I pazienti con demenza dall'ospedale al territorio

L'invecchiamento demografico pone la demenza, e in particolare l'Alzheimer, come una sfida centrale per la sostenibilità dei sistemi sanitari. Il presente contributo analizza le criticità del percorso assistenziale, focalizzandosi sullo snodo cruciale del passaggio dall'ospedale al territorio. Attraverso l'analisi dei dati epidemiologici italiani e la disamina del Piano Nazionale Demenze, emerge un panorama territoriale ancora frammentato e caratterizzato da forti disparità regionali nell'accesso ai Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA).

Di Chiara Luppi *(Geriatria U, A.O.U. e Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze; Geriatria U., A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Torino)*, Mario Bo *(Geriatria U, A.O.U. Città della Salute e della Scienza, Torino; Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino)*

L'invecchiamento della popolazione rappresenta una delle trasformazioni demografiche più rilevanti del nostro tempo. In questo scenario, le demenze – e in particolare la Malattia di Alzheimer – costituiscono una delle principali cause di disabilità e perdita di autonomia nella popolazione anziana, la cui gestione non può essere ricondotta a un singolo episodio di cura, ma richiede un approccio continuativo, integrato e multidimensionale. Il momento del **ricovero ospedaliero rappresenta spesso un punto di rottura nell'equilibrio clinico e relazionale della persona con demenza e della sua famiglia**. Ancora più delicata è la fase di dimissione e di rientro al domicilio o in una struttura territoriale. Il passaggio dall'ospedale al territorio diventa così uno snodo cruciale, in cui si misura la qualità dlla presa in carico, la capacità di integrazione tra servizi e la reale centralità della persona.

Il quadro epidemiologico: dimensioni e impatto

A livello globale nel 2021, secondo le stime dell'*World Health Organization*, le persone che vivono con una forma di demenza sono 57 milioni, con proiezioni di prevalenza in costante aumento nei prossimi decenni e con una stima di 10 milioni di nuovi casi/anno. La malattia di Alzheimer rappresenta il 60-70% delle diagnosi. Complessivamente, **la demenza rappresenta la settima causa di morte** e, nel 2019, i costi ad essa associati erano stimati in 1.3 trilioni di dollari, con il 50% della spesa secondaria al caring da parte di un familiare, che in media dedica 5 ore al giorno all'assistenza del proprio caro. In Europa, l'invecchiamento demografico rende il fenomeno particolarmente rilevante in termini di impatto sanitario, sociale ed economico (Alzheimer's Disease International. 2024. World Alzheimer Report 2024). In Italia, sulla base dei residenti al gennaio 2023, e? possibile stimare in oltre un milione (1.126.961) i casi di demenza nella fascia d'eta? uguale o superiore ai 65 anni, con una prevalenza che aumenta esponenzialmente oltre i 75 anni. A tali numeri si aggiunge una platea ancora più ampia di soggetti con decadimento cognitivo lieve (MCI), a rischio di evoluzione verso forme conclamate, che in Italia è possibile stimare in 952.101casi (Progetto Fondo per l'Alzheimer e le Demenze, Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità 2021 – 2023).

La persona con demenza in ospedale: vulnerabilità e rischi

È stato stimato che quasi un quarto delle persone ricoverate nei reparti ospedalieri per acuti è affetta da disturbi neurocognitivi di vario grado e fenotipo (Morandi et al., 2019). **Le persone con demenza hanno un numero di ricoveri annuali doppio rispetto alle persone oltre i 65 anni senza compromissione cognitiva.** Il ricovero avviene spesso in

