
- *Valutazione cognitiva: Mini Mental State Examination (taratura di Magni et al, 1996).*
- *Eventuale integrazione con Test dell'orologio.*
- *Montreal Cognitive Assessment (MoCA Conti Laiacona 2015), opzionale*
- *Valutazione funzionale: o attività basali della vita quotidiana ADL di Katz punteggio 0-6 o attività strumentali della vita quotidiana IADL di Lawton punteggio 0-5 per i maschi e 0-8 per le femmine.*
- *Valutazione affettivo-comportamentale: GDS (Geriatric Depression Scale) e/o UCLA-NPI (inventario neuropsichiatrico).*

*Strumenti di approfondimento opzionali.*

- *Definizione della diagnosi e del livello di gravità di malattia. Ad ogni successiva visita di follow up il medico del CDCD riporta sul referto lo stadio della malattia.*
- *Consulenza psichiatrica in caso di comorbidità psichiatrica.*

***Non escludere la diagnosi di demenza solo perché il punteggio ad un test cognitivo è nella norma.***
*Se a seguito della valutazione complessiva emergono forme ad esordio precoce, atipiche e neurologiche complesse, il paziente è inviato, tramite prenotazione di visita neurologica su agende dedicate, al CDCD neurologico dell'AOU di Cagliari.*
*Se a seguito della valutazione di primo livello è confermata la presenza di un disturbo neurocognitivo maggiore il medico del CDCD conferma la diagnosi e ne dà comunicazione al paziente e/o persona autorizzata. Se necessario richiede l'intervento dello psicologo.*

***Valutazione diagnostica di secondo livello***
*Gli esami previsti per il secondo livello sono:*

a. *Valutazione neuropsicologica:*
    - *Nei casi di difficile inquadramento clinico – anamnestico e strumentale (es all'interno di un percorso di diagnosi differenziale o monitoraggio nel tempo della funzionalità cognitiva).*
    - *Nelle forme iniziali (MMSE superiore a 23)*
    - *Nei casi ad esordio presenile*
    - *Con i test*
        - *Mental Deterioration Battery (B.D.M)*
        - *Brief Mental Deterioration Battery (B.B.D.M)*
        - *Esame neuropsicologico breve (ENB)*
        - *Ulteriori test / batterie testistiche neuropsicologiche mirate in base al profilo cognitivo del paziente*

*Alla valutazione segue un referto che delinea in maniera esaustiva le abilità cognitive deficitarie, le abilità residue, il legame con lo stato emotivo e la ricaduta delle difficoltà cognitive sulla vita quotidiana.*

- *RM cerebrale ad eventuale integrazione di TC cerebrale senza mdc (forme vascolari o espansive)*
- *Neuroimaging funzionale PET cerebrale con FDG in casi selezionati*
- *Diagnosi precoce di malattia neurodegenerativa in soggetti MCI (in soggetti di età <80)*
- *Diagnosi differenziale tra AD ed altre demenze.*
- *Visita neurologica e EEG nel sospetto di crisi epilettiche.*

*La diagnostica differenziale neurologica di secondo livello nel CDCD neurologico prevede:*

- *PET cerebrale con tracciante per amiloide presso ARNAS-Brotzu*
- *Spettroscopia di RM presso ARNAS-Brotzu*
- *Dosaggio liquorale dei biomarcatori di neurodegenerazione presso ARNAS-Brotzu*
- *Esame genetico presso ARNAS-Brotzu*

*Conclusioni diagnostiche di secondo livello*

*Se gli approfondimenti diagnostici orientano per un disturbo neurocognitivo minore il medico del CDCD prescrive un follow up annuale e da indicazioni su prevenzione e stili di vita.*

*Se gli approfondimenti diagnostici orientano per un disturbo neurocognitivo maggiore il medico del CDCD conferma la diagnosi e ne dà comunicazione al paziente e/o persona autorizzata. Se necessario richiede l'intervento dello psicologo.*
*Al momento della conferma della diagnosi di disturbo neurocognitivo maggiore, il medico attiva il PUA di competenza che fornisce al paziente le indicazioni e il supporto per l'attivazione dei benefici di legge e l'orientamento ai servizi di sostegno:*

- *attivazione dei benefici di legge 104*
- *indennità di accompagnamento*
- *amministrazione di sostegno o attivazione di progetto di cura.*

*L'amministratore di sostegno è la figura prevista dalla legge nel caso in cui una persona, per effetto d'infermità o di menomazione fisica o psichica, si trovi nell'impossibilità anche temporanea, di provvedere alle proprie necessità. Se presenti tali caratteristiche la persona deve essere orientata a:*

*contattare i Servizi Sociali Territoriali, se già in carico.*

*L'assistente Sociale Responsabile del caso (PUA di competenza)provvederà ad avviare le pratiche per la richiesta di AdS.*

*Al termine dell'iter diagnostico il medico del CDCD certifica l'esenzione per patologia (029 malattia di Alzheimer – 011 altre forme di demenza) anche se il paziente ha già una esenzione per età/reddito o per altre patologie croniche.*

