L’esperienza di Modena nel contesto della rete dei servizi per le persone con demenza

La complessità delle demenze, la durata media di malattia (12-15 anni), la mancanza di terapie farmacologiche risolutive e il forte impatto sociale impongono di strutturare modelli organizzativi di presa in carico e gestione della malattia al fine di ridurre l’istituzionalizzazione precoce e gli accessi impropri in ospedale. Gli autori presentano l’esperienza di Modena, da anni impegnata nello sviluppo di un sistema assistenziale complesso e innovativo, finalizzato a garantire percorsi integrati per la presa in carico e la cura delle persone con demenza e dei suoi familiari.

Di Andrea Fabbo *(medico geriatra, direttore della UOC Disturbi Cognitivi e Demenze della AUSL di Modena)*, Annalisa Baglieri *(psicologa- psicoterapeuta, UOC Disturbi Cognitivi e Demenze della AUSL Modena)*

Le demenze rappresentano un gruppo di patologie croniche (circa 70 patologie diverse su base degenerativa, vascolare o traumatica) per le quali, nei prossimi decenni, è atteso un ulteriore aumento (+57% nel 2030, +130% nel 2050), con un costo medio annuo per le cure formali e informali di ciascun paziente che si aggira intorno ai 21.000 euro, senza tener conto dei costi indiretti legati al carico assistenziale e psicologico che grava sulle famiglie (Hurd et al, 2013). Infatti, le problematiche legate alla gestione della demenza influenzano fortemente l’intero ambiente di vita della persona, impediscono o complicano le normali relazioni familiari e determinano una forte domanda di istituzionalizzazione o di richiesta di assistenza nelle 24 ore. I caregivers che assistono in maniera continuativa persone con demenza sono sottoposti ad elevati livelli di stress legati ad un carico assistenziale eccessivo definito come “*burden*” (Gaugler, 2009).

Il Piano Nazionale Demenze ed il progetto demenze della regione Emilia Romagna

Per rispondere ai diversi e mutevoli bisogni della persona con demenza e di chi se ne prende cura la Regione Emilia-Romagna, da circa 20 anni[1] ha approvato ed implementato, a partire dal Piano Nazionale Demenze 2015 un progetto sulle demenze a forte integrazione sanitaria e sociale in linea con la DGR 990/2016 sulla base delle indicazioni del Piano Nazionale Demenze che prevede:

- interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria (mappatura dei servizi, sistema informativo, dati epidemiologici)
- organizzazione dei Centri Disturbi Cognitivi e Demenze (di seguito denominati CDCD) collegati con la rete sanitaria territoriale e ospedaliera e con la rete dei servizi socio-sanitari
- implementazione di interventi e strategie per l’appropriatezza delle cure (formazione continua dei Medici di Medicina Generale MMG, operatori sanitari e sociali, realizzazione del PDTA: piano diagnostico terapeutico assistenziale)
- interventi di sensibilizzazione sul tema delle demenze, progetti di comunità e lavoro integrato con le associazioni dei familiari.

La promozione del benessere della persona con demenza richiede un approccio in grado di **intervenire sin dalle prime fasi della malattia** attraverso un percorso di cura (nell’accezione più ampia del termine) che garantisca interventi modulati e flessibili che rispondano ai bisogni, ai desideri e alle scelte delle persone. Con il progetto regionale demenze si è cercato di dare risposte a tutti questi aspetti garantendo, oltre ad interventi sanitari specialistici e cure farmacologiche, il sostegno

psicologico per pazienti e familiari, interventi di stimolazione cognitiva, opportunità terapeutiche per la socializzazione ed il mantenimento delle capacità conservate , gruppi di sostegno ed auto-aiuto, corsi di formazione ed informazione per i familiari, consulenze specialistiche, incentivando le esperienze dei *Caffè Alzheimer* e dei *Meeting Centers*, puntando alla domiciliarità sostenibile attraverso l'integrazione, la flessibilità, l'innovazione e la qualificazione dei servizi (Chattat, 2010).

L'implementazione di un sistema assistenziale a forte integrazione socio sanitaria per la cura delle persone attraverso una rete di servizi in grado di ridurre le conseguenze della malattia, sostenendo ed accompagnando i malati ed i familiari nel lungo percorso della malattia e in ogni contesto di vita è, in sintesi, **l'obiettivo primario del progetto regionale sulle demenze**. La rete dei CDCD specializzati per la diagnosi e la presa in carico della persona con demenza e del familiare, distribuiti su tutto il territorio regionale, consente di individuare le persone con demenza conclamata e quelle a "rischio" (MCI = *Mild Cognitive Impairment*) progettando interventi di cura e anche di "ritardo" della disabilità, anche in una ottica di prevenzione e contribuendo, in tal modo, alla riduzione dello stigma ancora molto diffuso nella popolazione (Lion et al, 2019).

I Centri per i Disturbi Cognitivi lavorano in collegamento con Enti locali, associazioni di volontariato, familiari. La rete dei servizi garantisce interventi farmacologici che possono contenere la progressione dei deficit cognitivi, interventi psicosociali rivolti sia alla persona con demenza che al familiare (come la stimolazione cognitiva, i gruppi di sostegno e auto-aiuto), le consulenze specialistiche come quella assistenziale, ambientale o legale, le iniziative formative, informative e di socializzazione, altre opportunità assistenziali ed economiche (ad esempio, accoglienza temporanea di sollievo, assegno di cura, contributo aggiuntivo per la regolarizzazione dell'assistente familiare) che sono interventi garantiti anche con il sostegno finanziario del Fondo regionale per la non autosufficienza (FRNA).