reparti di ambito internistico, non specificamente organizzati per la gestione della fragilità cognitiva, a causa di patologie acute intercorrenti, riacutizzazioni di malattie croniche o per cadute e/o fratture. Tuttavia, si deve sottolineare che **una quota non trascurabile dei ricoveri di questi pazienti avviene anche in assenza di eventi acuti, semplicemente per impossibilità a proseguire la gestione al domicilio da parte dei familiari e in parte anche per un faticoso accesso alle strutture territoriali o per un'impossibilità delle famiglie di sopportarne gli oneri economici** (Perché nessuno possa dire: Io non sapevo, Fondazione Promozione Sociale). La letteratura evidenzia come l'ospedalizzazione, per i pazienti fragili e per quelli con demenza in particolare, rappresenti un fattore di rischio per complicanze quali delirium, ulteriore perdita di autonomia nelle attività della vita quotidiana e aumento della mortalità a breve termine (Morandi *et al*., 2016). Dal punto di vista organizzativo, l'ospedale tradizionale è infatti strutturato per intensità di cura e specialità clinica, ma non sempre per complessità assistenziale. Tuttavia, **il paziente con demenza** –**purtroppo ancora oggi in molti casi etichettato come "caso sociale" o "*bed blocker*"** – presenta bisogni complessi che richiedono al contempo competenze cliniche specifiche e modelli assistenziali adattati. La mancanza di formazione specifica sul riconoscimento dei bisogni della persona con demenza, unitamente all'esigenze di gestione di reparti con pazienti complessi, può portare talora a interventi non sempre appropriati, come il ricorso eccessivo a contenzioni farmacologiche o fisiche. L'adozione di protocolli per la prevenzione del delirium, la formazione del personale sanitario e l'attenzione all'ambiente di cura rappresentano elementi chiave per ridurre gli esiti avversi. Tuttavia, nonostante la formazione sulla demenza sia riconosciuta come la strategia migliore per promuovere miglioramenti significativi nell'assistenza alla demenza nei contesti per acuti e, nonostante un approccio "*dementia friendly*" in ospedale non sia solo un'opzione etica ma una strategia clinica per prevenire complicanze e ridurre la durata della degenza, **in diversi Paesi persiste ancora una discrepanza tra le raccomandazioni delle politiche sanitarie e la loro effettiva implementazione nei reparti ospedalieri per acuti** (Rosi et al, 2023).

La dimissione: un momento ad alto rischio

La fase della dimissione rappresenta un passaggio ad alto rischio di frammentazione della cura. Per la famiglia, il rientro a casa può essere vissuto con ambivalenza: **da un lato il sollievo per la fine del ricovero, dall'altro la paura di non essere in grado di gestire le problematiche cliniche e comportamentali**. Inoltre, il carico assistenziale può aumentare, soprattutto se il ricovero ha determinato una perdita di autonomia e, senza un adeguato supporto medico-infermieristico on demand, il rischio è quello di nuove ospedalizzazioni, accessi impropri al pronto soccorso o inserimenti in struttura in condizioni di emergenza (Horstman *et al.*, 2024). I principi fondamentali del ***Transitional Care Model***, processo strutturato di valutazione, pianificazione e attivazione precoce dei servizi territoriali, sono stati identificati come elementi chiave per miglioramenti significativi nelle transizioni dall'ospedale al domicilio, mentre la frammentazione tra assistenza sanitaria e sociale, la scarsa comunicazione tra i professionisti sanitari e le famiglie e la mancanza di formazione specifica sulla demenza sono fattori associati ad una pianificazione inadeguata della dimissione, a un follow-up insufficiente e ad un aumento del rischio di outcome negativi per i pazienti, soprattutto per quelli privi di reti sociali di supporto (Lawson *et al*., 2025).

Il territorio come luogo di cura: panorama eterogeneo e frammentato

Il territorio non è semplicemente il "dopo" dell'ospedale, ma il contesto primario di vita e di cura della persona con demenza. Qui si costruisce, nel tempo, la relazione di fiducia con i professionisti, si sostiene il caregiver, si promuove la permanenza al domicilio il più a lungo possibile. La continuità di cura non è solo organizzativa, ma anche relazionale. Per la persona con demenza, la stabilità dei riferimenti rappresenta un elemento di sicurezza e contenimento dell'ansia (Stall *et al.*, 2019). Da un punto di vista organizzativo, il tema della demenza è stato oggetto di una progressiva strutturazione normativa e programmatoria a livello nazionale. Un passaggio fondamentale è rappresentato dal Piano Nazionale Demenze, approvato nel 2014, che ha definito obiettivi strategici in termini di diagnosi precoce, presa in carico integrata, sostegno ai caregiver e promozione della ricerca. Nel Dicembre 2020 è stato formalizzato il Tavolo permanente per il monitoraggio e l'implementazione del Piano Nazionale Demenze che ha prodotto quattro documenti su tematiche di carattere generale:

1. linee di indirizzo sui percorsi diagnostici terapeutici assistenziali per le demenze;
2. linee di indirizzo nazionali sull'uso dei sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze;
3. linee di indirizzo nazionali per la costruzione delle comunità amiche delle persone con demenza;
4. raccomandazioni per la *governance* e la clinica delle persone con demenza.

Il Piano sottolinea l'importanza della continuità assistenziale e dell'integrazione tra ospedale e territorio, promuovendo il potenziamento dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) e la definizione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) condivisi. Questi ultimi rappresentano l'approccio più indicato per la gestione del paziente con malattia cronica e risultano indispensabili per adattarsi alle potenzialità e ai limiti dei contesti locali. Tuttavia dopo la pubblicazione delle Linee di Indirizzo nazionali (2019), in tutta Italia sono stati censiti 70 PDTA per le demenze, 21 prodotti a livello regionale e 41 a livello di ASL. Se si differenzia il dato per macro-regioni (Nord, Centro, Sud e Isole) risulta che nel Nord Italia la percentuale di persone affetta da demenza e MCI inserita in un PDTA nel proprio territorio di residenza è pari al 36%, nel Centro la percentuale scende al 26% mentre al Sud e nelle Isole le percentuali si riducono ancora al 13%. Il significato di questo dato è che **i PDTA sono fra loro eterogenei, frammentati e non equamente distribuiti sul territorio nazionale**. Emerge una fotografia analoga in merito ai CDCD, servizi deputati alla valutazione, diagnosi e trattamento dei disturbi cognitivi e delle demenze, in cui sono previste le professionalità necessarie all'approccio multidisciplinare e multidimensionale del paziente con disturbo neurocognitivo: geriatra, neurologo, psichiatra, neuropsicologo, infermiere, assistente sociale, terapista occupazionale, fisioterapista, logopedista, operatore sociosanitario, etc. **I CDCD tuttavia sono eterogenei, in termini di figure professionali coinvolte, organizzazione del lavoro, servizi offerti e accessibilità alle procedure diagnostiche**; sono inoltre **distribuiti su tutto il territorio nazionale con una concentrazione che non sempre riflette la densità epidemiologica di diagnosi della regione**, talvolta con una sproporzione tra servizio offerto e necessità clinica. Questa variabilità è comune anche in altri Paesi e probabilmente dipende dalla mancanza di standard normativi. Resta quindi la necessità di uniformare quanto più possibile i modelli organizzativi dei CDCD perché si è osservato che ai CDCD con meno risorse e standard minori si associano *outcome* peggiori in termini di presa in carico e cura dei pazienti affetti da demenza e delle loro famiglie (Bacigalupo *et al.*, 2023). Complessivamente lo scenario attuale della cura "territoriale" del paziente con demenza rimane quindi estremamente eterogeneo e, soprattutto, ancora carente in termini di continuità e integrazione delle cure tra i diversi settings. Molte strutture residenziali non hanno copertura medica adeguata per gestire acuzie cliniche intercorrenti, e anche per i familiari dei pazienti curati in casa spesso non è facile trovare immediato supporto nella gestione di criticità impreviste, cliniche o comportamentali, determinando quindi plurimi ed evitabili rientri in Pronto Soccorso o in ospedale.