*Codici di esenzione per persone affette da demenza*

| | | | |
|---|---|---|---|
| *290.0* | *Demenza senile non complicata* | *011.290.0* | *Demenze* |
| *290.1* | *Demenza pre-senile* | *011.290.1* | *Demenze* |
| *290.2* | *Demenza senile con aspetti deliranti o depressivi* | *011.290.2* | *Demenze* |
| *290.4* | *Demenza arteriosclerotica* | *011.290.4* | *Demenze* |
| *331.0* | *Malattia di Alzheimer* | *029.331.0* | *Malattia di Alzheimer* |

*Se a seguito della valutazione non emergono disturbi cognitivi il paziente è indirizzato ad altro percorso da definirsi caso per caso.*

### *4.3 Fase 3 – Trattamento farmacologico, interventi psicosociali e follow up*

*Criteri di ingresso nella Fase*

- *Diagnosi di disturbo neurocognitivo (da fase 2)*
- *Dimissione post evento acuto*

*Criteri di uscita dalla Fase*

- *Condizione di disabilità fisica e cognitiva grave: CDR=5 o FAST = 6 o7 (in fase 4)*
- *Evento acuto (in fase 5)*

***Descrizione del processo***

*Il trattamento dei pazienti con diagnosi di demenza prevede interventi contestuali di tipo farmacologico e non farmacologico*

***a. Trattamento farmacologico***

*Il tipo di trattamento farmacologico dipende dal disturbo diagnosticato.*

*Terapia sintomatica cognitiva*

*In caso di disturbo cognitivo il medico, in assenza di controindicazioni, prescrive farmaci inibitori dell'acetilcolinesterasi o memantina secondo le indicazioni della nota AIFA 85*

| | |
|---|---|
| *Inibitori dell'acetilcolinesterasi*<br>*a. Donezepil*<br>*b. Galantamina*<br>*c. Rivastigmina*<br><br>*d. Memantina* | *La prescrizione a carico del SSN, su diagnosi e Piano Terapeutico delle Unità Valutazione Alzheimer o dei CDCD individuati dalla Regione è limitata ai paienti con malattia di Alzheimer di grado lieve, con MMSE tra 21 e 26 (Donezepil, Galantamina o Rivastigmina) o moderato, con MMSE tra 10 e 20 (Donezepil, Galantamina, Rivastigmina o Memantina).*<br><br>*Alle UVA è affidato il compito di effettuare, o confermare, una diagnosi e di stabilire il grado di severità secondo la scala MMSE.*<br>*Il piano terapeutico deve essere formulato sulla base della diagnosi iniziale di probabile demenza di Alzheimer di grado lieve o moderato.*<br><br>*La risposta clinica deve essere monitorata ad intervalli regolari dall'inizio della terapia:*<br>*e. a un mese, per la valutazione degli effetti collaterali e per l'aggiustamento del piano terapeutico*<br>*f. a tre mesi per una prima valutazione della risposta e per il monitoraggio della tollerabilità; la rimborsabilità del trattamento oltre i tre mesi deve basarsi sul non peggioramento dello stato cognitivo del paziente valutato con test MMSE ed esame clinico*<br>*g. ogni sei mesi per successive valutazioni della risposta e della tollerabilità* |

*Terapia sintomatica dei disturbi del comportamento (B.P.S.D.)*

*In casi di BPSD il medico valuta l'indicazione alla terapia psicofarmacologica secondo criteri di appropriatezza clinica. Qualora sia appropriato prescrivere neurolettici di seconda generazione è previsto il consenso informato del paziente.*

***b. Trattamento non farmacologico***

*Gli interventi psicosociali*

- *rappresentano il cardine della continuità assistenziale*
- *si propongono di favorire la gestione complessiva della malattia e dei sintomi non cognitivi*
- *sono efficaci nel controllo dei disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, irritabilità, disturbi del sonno, depressione) e rappresentano la prima linea di intervento.*

*Tipologia degli interventi non farmacologici*

- *Interventi neuropsicologici: stimolazione cognitiva*
- *Interventi psicologici*
- *Interventi psicologici per pazienti e familiari/ care giver*
- *Gruppi psico-educativi, di sostegno e auto aiuto rivolti ai familiari o altri care giver (formazione del care giver);*
- *Servizi a bassa soglia: Cafè Alzheimer e Meeting Centre in cui vengono svolti i principali interventi psicosociali (terapia occupazionale, interventi multisensoriali, musicoterapia, ecc.)*

***c. Follow up e continuità assistenziale***

*I CDCD, una volta definita la diagnosi, continuano ad effettuare il monitoraggio della persona con demenza organizzando controlli periodici (follow-up) nei seguenti casi:*
*a) quadri clinici complessi con comorbilità elevata, disturbi del comportamento in fase di scompenso;*
*b) prescrizione di farmaci erogati con nota 85 (inibitori delle colinesterasi e memantina);*
*c) prescrizione di piani terapeutici per neurolettici atipici;*
*d) prescrizione ed inserimento in programmi di intervento psicosociale.*