Inoltre, il nuovo accreditamento regionale per i servizi socio-sanitari ha previsto, oltre alla creazione e allo sviluppo di servizi dedicati alle demenze[2], l'attuazione di un **programma di miglioramento della qualità della vita e dell'assistenza delle persone con demenza in tutta la rete dei servizi per l'anziano non autosufficiente** ritenendo che la demenza sia uno problemi "prioritari" della popolazione che usufruisce di questi stessi servizi. Tale programma prevede che in tutti i servizi della rete in cui siano assistite persone con demenza (domiciliare, residenziale e semiresidenziale) siano garantite modalità di presa in carico della persona con demenza e sostegno dei familiari, ambienti ed ausili adeguati, attività formativa specifica per operatori e familiari ed attività di contrasto del burn-out, programma delle attività (stimolazione, socializzazione, contenimento dei disturbi comportamentali, interventi psicosociali, prevenzione complicanze), programmazione e monitoraggio delle attività con valutazione multidimensionale.

Il sostegno dei caregivers nel progetto regionale demenze

Nel 2013 la Regione Emilia-Romagna ha pubblicato, con contenuti aggiornati, il manuale "Non so cosa avrei fatto oggi senza di te" che, oltre ad offrire alle famiglie soluzioni pratiche per affrontare i problemi nel quotidiano lavoro di cura, rappresenta un utile strumento per la formazione e la qualificazione di operatori e assistenti familiari. La famiglia costituisce parte integrante del percorso di cura nelle demenze, in quanto risorsa terapeutica da valorizzare e sostenere. Il mantenimento del paziente al proprio domicilio, il più a lungo possibile, è un obiettivo del progetto regionale demenze e costituisce obiettivo prioritario del Fondo regionale per la non autosufficienza. Gli indirizzi attuativi del Fondo regionale per la non autosufficienza ribadiscono l'importanza del **prendersi cura di "chi cura"**, offrendo opportunità che spaziano dall'informazione, alla formazione, all'aiuto al domicilio, al sollievo, alle consulenze, ai contributi economici e alle opportunità di socializzazione, secondo modalità flessibili in grado di rispondere alle specifiche esigenze e scelte delle persone.

Questa "cultura" di fondo, sviluppata negli anni, ha portato alla Legge Regionale 2/2014 "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare, persona che presta volontariamente cura ed assistenza" che ha permesso di inserire nel sistema di cura la figura del "caregiver familiare" attraverso una serie di azioni pubblicate nelle linee attuative regionali tra cui

la “definizione” di caregiver familiare, il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver nella rete di assistenza, interventi a favore del caregiver familiare, azioni di sostegno al benessere del caregiver e il riconoscimento e la certificazione delle competenze.

Progetto regionale demenze e ricoveri ospedalieri

Il progetto demenze della Regione Emilia Romagna ha posto l’attenzione sulla necessità di strutturare dei percorsi riservati alle persone con demenza durante il ricovero ospedaliero attraverso formazione e sostegno del personale di assistenza e cura, processi di dimissione protetta al domicilio o nel sistema delle cure intermedie[3]. Una delle innovazioni introdotte è rappresentata dalle **indicazioni relative alla persona con demenza in ospedale** che riguarda non solo l’accesso della stessa nei servizi ospedalieri (fase di “pronto soccorso”), ma anche la degenza/permanenza (fase ospedaliera) e la dimissione al fine di garantire la continuità assistenziale.

Le linee di indirizzo regionali hanno infatti definito le modalità operative per garantire il percorso ospedale- territorio consentendo la personalizzazione e l’attivazione tempestiva di servizi e supporti domiciliari necessari per la protezione di ciascuna situazione critica. L’attivazione del percorso di dimissione delle persone con demenza è strettamente collegato al tema della formazione del personale sanitario ed assistenziale operante negli ospedali che diventa uno degli obiettivi strategici del nuovo progetto regionale ed indicazione operativa per le aziende sanitarie ed ospedaliero-universitarie dell’Emilia-Romagna. Tale percorso è stato definito nella deliberazione del modello del PDTA- Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le demenze.

Le caratteristiche complessive di una persona con demenza sono costituite da una concomitanza di elementi clinici, psicologici, ambientali e organizzativi tali da costituire un habitat esistenziale la cui integrità deve essere preservata il più possibile. L’ospedalizzazione, il più delle volte, è motivata da patologie mediche o chirurgiche intercorrenti, ma può diventare essa stessa fonte di malattia o di peggioramento della demenza. Il ricorso quindi all’area di emergenza dovrebbe essere assai limitato: se da un lato occorre garantire un adeguato livello di cure alla persona con demenza, dall’altro occorre evitare ricoveri non necessari che aggraverebbero il quadro cognitivo-comportamentale e che sarebbero fonte di complicanze. La presenza dei caregiver può contribuire a mantenere, per quanto possibile, il contatto con l’ambiente familiar evitando così il disorientamento ed il peggioramento dello stato cognitivo e/o comportamentale.

Lo studio RECAGE

La Regione Emilia- Romagna, insieme all’Azienda Sanitaria di Modena, sta partecipando ad un progetto europeo finanziato nell’ambito di *Horizon 2020*, studio RECAGE – *Respectful caring for Agitated Elderly*- Assistenza appropria all’anziano con disturbi del comportamento, nell’ambito di un consorzio di 18 partners provenienti da diversi paesi europei (Italia, Francia, Germania, Belgio, Grecia ed Olanda) ed extraeuropei (Norvegia, Svizzera). Il progetto coinvolge 12 Centri specializzati nella cura delle persone con demenza[4] definite **SCU-B “Unità speciali per i disturbi comportamentali”** ed il suo scopo è quello di valutare l’efficacia, sia a breve che a lungo termine, di nuove modalità di intervento nella gestione dei disturbi comportamentali, determinandone al tempo stesso il rapporto costo-efficacia. Una SCU-B è una struttura medica residenziale situata al di fuori della casa di riposo, presso la quale le persone con disturbi comportamentali dovuti alla demenza sono temporaneamente ammesse quando i loro disturbi comportamentali non possono essere gestiti a casa. Infatti, il decorso della demenza, oltre ad essere di lunga durata, prevede spesso la comparsa di periodi di “scompenso” o frequentemente causati dai cosiddetti “disturbi comportamentali” che possono aggravare ulteriormente il carico assistenziale, rendendo impossibile, anche solo temporaneamente, la permanenza della persona al proprio domicilio.