Il ruolo del caregiver familiare

In questo scenario il caregiver familiare è il perno del sistema di cura e non sorprende che la letteratura sull'argomento dimostri che la preoccupazione più comune dei caregiver informali e? risultata essere la sensazione di non essere in grado di affrontare e gestire le situazioni, associata ad un'eccessiva responsabilizzazione. Nella maggior parte dei casi si tratta di un coniuge anziano o di un figlio adulto che concilia lavoro e assistenza. **Il ricovero ospedaliero può rappresentare per il caregiver un momento di tregua, ma anche di forte stress emotivo, e la dimissione un momento di passaggio che può accentuare la fragilità assistenziale del caregiver informale.** Nel caso di "pazienti affetti da demenza" giova ricordare che il familiare non è un succedaneo del Servizio Sanitario Nazionale, ed è ben noto come il ruolo di caregiver si associ ad un maggior rischio di depressione, isolamento sociale, impoverimento economico e, spesso, ritiro dal lavoro. **Pertanto, il passaggio dall'ospedale alla casa dovrebbe includere una valutazione sistematica delle disponibilità e dei bisogni del caregiver, in termini di impegno orario, stress, competenze assistenziali, rete di supporto e risorse economiche.** Sostenere il caregiver significa prevenirne il burnout, ridurre il rischio di istituzionalizzazione precoce e migliorare la qualità di vita dell'intero nucleo familiare. Offrire formazione sui disturbi psico-comportamentali associati alle demenza (BPSD), indicazioni pratiche sulla gestione quotidiana e informazioni sui servizi disponibili è parte integrante della continuità assistenziale, ed in questo contesto il ruolo del MMG è o dovrebbe essere centrale, specificamente per quanto

riguarda la gestione dei BPSD e della relativa terapia farmacologica, la prevenzione delle complicanze – in particolare del delirium, delle lesioni da pressione e delle comuni complicanze infettive (urinarie o respiratorie) – che costituiscono interventi ad alto valore preventivo. (Burgdorf *et al.*, 2025). **Le riospedalizzazioni ripetute rappresentano infatti un indicatore di criticità nella presa in carico, e sono spesso correlate a infezioni, disidratazione, cadute, complicanze farmacologiche.** Un modello di cura centrato sull'anticipazione dei bisogni, piuttosto che sulla risposta all'emergenza, è quindi particolarmente appropriato nella demenza. La prevenzione richiede un monitoraggio proattivo delle condizioni cliniche, una revisione periodica della terapia farmacologica e un'attenzione costante agli aspetti ambientali e nutrizionali. Ciò implica inoltre una pianificazione condivisa degli interventi e, nelle fasi più avanzate, anche una riflessione sulle scelte di fine vita, nel rispetto della dignità e dei valori della persona. **I gruppi di auto mutuo aiuto, i Caffè Alzheimer, il counselling psicologico e le misure di sollievo** (come i ricoveri temporanei o i centri diurni) **rappresentano strumenti preziosi, ancora non uniformemente diffusi sul territorio nazionale**. Le politiche nazionali e regionali hanno progressivamente riconosciuto il ruolo centrale del caregiver familiare. Tuttavia, persistono differenze territoriali significative nell'accesso a misure di sostegno economico, servizi di sollievo e percorsi formativi. La valutazione della qualità delle transizioni assistenziali richiede l'identificazione di indicatori specifici, fra cui tassi di riospedalizzazione a 30 e 90 giorni, accessi impropri al pronto soccorso, variazioni dello stato funzionale post-dimissione, soddisfazione del caregiver. In prospettiva, lo sviluppo della telemedicina e del telemonitoraggio, già incentivato dalle recenti riforme, potrà contribuire a intercettare precocemente le riacutizzazioni e a ridurre gli accessi ospedalieri evitabili. La sfida principale rimane ancora una volta quella di trasformare le indicazioni normative in pratiche operative omogenee sul territorio nazionale.