*Negli altri casi (diagnosi definita, stabilizzazione del quadro clinico, sospensione di piano terapeutico per nota 85, sospensione di piano terapeutico per neurolettico atipico, progetto assistenziale definito) i CDCD riaffidano il paziente al MMG, garantendogli il supporto nei casi urgenti legati ai disturbi del comportamento e/o di particolare complessità.*
*Il CDCD ha un ruolo strategico nell'offrire una attività informativa/formativa e psicoeducativa che consenta alla famiglia di conoscere e gestire l'evoluzione progressiva del disturbo neurocognitivo. I programmi psico-educazionali incentrati sulla informazione e formazione rivolti ai familiari/care giver, oltre che agli operatori dei servizi, consentono di prevenire e gestire i disturbi del comportamento (B.P.S.D.)*
*Il CDCD offre ai familiari le informazioni necessarie per poter accedere alle attività presenti sul territorio:*

- *Associazioni dei famigliari e gruppi di auto-mutuo-aiuto*
- *Servizi a bassa soglia: Caffè Alzheimer e Meeting Center*
- *Accesso agli interventi psicologici e neuropsicologici*

***Attivazione dei servizi sociali***

*Dal momento della comunicazione della diagnosi e della impostazione di eventuale terapia sintomatica farmacologica, se emerge una fragilità sociale con difficoltà assistenziali da parte del care giver, è raccomandabile informare tempestivamente i servizi sociali di competenza territoriale.*
*Il supporto al paziente e al care giver si concretizza nel proporre e garantire l'accesso ai servizi e alle attività presenti sul territorio, con il coinvolgimento dei servizi sociali attraverso il PUA.*
*Con il progredire della malattia il paziente entra in una condizione di disabilità cognitiva e fisica severa (CDRs 3), la cui gestione assistenziale prevede un percorso integrato di valutazione multidimensionale da parte dei servizi sociali territoriali. Dal colloquio con i familiari emergerà un ventaglio di offerta di inserimento nella rete dei servizi diversificato in base allo stadio evolutivo del disturbo neurocognitivo:*

- *Servizi di supporto alla domiciliarità: assegno di cura e servizio di assistenza domiciliare (assistenza domiciliare sociale e assistenza domiciliare integrata ADI)*
- *Strutture semiresidenziali accreditate: centri diurni, specializzati e non*
- *Strutture residenziali accreditate: casa residenza anziani (CRA)*
- *Ricovero temporaneo di sollievo in CRA con il coinvolgimento attivo del CDCD di riferimento territoriale*

***I Servizi di Assistenza Domiciliare***
*I servizi sociali territoriali promuovono, in collaborazione con l'Azienda Sanitari Locale, interventi sociali e/o sanitari per il mantenimento della persona con demenza al proprio domicilio ed il supporto alla famiglia con tre tipologie:*

- *Assistenza domiciliare sociale e Cura personale;*
- *Supporto sociale nella vita quotidiana, nel mantenimento dell'indipendenza e delle relazioni;*
- *Supporto nella gestione delle attività della vita quotidiana.*

*L'attivazione dei servizi sociali ha l'obiettivo di promuovere o mantenere le condizioni di vita indipendente presso il luogo di vita abituale, sostenendo l'autonomia e la libertà di scelta delle persone e ridurre quindi il ricorso a strutture e cure residenziali.*

*I CDCD del territorio della ASL collabora attivamente con le CRA attraverso:*

*Attività formative permanenti rivolte a medici, infermieri e OOSS delle CRA con l'obiettivo di migliorare la gestione non farmacologica dei BPSD.*

*Percorsi di supporto geriatrico-clinico sulla gestione di problemi complessi degli anziani istituzionalizzati, compresi i B.P.S.D. di persone affette da disturbo neurocognitivo.*

*Il CDCD partecipa alla stesura del PAI in accordo con il medico di struttura e il personale infermieristico, fornisce un servizio di consulenza quando richiesto e definisce un percorso di dimissione personalizzato e progettato con la rete dei servizi e i famigliari, assicurando e garantendo una continuità assistenziale sul territorio.*

***Ospedali di comunità – OdC***
*I letti di cure intermedie possono rappresentare un'opportunità per gestire persone con demenza e disturbi comportamentali, non di gravità tale da richiedere un ricovero in Nucleo dedicato, e che necessitano di un monitoraggio assistenziale e terapeutico difficilmente proponibile al domicilio (DM 70/2015, Patto per la Salute 2014-2016, Piano nazionale della cronicità).*
*La terapia farmacologica è gestita in collaborazione e integrazione con il CDCD di riferimento territoriale che fornisce un supporto specialistico.*
*La valutazione alla dimissione (rientro a domicilio con potenziamento della rete assistenziale, inserimento nella graduatoria distrettuale per eventuale ingresso definitivo in CRA, trasferimento diretto in struttura protetta) si effettua in collaborazione con i servizi sociali territoriali attraverso lo strumento della VM.*

*Quando il paziente è in una condizione di disabilità fisica e cognitiva grave che rappresenta lo stadio terminale della malattia (CDRs=5 o FAST = 6 o7) passa nella fase avanzata di malattia (fase 5).*

### *4.4 Fase 4 – Fase avanzata di malattia e Cure Palliative*

*Criteri di ingresso nella Fase*

- *Condizione di disabilità fisica e cognitiva grave: CDRs=5 o FAST = 6 o7 (da fase 3)*
- *Dimissione post evento acuto*