E’ noto da tempo in letteratura come la presenza di gravi disturbi comportamentali rappresenti il principale predittore di una precoce istituzionalizzazione oltre ad essere causa scatenante di grave stress per la persona con demenza e di chi assiste.

L'obiettivo del ricovero presso queste "unità speciali" è quello di consentire un ripristino di condizioni di equilibrio, utilizzando prevalentemente interventi di tipo non farmacologico o "psicosociali" in una ottica di riabilitazione (Delphin-Combe et al, 2013; Fascendini, 2019).

L'esperienza della AUSL di Modena: dal programma demenze alla struttura complessa disturbi cognitivi e demenze

Allo scopo di garantire la realizzazione degli obiettivi assegnati dal Progetto Regionale, l' Azienda sanitaria di Modena aveva istituito sin dal 2000[5] il **Programma Aziendale Demenze** a cui era stata assegnata la funzione di "coordinamento" della rete provinciale delle demenze costituita dai CDCD[6], il progetto "disturbi cognitivi" dei medici di medicina generale, le strutture semiresidenziali e residenziali dedicate[7], il nucleo ospedaliero demenze per i disturbi comportamentali (situato presso una Casa di Cura accreditata) , la qualificazione dell'assistenza ospedaliera alle persone con demenza in fase di accesso al pronto soccorso, degenza (formazione ed organizzazione adeguati) e dimissione (continuità assistenziale, dimissione protetta), la collaborazione con le associazioni dei familiari presenti a livello provinciale (figura 1).

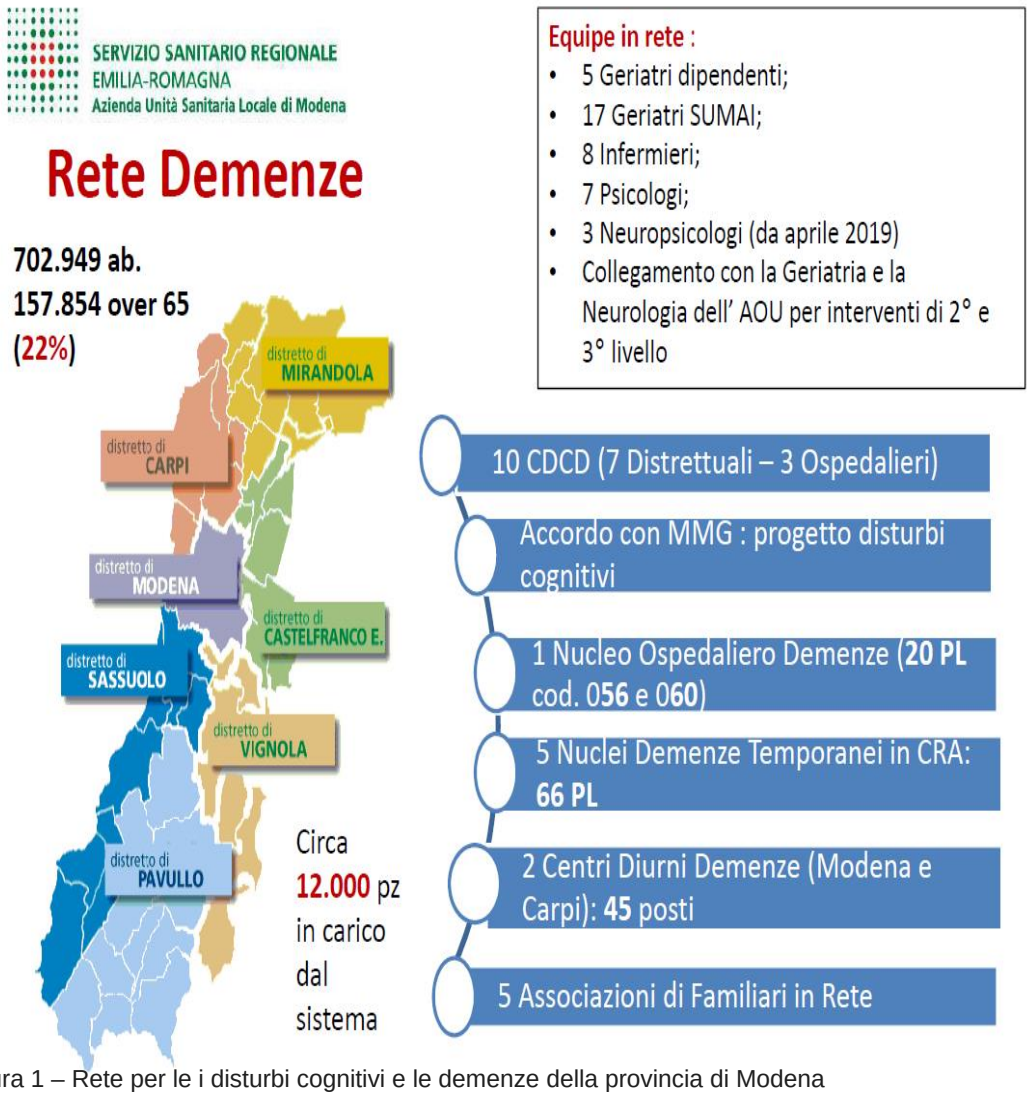


Figura 1 – Rete per le i disturbi cognitivi e le demenze della provincia di Modena