Verso un sistema realmente integrato

Affrontare in modo efficace il passaggio dall'ospedale al territorio per le persone con demenza significa ripensare l'intero sistema di cura in chiave di integrazione e prossimità. Non si tratta solo di aggiungere servizi, ma di renderli dialoganti, coerenti e centrati sulla persona. La demenza mette in luce le fragilità organizzative, ma anche le potenzialità di innovazione. Investire nella formazione degli operatori, nel sostegno ai caregiver, nella digitalizzazione e nelle reti territoriali significa costruire un sistema più equo e sostenibile. In definitiva, **il percorso della persona con demenza non è una linea spezzata tra ospedale e territorio, ma dovrebbe essere un continuum che attraversa luoghi e relazioni.** Garantire continuità assistenziale significa riconoscere che la cura non si esaurisce nell'atto clinico, ma si realizza nella capacità di accompagnare la persona e la sua famiglia lungo tutto l'arco della malattia, con competenza, rispetto e umanità.

BIBLIOGRAFIA

Alzheimer's Disease International (2024), *World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia*, London.

Bacigalupo I., Giaquinto F., Salvi E., Carnevale G., Vaccaro R., Matascioli F., Remoli G., Vanacore N., Lorenzini P. and the Permanent Table of the National Dementia Plan Study Group and the CCDDs Study Group (2024), *A new national survey of centers for cognitive disorders and dementias in Italy*, in Neurol Sci. Feb;45(2):525-538. doi: 10.1007/s10072-023-06958-8.

Burgdorf J.G., Wolff J.L., Barrón Y., Amjad H. (2025), *Family Caregiver Availability and Capacity Associated With Home Health Service Types for Patients With Dementia*, in J Am Med Dir Assoc. Sep;26(9):105744. doi: 10.1016/j.jamda.2025.105744.

Horstman M.J., Evans T.L., Guo C., Sonnenfeld M., Naik A.D., Stevens A., Kunik M.E. (2024), *Needs of family caregivers of*

hospitalised adults with dementia during care transitions: a qualitative study in a US Department of Veterans Affairs Hospital, in BMJ Open, Aug 21;14(8):e087231. doi: 10.1136/bmjopen-2024-087231.

Istituto Superiore di Sanità (2021- 2023), *Progetto Fondo per l'Alzheimer e le Demenze – Le attività dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità*, Report Nazionale.

Lawson L., Cooper M., Tolley C., Hand A., Nazar H. (2025), *Do hospital-to-home transitions work for older adults with multiple long-term conditions including dementia? A realist review*, in BMC Geriatr. Jul 9;25(1):511. doi: 10.1186/s12877-025-06123-0.

Morandi A., Di Santo S.G., Zambon A., Mazzone A., Cherubini A., Mossello E., Bo M., Marengoni A., Bianchetti A., Cappa S., Fimognari F., Antonelli Incalzi R., Gareri P., Perticone F., Campanini M., Penco I., Montorsi M., Di Bari M., Trabucchi M., Bellelli G., Italian Study Group on Delirium (ISGoD) (2019), *Delirium, Dementia, and In-Hospital Mortality: The Results From the Italian Delirium Day 2016. A National Multicenter Study*, in J Gerontol A Biol Sci Med Sci, May 16;74(6):910-916.

Rosi A., Govoni S., Del Signore F., Tassorelli C., Cappa S., Allegri N. (2023), *Italian Dementia-Friendly Hospital Trial (IDENTITÀ): efficacy of a dementia care intervention for hospital staff*, in Aging & Mental Health, 27(5): 921–929. doi.org/10.1080/13607863.2022.2084507.

Stall N.M., Kim S.J., Hardacre K.A., Shah P.S., Straus S.E., Bronskill S.E., Lix L.M., Bell C.M., Rochon P.A. (2019), *Association of Informal Caregiver Distress with Health Outcomes of Community-Dwelling Dementia Care Recipients: A Systematic Review*, in J Am Geriatr Soc. Mar;67(3):609-617. doi: 10.1111/jgs.15690.

Unione per la promozione sociale OdV (2025), *Perché nessuno possa dire "io non sapevo"*, 1° edizione, ottobre, ISBN 9791298527218 ISBN (versione digitale) 9791298527249.