*Criteri di uscita dalla Fase*

- *Evento acuto (fase 5)*
- *Fine vita*

*Descrizione del processo*

*Nella fase avanzata di malattia, così come indicato nei criteri di ingresso, il paziente si presenta completamente dipendente nelle ADL e severamente compromesso sul versante cognitivo, tanto da non essere più in grado di comunicare con i familiari e i curanti. La fase terminale della malattia è spesso complicata da disfagia, allettamento, problemi di alimentazione ed episodi infettivi ricorrenti.*

*La Rete delle Cure Palliative, in questa fase assicura:*

*- il supporto consulenziale al MMG e all'infermiere domiciliare nella Assistenza Domiciliare (Cure Palliative di base)*

*- il supporto consulenziale nelle Case di Riposo*

*- il supporto consulenziale nelle CRA*

*- il supporto consulenziale nell'ospedale per acuti e di comunità*

*- il colloquio con i famigliari presso gli ambulatori di cure palliative precoci territoriali*

*Il ricovero in RSA/hospice è possibile solo se la persona è stata precedentemente presa in carico in cure palliative precoci nel setting ambulatoriale, proveniente dal domicilio o ospedale per acuti.*

*Il paziente è eligibile al ricovero in hospice se:*

1. *E' affetto da demenza, in fase avanzata e progressiva di malattia.*
2. *Ha una presumibile aspettativa di vita non superiore a sei mesi.*
3. *Sono presenti sintomi invalidanti che comportino valori di performance uguali o inferiori a 50 secondo la scala di Karnofsky (indice di autonomia)*
4. *Non è più possibile (temporaneamente o stabilmente) l'assistenza presso il proprio domicilio:*
    a. *per difficoltà nel controllo dei sintomi nonostante adeguata terapia;*
    b. *per assenza di almeno un familiare convivente che possa garantire una idonea assistenza;*
    c. *per assenza totale di supporto familiare*
    d. *per necessità da parte della famiglia di supporto temporaneo*

*I familiari possono usufruire degli interventi di aiuto psicologico (psicoterapia di sostegno) anche nelle fasi terminali di malattia e nella fase di elaborazione del lutto presso i CDCD.*

### *4.5 Fase 5 – Gestione Urgenze*

*Criteri di ingresso nella Fase*

- *Evento acuto (da fase 3 o 4)*

*Criteri di uscita dalla Fase*

- *Dimissione*

*Descrizione del processo*

*Visite ambulatoriali urgenti*

*La rete dei Centri per i Disturbi Cognitivi e delle Demenze (CDCD) prevede visite ambulatoriali urgenti (priorità breve entro 10 gg) per pazienti che presentino importanti disturbi della sfera comportamentale.*

*Le richieste, che dovranno necessariamente rispondere a criteri di appropriatezza clinica, possono essere inviate dai MMG, medici delle CRA, medici del Dipartimento di Emergenza Urgenza e medici specialisti ospedalieri e territoriali.*

*Modalità di accesso al CDCD per visite ambulatoriali urgenti*

*Il CDCD offre dei posti riservati a visite urgenti, attraverso agende dedicate e accessibili:*
*ai medici di PS/OBI Ospedale, che possono prenotare direttamente la visita e comunicare al familiare data e ora dell'appuntamento.*
*Agli altri medici citati con compilazione di richiesta ssn con codice priorità breve (10gg)*

*I medici dei CDCD garantiscono nelle fasce orarie di servizio un tempestivo contatto telefonico con le famiglie, per fornire supporto e primi consigli gestionali, e con i medici invianti per ottimizzare al meglio la gestione comune di pazienti complessi.*

*Il CDCD si fa carico della richiesta e concorda con il care giver la data di esecuzione della visita che sarà effettuata in tempi ragionevolmente brevi nel rispetto delle normative vigenti (entro dieci giorni).*

*La gestione in ambulatorio delle urgenze comportamentali consente di:*

- *Facilitare i percorsi di dimissione sia da PS/OBI sia da unità operative ospedaliere, riducendone i tempi di degenza.*
- *Ridurre gli accessi in PS di pazienti anziani fragili/non autosufficienti con BPSD, che potrebbero esitare in un ricovero evitabile, motivato essenzialmente da difficoltà assistenziali e gestionali del care giver principale.*
- *Favorire, attraverso una presa in carico multidisciplinare, percorsi di sostegno e formazione rivolti ai famigliari per aiutarli ad affrontare efficacemente le difficoltà gestionali e assistenziali a domicilio.*

***Visite domiciliari***
*Su tutta la rete aziendale vengono effettuate visite domiciliari per pazienti con BPSD, ma anche per anziani fragili dimessi dai PS del territorio dell'ASL, nell'ottica di prevenire ulteriori accessi in ospedale. Le visite domiciliari, effettuate in integrazione con i MMG, rappresentano l'occasione privilegiata per individuare pazienti fragili a domicilio, le cui difficoltà/criticità assistenziali potranno essere tempestivamente segnalate ai servizi sociali di competenza territoriali per le opportune valutazioni del caso. Il fulcro operativo per la gestione delle richieste di visite domiciliari è rappresentato dai PUA delle CdC che lavorano in integrazione con i CDCD Aziendali.*
*Per favorire il contatto con gli specialisti del Centro Disturbi Cognitivi e Demenze, i Medici di Medicina Generale e i Medici di riferimento delle CRA della ASL possono rivolgersi alla Centrale Operativa*