Per superare le criticità osservate negli anni di attività del programma aziendale demenze 2015-2017 tra cui la mancanza di uniformità nei vari distretti sanitari legate sia a differenze organizzative (le equipe di professionisti afferivano a diverse strutture) e sia a diverse modalità tecniche (diversa modalità di erogazione delle prestazioni nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie), nel 2017 la direzione aziendale ha promosso una significativa riorganizzazione della rete dedicata ai disturbi cognitivi con la deliberazione della **struttura complessa "Disturbi Cognitivi e Demenze"**, a valenza provinciale con la funzione di attuare:

1. una gestione diretta dei CDCD distrettuali e della responsabilità del percorso dei servizi specialistici dedicati alle demenze (Nuclei Demenze per assistenza residenziale temporanea, Centri Diurni Demenze, Nucleo ospedaliero demenze ad alta intensità assistenziale);
2. una gestione integrata del percorso demenze, attraverso specifici protocolli formalizzati di collaborazione con Ospedale (continuità assistenziale, dimissioni protette, accesso alla diagnosi e cura di 2° e 3° livello in particolare con la Neurologia e la Geriatria dell' Azienda Ospedaliero-Universitaria), medici di medicina generale, Centri di Salute Mentale (CSM) e la rete socio-sanitaria (Case-residenza e Centri Diurni) attraverso il collegamento con i PUASS (Punti unici di accesso socio-sanitario distrettuali), l'attivazione delle equipe di UVM (Unità di Valutazione Multidimensionale), la Case della Salute, le rete locale delle cure palliative e gli Uffici di Piano.