*territoriale. Gli specialisti (geriatri, internisti, neurologi) del CDCD sono disponibili a fornire consulenze telefoniche per la gestione dei disturbi del comportamento di pazienti affetti da demenza a tutti i MMG e ai Medici delle strutture residenziali accreditate dell'ambito territoriale dell'Azienda, con l'obiettivo di migliorare, attraverso il confronto e l'integrazione professionale, le risposte clinico-assistenziali ai care giver, anche sotto il profilo della tempestività.*

***Consulenze in CRA per la gestione dei BPSD***
*I medici del CDCD garantisce accessi programmati nelle strutture residenziali accreditate dell'ambito territoriale dell'Azienda con l'obiettivo di fornire ai medici di struttura un confronto clinico e un supporto decisionale in merito alla gestione di problemi complessi degli anziani istituzionalizzati, compresi i*

*B.P.S.D. di persone affette da disturbo neurocognitivo. Relativamente a quest'ultimo aspetto si potranno predisporre anche i rinnovi di piani terapeutici di farmaci antipsicotici atipici.*

***Accesso in pronto soccorso***

*Il paziente con deterioramento cognitivo che arriva in pronto soccorso per una problematica medica o chirurgica urgente andrà gestito con le modalità abituali e ricoverato in caso di necessità*

*Il paziente con deterioramento cognitivo che arriva in pronto soccorso per una problematica correlata alla patologia di base, in particolare per la comparsa e/o il peggioramento di BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia) e/o problematiche sociali è oggetto di:*

- *attenta anamnesi farmacologica*
- *valutazione delle possibili cause del peggioramento (es. delirium, dolore, infezioni, trattamenti farmacologici inadeguati, etc)*

*Il PS ha la possibilità di contattare direttamente da pronto soccorso il CDCD per concordare eventuali strategie terapeutiche e programmare una rapida rivalutazione specialistica. (es. paziente estremamente agitato, con disturbo del comportamento e stato di pericolosità per sé stesso o gli altri, necessità di contenzioni, etc)*

## *5 Diffusione*

*Destinatari:*

- *MMG*
- *Strutture della ASL*
- *Associazioni*

*Modalità di diffusione:*

*Pubblicazione sul sito internet della procedura*

## *6 Monitoraggio*

*Il percorso è monitorato con cadenza annuale. É previsto un piano di lavoro definito annualmente e aggiornato con frequenza semestrale.*

## *7 Pianificazione delle revisioni*

*Il Documento sarà oggetto di revisione in tutti i casi in cui si verificheranno modifiche organizzative interne all'Azienda, in caso di pubblicazioni di nuove linee guida ed in ogni caso dopo un periodo non superiore ai tre anni.*

***Allegato 1- GPCog***

**GPCog** (General Practitioner assessment of Cognition). Breve test per valutare le funzioni cognitive in Medicina Generale

Data ___/___/___ Cognome Nome _____ Nato/a ___/___/___ Anni di Scuola :____

**A) VALUTAZIONE DEL PAZIENTE** Salvo indicazione contraria, formulare ogni domanda una volta sola.

**RICHIAMO 1° FASE** **Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase**

**1.** "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. Le chiedo di ripeterli subito dopo di me". (Consentire massimo 4 ripetizioni per la memorizzazione: non si assegna punteggio) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

**Dopo l'ultima ripetizione** "Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti."

**ORIENTAMENTO TEMPORALE**

| | | Corretto | Sbagliato |
|---|---|---|---|
| **2.** Mi dica la data di oggi? | (solo la risposta esatta è valida) | 1 | 0 |

**FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE** Disegno dell'Orologio

| | | |
|---|---|---|
| **3.** Per piacere, inserisca tutti i numeri delle ore (**devono essere posizionati correttamente**) | 1 | 0 |
| **4.** Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11.10 | 1 | 0 |

**INFORMAZIONI 5.** Può raccontarmi un fatto di cronaca, una notizia riportata dai telegiornali o dai giornali in questa settimana?

_____ 1 0

**RICHIAMO 2° FASE** **6.** Mi può ripetere il nome e l'indirizzo che Le avevo chiesto di ricordare?

| | | |
|---|---|---|
| **Mario** | 1 | 0 |
| **Rossi** | 1 | 0 |
| **Via Libertà** | 1 | 0 |
| **42** | 1 | 0 |
| **Pavia** | 1 | 0 |
| **TOTALE** | | |

**PUNTEGGIO**
**9: NORMALE**
**< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO**
**5-8: BORDERLINE. passare alla sezione B**

**Punteggio** *DISEGNO DELL'OROLOGIO.* **Domanda 3**: Risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati nei quadranti giusti ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti in modo congruo. **Domanda 4**. Risposta corretta se le lancette sono puntate sui numeri 11 e 2 anche se l'esaminato/a non è riuscito a far distinguere la lancetta lunga da quella corta. *INFORMAZIONE*. Non sono necessarie risposte particolarmente dettagliate: l'importante è che l'intervistato dimostri di conoscere un evento recente riportato dai media nell'ultima settimana. Nel caso di risposte generiche, tipo "guerra" "molta pioggia", chiedere ulteriori dettagli: se l'intervistato non è in grado di fornirli classificare la risposta come "sbagliata".