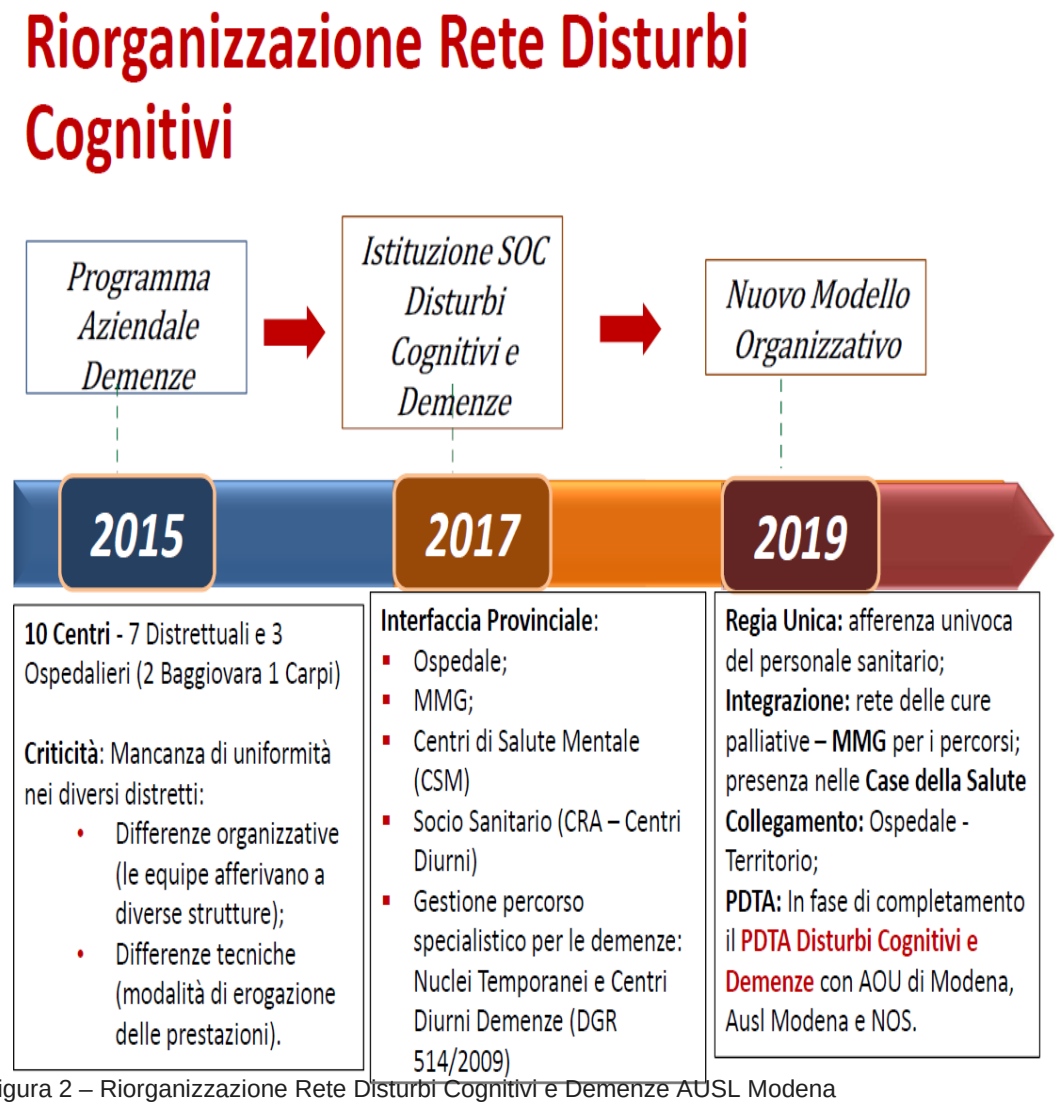


Figura 2 – Riorganizzazione Rete Disturbi Cognitivi e Demenze AUSL Modena

- Realizzazione di un modello integrato di presa in carico e gestione della persona con demenza e della sua famiglia che prevede l'inserimento del paziente nel PDTA definito dal modello regionale;
- Uniformità del percorso di accesso, valutazione e gestione del paziente con demenza da parte dei (CDCD);
- Miglioramento dell'appropriatezza prescrittiva dei farmaci per le demenze riduzione degli psicofarmaci nella gestione dei disturbi comportamentali;
- Potenziamento degli interventi non farmacologici e psicosociali con servizi a bassa soglia, coinvolgimento maggiore delle associazioni di volontariato in progetti integrati, promozione di percorsi di continuità assistenziale, domiciliarità e miglioramento della appropriatezza nell'accesso a Centri Diurni e Nuclei residenziali dedicati, potenziando la temporaneità e il turno-over;
- Revisione dell'accordo con la medicina generale per potenziare l'assistenza a domicilio con un coinvolgimento degli infermieri delle cure domiciliari;
- Incremento delle attività di formazione e riorganizzazione dell'assistenza nei reparti Ospedalieri più interessati da ricoveri di persone anziane con demenza;
- Miglioramento dell'attività di psicologia nell'ambito delle demenze;
- Attivazione e monitoraggio del percorso di collaborazione strutturato con il Dipartimento Salute Mentale per la gestione dei casi a maggiore complessità e delle emergenze socio-sanitarie ad essi collegati;
- Sviluppo di iniziative di sensibilizzazione all'intera comunità sui temi e le problematiche determinate dalla demenza quali la collaborazione in progetti come la *Dementia Friendly Community*.

Tabella 1 – Principali obiettivi assegnati alla struttura complessa "Disturbi cognitivi e demenze"

La rete modenese per la gestione dei disturbi comportamentali secondo il modello ALCOVE

La maggior parte delle persone con demenza vive a domicilio e molte di esse manifestano disturbi del comportamento (BPSD) nel corso della malattia, causa principale di istituzionalizzazione, spesso anticipata rispetto alla fase di malattia, o di ricoveri ospedalieri per lo più impropri, con frequenti conseguenze nefaste per la persona con demenza e la sua famiglia. Secondo le raccomandazioni di Alzheimer Cooperative Valutation in Europe (ALCOVE, 2013) una rete dei servizi dedicata alle demenze deve essere disegnata e organizzata in modo tale da poter affrontare adeguatamente i BPSD, qualunque sia la fase di malattia o la causa scatenante, anche in acuto. La rete dei servizi dedicata alle demenze dell'AUSL di Modena, coordinata dalla SOC Disturbi Cognitivi e Demenze, avendo uniformato l'accesso, le prestazioni e le attività di CDCD, Centri Diurni, Nuclei Demenze, del Nucleo Ospedaliero Demenze e del Day Service, riesce a garantire, in modo tempestivo e appropriato, interventi di diagnosi e gestione dei BPSD di qualunque natura e gravità come raccomandato da ALCOVE.

1) Creare ambulatori dedicati ai disturbi comportamentali, per prevenire e gestire i BPSD, composti da team mobili pluridisciplinari disponibili ad interventi a domicilio del malato o nelle residenze e di monitoraggio;
2) Creare Unità dedicate ai disturbi comportamentali, all'interno delle residenze per anziani o degli ospedali, la cui efficacia è già stata dimostrata in diversi Paesi Europei per pazienti con BPSD severi;
3) Garantire, per ciascun paziente, la condivisione dei dati con gli operatori sanitari e sociali, elemento indispensabile per un approccio multidisciplinare;
4) Raccogliere indicatori di qualità e di esito riferiti alle persone con BPSD, alle loro famiglie e ai caregivers professionali (operatori) allo scopo di monitorare la qualità degli interventi (prima, durante, subito dopo e a distanza di 1- 3 mesi) all'interno dei diversi servizi.

L'obiettivo finale del modello e delle raccomandazioni ALCOVE è di ridurre l'incidenza di BPSD severi o procrastinare nel tempo la loro comparsa, prolungando la permanenza delle persone con demenza al proprio domicilio ed evitando il più possibile ricoveri ospedalieri e l'istituzionalizzazione.

Tabella 2 – Sintesi delle Raccomandazioni ALCOVE

Il modello ALCOVE prevede sostanzialmente 3 fasi:

1. **fase A, prevenzione primaria**: attivazione di servizi volti a prevenire e controllare la comparsa di disturbi del comportamento (CDCD, medici di medicina generale, progetti con associazioni, progetti di sollievo e sostegno al caregiver)
2. **fase B, gestione acuta**: gestione dei disturbi comportamentali in emergenza (fase di acuzie o della "crisi" con possibilità di attivare visite urgenti in ambulatorio o a domicilio)
3. **fase C, gestione post-crisi**: fase della stabilizzazione, del supporto alla famiglia, della prevenzione secondaria dei BPSD ((Nuclei Demenze, SCU-B ecc.)

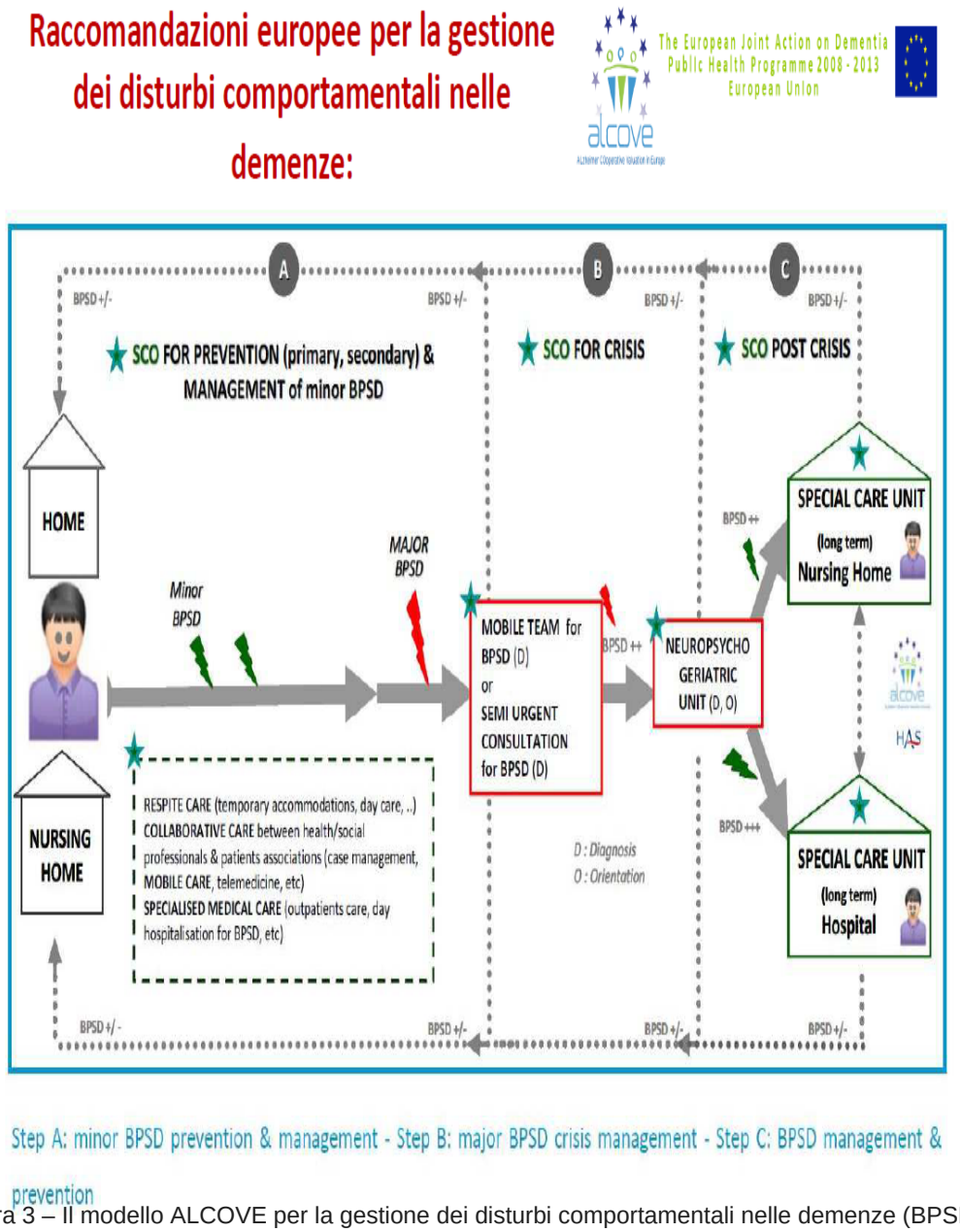


Figura 3 – Il modello ALCOVE per la gestione dei disturbi comportamentali nelle demenze (BPSD)

La rete dei servizi di Modena per la gestione dei disturbi del comportamento nelle demenze secondo il modello ALCOVE

Fase A: Servizi volti alla prevenzione primaria e secondaria dei BPSD

Nella Provincia di Modena sono attivi 10 Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) , di cui tre Centri Ospedalieri (Neurologia e Geriatria dell' Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena, Neurologia dell' Ospedale di Carpi dell' Azienda USL) e sette Centri Distrettuali (Carpi, Mirandola, Modena, Sassuolo, Pavullo, Vignola, Castelfranco-Emilia) quest'ultimi afferenti alla SOC Disturbi Cognitivi e Demenze. I tre centri ospedalieri sono CDCD di secondo livello, che hanno il compito specifico dell'inquadramento diagnostico e terapeutico di casi complessi di (sospetta) demenza inviati sia dai sette CDC

distrettuali sia dalle UU.OO. ospedaliere (ed in particolare dal Pronto Soccorso, PS) secondo il modello *Hub-and-Spoke*. I sette CDCD Distrettuali hanno diverse funzioni sanitarie tra cui l'individuazione precoce dell'insorgenza di sindromi demenziali, l'implementazione di interventi farmacologici e non farmacologici precoci per rallentare il decorso della malattia, la razionalizzazione degli interventi farmacologici nell'intero percorso di malattia, ed infine anche la gestione dei BPSD.

In tutti i Distretti è attivo un **servizio di visita domiciliare** (a domicilio della persona con demenza, nei CD specialistici per le demenze e nelle Case Residenze per Anziani (CRA) a bassa (ex-Casa Protetta) o ad alta valenza (ex-Residenza Sanitaria Assistenziale) sanitaria), programmato da parte dell'équipe dei CDCD . All'interno dei CDCD operano degli psicologi con competenze specifiche nel campo delle demenze, che hanno un ruolo fondamentale nella prevenzione dei disturbi comportamentali. Il loro compito, attraverso interventi individuali, familiari e gruppali, è di supportare le famiglie e i caregivers, migliorando le loro strategie di *coping* e riducendo la percezione del carico soggettivo attraverso il recupero del senso di competenza nella gestione dei sintomi della malattia e della relazione con il familiare bisognoso di cure. La scala *Zarit Burden Interview* ZBI (Chattat, 2011), riconosciuta come uno dei più validi strumenti di misurazione del burden soggettivo dei caregivers delle persone con demenza, è utilizzata all'inizio e alla fine dei trattamenti per valutare la loro efficacia.

Il modello ALCOVE prevede, nelle strutture e servizi volti alla prevenzione/cura dei BPSD non severi, una **stretta collaborazione tra operatori in ambito sanitario e sociale e delle associazioni dei familiari, a domicilio o nelle residenze**. Per questo motivo, negli ultimi 4 anni, sono state sviluppate una serie di iniziative di formazione dedicate alla gestione dei disturbi comportamentali per gli anziani con demenza destinate sia ai medici di medicina generale sia agli operatori dei servizi domiciliari, residenziali e semiresidenziali, progetti sostenuti dalle associazioni dei familiari della provincia di Modena.