**B) INTERVISTA CON IL FAMIGLIARE/CONOSCENTE** Chiedere: "Rispetto a qualche anno fa, il paziente...."

| | SI | NO | Non so | N/A |
|---|---|---|---|---|
| I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti? | 0 | 1 | | |
| II. ...ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni? | 0 | 1 | | |
| III. ..quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso? | 0 | 1 | | |
| IV. .è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)? | 0 | 1 | | |
| V. . è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a? | 0 | 1 | | |
| VI. richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)? | 0 | 1 | | |
| **TOTALE** | | | | |

**PUNTEGGIO**
SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = ≤ 3 : DETERIORAMENTO COGNITIVO
SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-6 : DETERIORAMENTO COGNITIVO LIEVE, pre-clinico (Mild Cognitive Impairment) da monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi

## *Allegato 2 - I dieci segni*

# *La malattia di Alzheimer*

*Alcuni cambiamenti nella memoria sono normali quando si va su con gli anni, ma i sintomi della malattia di Alzheimer sono qualcosa di più di una semplice e occasionale mancanza di memoria. Persone affette da Alzheimer si trovano ad affrontare con difficoltà temi come la comunicazione, l'apprendimento, il pensiero e ragionamento con seri problemi nelle attività lavorative, sociali e della vita familiare. La Alzhimer's Association (USA) ha messo a punto un decalogo comparativo di comportamenti per riconoscere la differenza tra normali cambiamenti della memoria e possibili segni premonitori della malattia. Non c'è una precisa linea di confine. E' comunque sempre una buona cosa quella di consultare un medico se il livello delle funzioni di una persona ha subito dei cambiamenti. Le persone a cui viene diagnosticata la malattia, e alle loro famiglie, è molto importante fornire il prima possibile informazione, cura e supporto.*

## *10 segni premonitori*

1. *Perdita di memoria. Dimenticare informazioni acquisite di recente è uno dei più comuni indizi iniziali di demenza. La persona comincia a dimenticare sempre più spesso e in seguito è incapace di far riemergere l'informazione.*
   *Cosa è normale? Dimenticare occasionalmente nomi e appuntamenti.*

2. *Difficoltà a svolgere compiti familiari. Soggetti con demenza trovano spesso difficoltoso pianificare o svolgere i compiti quotidiani. Perdono la capacità di procedere correttamente nella preparazione dei pasti, ricordare una telefonata o svolgere un gioco.*
   *Cosa è normale? Dimenticare occasionalmente il perché sei entrato in una stanza o cosa avevi pensato di dire.*

3. *Problemi di linguaggio. I malati di Alzheimer dimenticano spesso parole semplici o le scambiano con altre inappropriate, rendendo incomprensibile il loro dire o difficile da comprendere il loro scrivere. Se hanno difficoltà a trovare lo spazzolino ti chiedono "quella cosa per la bocca".*
   *Cosa è normale? Avere talvolta difficoltà a trovare la parola giusta.*

4. *Disorientamento spazio temporale. I malati di Alzheimer possono ritrovarsi smarriti anche nel vicinato, dimenticare dove si trovano e come ci sono arrivati, e non sanno come fare per tornare a casa.*
   *Cosa è normale? Dimenticare il giorno della settimana o dove si sta andando.*

5. *Povera o ridotta capacità di giudizio. I malati di Alzheimer tendono a vestirsi in modo inappropriato, indossando più indumenti in una giornata calda e pochi in una fredda. Manifestano poca capacità di valutazione, col rischio di dar via più denaro del dovuto.*
   *Cosa è normale? Decidere in modo incerto e discutibile di tanto in tanto.*

6. *Problemi con il pensiero astratto. I malati di Alzheimer possono avere un'insolita difficoltà svolgendo compiti mentali complessi, come per esempio dimenticare i numeri in gioco e come devono essere usati.*
   *Cosa è normale? Trovare impegnativo nel fare un bilancio o nell'usare la carta di credito.*

7. *Errata collocazione degli oggetti.*
   *Il malato di Alzheimer può collocare le cose su luoghi insoliti: come il ferro da stiro dentro il frigorifero o l'orologio da polso nel contenitore dello zucchero.*
   *Cosa è normale? Deporre temporaneamente le chiavi o il portafoglio nel posto sbagliato.*

8. *Cambio d'umore o comportamento. Taluni affetti dalla malattia di Alzheimer possono manifestare rapido cambiamento d'umore – da calmo passare alle lacrime o alla rabbia – senza alcuna ragione apparente.*
   *Cosa è normale? Sentirsi occasionalmente triste o di malumore.*

9. *Cambio di personalità. La personalità di soggetti con demenza possono cambiare drammaticamente. Diventare estremamente confusi, sospettosi, spaventati o sentirsi alle dipendenze della famiglia.*
   *Cosa è normale? Moderato cambiamento della personalità con l'aumentare dell'età.*

10. *Perdita di iniziativa. Una persona affetta da Alzheimer può diventare molto passiva, seduta di fronte alla TV per ore, dormire più del solito o rifiutarsi di svolgere usuali attività.*
    *Cosa è normale? Talvolta sentirsi stanco del lavoro o dagli obblighi sociali*