Nella Provincia di Modena sono attive cinque Associazioni di Volontariato dei familiari di PWD: Associazione Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer (GAFA) di Carpi, Associazione Sostegno Demenze e Alzheimer Mirandola (ASDAM) di Mirandola, Associazione GP Vecchi "Pro Senectute et Dementia" (GP Vecchi) di Modena, Associazione Sostegno Demenze (Ass.s.Dem) di Sassuolo, "Per non sentirsi soli" di Vignola. Queste associazioni fanno parte dei gruppi di lavoro dei Piani di Zona Distrettuali **"Per la Salute e il Benessere Sociale"** sul tema del sostegno alla famiglia e partecipano come comunicatori di esperienza sul campo e, a pieno titolo alla loro elaborazione. La collaborazione con le associazioni e con gli Enti Locali ha consentito, negli ultimi anni, la creazione di molti progetti innovativi tra cui il progetto *Cogs-Clubs* (stimolazione cognitiva- terapia occupazionale- musica e ginnastica) realizzati nei Distretti di Carpi, Mirandola, Sassuolo e Modena, la terapia occupazionale a domicilio, lo sviluppo del modello del *Caffè Alzheimer e* del *Meeting Center*[8], il *Co-Housing* per le persone con demenza realizzato nella città di Modena[9].
.

Per quanto riguarda i Centri Diurni specialistici per le Demenze[1011], i dati di attività raccolti negli ultimi anni confermano che questi servizi dovrebbero implementare il lavoro sulla temporaneità[12] (anche a lungo termine) legata alla gestione dei BPSD. Studi clinici controllati hanno infatti dimostrato che alcuni interventi psicosociali implementati nei CDA sono significativamente efficaci nel ridurre i BPSD e lo stress del caregiver. A tale proposito l 'AUSL di Modena, insieme ad altre tre Aziende Sanitarie (ASL Palermo, ASL Torino 2 ed ASL Pistoia), partecipa al Progetto Ministeriale Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM) dal titolo "Centri Diurni Alzheimer: approccio di rete, appropriatezza organizzativa e qualità dei servizi" (2014-2015).

Ai servizi semiresidenziali generici pubblici o privati convenzionati viene richiesto di promuovere di interventi di "sollievo temporaneo" e una maggiore flessibilità organizzativa nell'accesso ai Centri Diurni, sia in termini di estensione temporale, sia di fasce orarie allo scopo di avvicinarsi alle esigenze dell'utenza e delle famiglie per il mantenimento più a lungo possibile della persona al proprio domicilio.

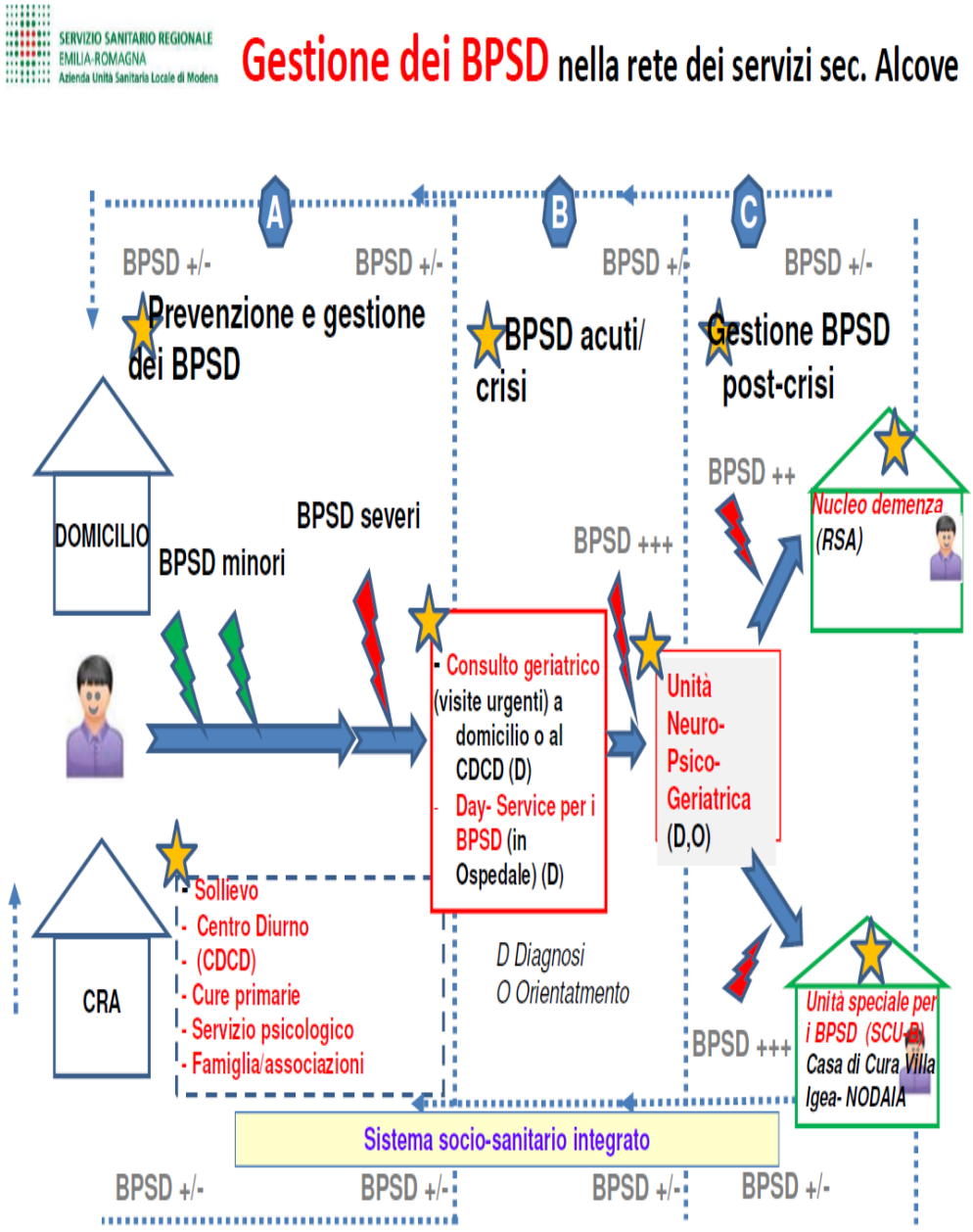


Figura 4 – La rete dei servizi di Modena organizzata per la gestione dei disturbi del comportamento nelle demenze secondo il modello Alcove