*La differenza tra malattia di Alzheimer e normali cambiamenti di memoria in relazione all'età*

| *Sintomi della malattia* | *Normali cambiamenti* |
|---|---|
| *Dimenticare l'intera esperienza* | *Dimenticare parte dell'esperienza* |
| *Raramente ricordarsi in seguito* | *Spesso ricordarsi in seguito* |
| *Gradualmente incapace di seguire indicazioni scritte o parlate* | *Usualmente capace di seguire indicazioni scritte o parlate* |
| *Gradualmente incapace di usare il notes come promemoria* | *Usualmente capace di usare il notes come promemoria* |
| *Gradualmente incapace di aver cura di se stesso* | *Usualmente capace di aver cura di se stesso* |

***Per gentile concessione della Alzheimer's Association USA***

***Allegato 3 - Clinical Dementia Rating Scale (CDR) ESTESA***

## CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE (CDR) ESTESA (*)

**N. B.: assegnare punteggio solo se il deficit dipende da deterioramento cognitivo e non da altre cause**

| DEMENZA: | ASSENTE<br>CDR 0 | MOLTO LIEVE<br>CDR 0.5 | LIEVE<br>CDR 1 | MODERATA<br>CDR 2 | GRAVE<br>CDR 3 |
|---|---|---|---|---|---|
| Memoria | Nessuna perdita di memoria o smemoratezza occasionale ed irrilevante | Lieve smemoratezza permanente; parziale rievocazione di eventi | Perdita memoria moderata e più rilevante per eventi recenti con interferenza nelle attività quotidiane | Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente | Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti |
| Orientamento | Perfettamente orientato | Ben orientato eccetto lieve difficoltà nell'orientamento temporale | Moderato deficit nell'orientamento temporale; orientato nello spazio durante la visita ma altrove può essere disorientato | Severo disorientamento temporale, spesso spaziale | Orientamento solo personale |
| Giudizio e soluzione di problemi | Risolve bene i problemi quotidiani e gestisce bene sia gli affari che le finanze; giudizio adeguato rispetto al passato | Lieve compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze (prove di ragionamento) | Difficoltà moderata di gestione dei problemi, analogie e differenze; giudizio sociale di solito conservato | Difficoltà severa di esecuzione di problemi, analogie e differenze; giudizio sociale compromesso | Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi |
| Vita di comunità | Usuali livelli di autonomia funzionale nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali | Lieve compromissione nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali | Incapace di compiere indipendentemente queste attività anche se può ancora essere coinvolto in alcune; appare normale ad una esame casuale | Nessuna pretesa di attività indipendente fuori casa.<br>In grado di essere portato fuori casa | Non in grado di uscire fuori casa |
| Casa e hobbies | Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali ben conservati | Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali lievemente compromessi | Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono dei lavori domestici più difficili e degli hobbies ed interessi più complicati | Conservati solo semplici lavori domestici, interessi ridotti, non sostenuti | Nessuna funzione domestica conservata |
| Cura personale | Interamente capace di curarsi della propria persona | | Richiede sollecitazione per la normale cura personale | Richiede assistenza per abbigliamento, igiene e cura personale | Richiede molta assistenza per cura personale; spesso incontinenza urinaria |

CDR 4: DEMENZA MOLTO GRAVE Il paziente presenta severo deficit del linguaggio o della comprensione, problemi nel riconoscere i familiari, incapacità a deambulare in modo autonomo, problemi ad alimentarsi da solo, nel controllare la funzione intestinale o vescicale

CDR 5: DEMENZA TERMINALE Il paziente richiede assistenza totale perché completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente

| SOMMA TOTALE DELLE CELLE | | | CDR TOTALE | | |
|---|---|---|---|---|---|

E' necessario disporre di informazioni raccolte da un familiare o operatore che conosce il soggetto e di una valutazione delle funzioni cognitive del paziente. Ogni aspetto va valutato in modo indipendente rispetto agli altri.

**La memoria è considerata categoria primaria; le altre sono secondarie.**

Se almeno tre categorie secondarie ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il CDR è uguale al punteggio ottenuto nella memoria. **Se tre o più categorie secondarie ottengono un valore più alto o più basso della memoria, allora il punteggio della CDR corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie.**

**Qualora due categorie ottengano un valore superiore e due un valore inferiore rispetto a quello ottenuto dalla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria.**

La scala è stata successivamente estesa per classificare in modo più preciso gli stadi più avanzati della demenza (Hayman et al, 1987). I pazienti possono essere perciò classificati in stadio 4 (demenza molto grave) e stadio 5 (demenza terminale) quando richiedono assistenza totale perché completamente incapaci di comunicare, in stato vegetativo, allettati, incontinenti.