Fase B: i servizi volti alla diagnosi e cura dei BPSD severi

Modena ha una lunga esperienza di effettuazione di visite psicogeriatriche domiciliari "urgenti" a favore delle persone con demenza, impossibilitate a raggiungere i CDCD, con BPSD gravi tali da compromettere significativamente la qualità dell'assistenza e della vita del malato e del nucleo famigliare. Con gli anni sono stati stabiliti, in accordo con la Medicina Generale, alcuni criteri di non eleggibilità alle visite domiciliari allo scopo di migliorarne l'efficacia e la tempestività di intervento. Oltre ad escludere persone con probabile **delirium sovrapposto a demenza** all'origine dei BPSD severi o con BPSD che risultano refrattari ad interventi farmacologici e non-farmacologici che sono indirizzate ad altri Servizi, non sono

idonei alle visite urgenti né pazienti già in carico da parte di un Centro di Salute Mentale (CSM) né pazienti per i quali si richiede una visita per finalità certificativa, per una diagnosi di demenza oppure per una valutazione di disturbi cognitivi in peggioramento (es. amnesia o anomia ingravescenti, crescente difficoltà nelle funzioni esecutive). Il MMG che intenda attivare la visita domiciliare deve contattare telefonicamente i CDCD in determinate fasce orarie e specificare il motivo dell'urgenza; in più del 50 % dei casi il problema si risolve attraverso la consulenza telefonica; negli altri casi si rende necessario effettuare la visita ambulatoriale o domiciliare per risolvere la situazione e decidere rapidamente per un ricovero nei servizi dedicati.

Un supporto importante al sistema delle visite urgenti in caso di "crisi" legata ai disturbi comportamentali è la possibilità di attivare il **Day Service per i Disturbi Cognitivi-Comportamentali** situato presso la Geriatria dell' Azienda Ospedaliero-Universitaria che si rivolge sostanzialmente a due categorie di pazienti:

- persone con demenza in fase di scompenso cognitivo-comportamentale segnalate direttamente dai Geriatri dei CDCD in cui sia richiesto un approfondimento diagnostico–terapeutico per meglio comprendere l'eziologia del peggioramento cognitivo e/o dei BPSD e per consentire al CDCD di provenienza la scelta terapeutica (sia farmacologica che non farmacologica)

BIBLIOGRAFIA

Hurd MD., Martorell P., Langa KM, (2013), *Monetary Costs of Dementia in the United States*, N Engl J Med 368; 1326-34

Gaugler JE. et al, (2009), *Predictors of Nursing Home Admission for Persons with Dementia*, in Medical Care, feb 2009, vol 47 issue 2, pp.191-198

Chattat R., Barbani E., La Mantia F., Mazzoni L., (2010), *Di Cafè in Cafè: tra Alzheimer Caffè e Meeting Center un percorso che prende forma*, Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Bologna

Lion KM., Szcze?niak D., Buli?ska K., Evans SC., Saibene FL., D'Arma A., Farina E., Brooker DJ., Chattat R., Meiland FJM., Dröes RM, Rymaszewska J., (2019), *Do people with dementia and mild cognitive impairments experience stigma? A cross-cultural investigation between Italy, Poland and the UK*, in Aging Ment Health. Feb 21:1-9

Dröes RM., Meiland FJ., Evans S., Brooker D., Farina E., Szcze?niak D., Van Mierlo LD., Orrell M., Rymaszewska J., Chattat R., (2017), *Comparison of the adaptive implementation and evaluation of the Meeting Centers Support Program for people with dementia and their family carers in Europe. Study protocol of the MEETINGDEM project*, in BMC Geriatrics, 17(1): 79-91

Delphin-Combe F., Roubaud C., Martin-Gaujard G., Fortin ME., Rouch I., Krolak-Salmon P., (2013), *Effectiveness of a cognitive-behavioral unit on behavioral and psychological symptoms of dementia*, in Rev Neurol (Paris), Jun-Jul;169(6-7):490-4

Fascendini S., (2019), *Prendersi cura della Persona con demenza anche nei momenti "difficili": l'esperienza del Centro di eccellenza Alzheimer della FERB onlus, Gazzaniga (Bg),* in I Luoghi della cura on line, n. 2

Chattat R., Cortesi V., Izzicupo F., Del Re ML., Sgarbi C., Fabbo A., Bergonzini E., (2011), *The Italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study*, in Int Psychogeriatr, 23:797-805.

Neviani F., Fabbo A., Marchesi C., (2014), *The Geriatric Day Service for BPSD: a model of integration between Hospital and Primary Care, Abstract from "The 22nd International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Service*s", in Clinical Health Promotion, vol. 4, supplement 1, april, p 82

Fabbo A., De Vreese L., Tarozzi A., Morselli L., Venturelli F., Zavatti P., Marchesi C., (2014), *A Special Hospital Unit for the management of BPSD and comorbidity: a 7 -year experience, Abstract from"The 22nd International Conference on Health Promoting Hospitals and Health Services", in* Clinical Health Promotion, vol. 4, supplement 1, April, pp 145-146

Turci M., Bonora A., Menabue G., De Vreese L.P., Orsi F., Modonesi G., Fabbo A., (2015), T*he experience of an Alzheimer's Special Care unit in the care of elderly with dementia: eight years case report of temporary projects JNHR*, in The Journal of Nursing Home Research, Nursing Home Research- International Working Group, December 2-3, Toulose, France, p.42

Livingston G., Barber J., Rapaport P., et al, (2014), *Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised controlled tria*l, in Lancet Psychiatry; 1: 539–48.

Chung J.C.C., Lai C.K.Y., (2002), *Snoezelen for dementia*, in Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 4. Art. No.: CD003152