(*) Morris, J. C. (1997). Clinical Dementia Rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for dementia of the Alzheimer type. International Psychogeriatrics, 9: 173176

***Allegato 4 - FAST*** *(Functional Analysis Screening Tool)*

***FAST*** *(Functional Analysis Screening Tool)*
***Strumento d'Indagine per l'Analisi Funzionale***

*Utente: _____ Data:_____*
*Intervistato: _____ Intervistatore: _____*

***Per l'Intervistatore :*** *il FAST identifica i fattori ambientali e fisici che possono condizionare problemi di comportamento. Dovrebbe essere usato a scopo di indagine esclusivamente nel quadro di una analisi funzionale globale del comportamento . Somministrate il FAST a più soggetti che interagiscono spesso con l'utente. Usate quindi i risultati come guida per orientare una serie di osservazioni dirette in diverse situazioni allo scopo di verificare il funzionamento comportamentale e di identificare i fattori che possono condizionare un problema di comportamento.*

***Per l'Intervistato:*** *Completate la seguente sezione . Leggete quindi attentamente ogni domanda e rispondete barrando " SI'" o "NO". Se siete incerti , barrate "N/R".*

***Relazione fra Intervistato e Utente***
*1. Indicate la vostra relazione con la persona:*
*Genitore ____Educatore _____Terapista/ Personale di centro residenziale_____ (Altro)_____*
*2. **D**a quanto tempo conoscete la persona in oggetto ? _____ Anni _____ Mesi*
*3. Siete in relazione quotidianamente con la persona in oggetto? ___ SI' ___ NO*
***4.** In quale situazione siete di solito in relazione con la persona in oggetto?___ Pasti ___Insegnamenti accademici ___*
*Attività ricreative ___ Lavoro o formazione professionale ____ Cure personali _____ (Altro)*

***Informazioni sul comportamento problematico***
*1. Comportamento problematico ( crociate e descrivete)*
*___ Aggressività _____ ___ Auto-aggressività _____*
*___ Stereotipie _____ ___ Distruttività _____*
*___ Altro _____*

*2. Frequenza: ___ oraria ___ giornaliera ___ settimanale ___ meno spesso*

*3. Gravità : ___ Lieve: Disturbante, ma con rischio minimo per cose o persone*
*___Media: Danni minori a cose o persone ___Grave: Minaccia significativa per la salute o la sicurezza propria o altrui*

*4. Situazioni in cui il problema di comportamento si presenta più facilmente:*
*Giorni/periodi _____*
*Contesti/Attività _____*
*Persone presenti _____*

*5. Situazioni in cui il problema di comportamento si presenta meno facilmente:*
*Giorni/periodi _____*
*Contesti/Attività _____*
*Persone presenti _____*

*6. Che cosa stava succedendo di solito alla persona in oggetto subito prima che il comportamento problematico si presenti ?_____*

*7. Che cosa succede di solito alla persona in oggetto subito dopo il comportamento problematico ?*
*_____*

*8. Trattamenti abituali _____*

*1. Di solito la persona in oggetto scatena il comportamento problematico quando viene ignorata o quando l'accompagnatore presta attenzione a qualcun altro ?*
*SI ☐ NO ☐ N/R ☐*

*2. Di solito la persona in oggetto scatena il comportamento problematico quando vengono rifiutate le sue richieste di dedicarsi alle attività preferite ( gioco, merenda) o quando ne viene privata ?*

*3. Quando il comportamento problematico si presenta, voi o altri accompagnatori cercano di calmare la persona in oggetto o di impegnarla in una delle sue attività preferite ?*

*4. La persona in oggetto di solito si comporta bene quando riceve molta attenzione o quando ha liberamente accesso alle sue attività preferite ?*

*5. La persona in oggetto oppone resistenza a eseguire un compito o a partecipare ad attività di gruppo ?*

*6. Di solito la persona in oggetto scatena il comportamento problematico quando viene sollecitata a eseguire un compito o a partecipare ad attività di gruppo ?*

*7. Quando il comportamento problematico si presenta, viene di solito concessa una "pausa" dal lavoro che sta facendo ?*

*8. La persona in oggetto di solito si comporta bene quando non le viene richiesto di fare nulla ?*

*9. Il comportamento problematico sembra essere un "rituale" o un'abitudine, manifestandosi ripetutamente nello stesso modo ?*

*10. Di solito la persona in oggetto scatena il comportamento problematico anche quando non c'è nessuno presente o nessuno che la guarda ?*

*11. La persona in oggetto preferisce dedicarsi al comportamento problematico piuttosto che ad altri tipi di attività ricreative ?*

*12. Il comportamento problematico sembra procurare una sorta di "stimolazione sensoriale" ?*

*13. Di solito la persona in oggetto scatena più spesso il comportamento problematico quando è malata ?*

*14. Il il comportamento problematico si presenta in modo ciclico, con frequenza motlo alta per diversi giorni, per poi scomparire ?*

*15. La persona in oggetto presenta ricorrenti disturbi dolorosi, come otiti o allergie ? Se sì, elencateli*
_____

*16. Se la persona in oggetto ha avuto dosturbi di tipo organico, di solito il il comportamento problematico continua dopo la guarigione ?*

***SINTESI DEI PUNTEGGI***

*Barrate il numero di risposte " SI' " ad ogni domanda*

| ***Risposte " SI' " alle domande:*** | | | | ***Totale*** | ***Potenziali fonti di rinforzo*** |
|---|---|---|---|---|---|
| *1* | *2* | *3* | *4* | | *Sociale ( attenzione/attività preferite)* |
| *5* | *6* | *7* | *8* | | *Sociale ( fuga)* |
| *9* | *10* | *11* | *12* | | *Automatica ( stimolazione sensoriale)* |
| *13* | *14* | *15* | *16* | | *Automatica ( sollievo dal dolore)* |

*© 2002 The Florida Center on Self - Injury*