

Altri contributi

La costruzione di strategie a supporto delle condizioni di demenza in Trentino: il contributo dell'Azienda provinciale per i servizi sanitari

The definition of strategies to support dementia conditions in Trentino: the contribution of the Healthcare Trust of the Autonomous Province of Trento

Ilaria Simonelli¹, Renata Brolis², Andrea Fasanelli³, Camilla Frizzera⁴, Letizia Kersbamer⁵, Lorenza Vieno⁶, Rolando Bergamo⁷, Enrico Nava⁸

¹ *Sociologa della Salute, PhD, Direzione Integrazione socio-sanitaria e Servizio Governance processi socio-sanitari, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Progettazione e svolgimento della Revisione sistematica; stesura articolo)*

² *Direttore, Servizio Professioni Sanitarie, Area Cure Primarie, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Ideazione dello studio, Assegnazione obiettivi della revisione sistematica, Revisione bozze)*

³ *Coordinatore della Rete Clinica Disturbi Cognitivi e Demenze, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Predisposizione dei dati aziendali, Revisione bozze)*

⁴ *Servizio Governance processi socio-sanitari, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Revisione bozze)*

⁵ *Servizio Governance processi socio-sanitari, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Revisione bozze)*

⁶ *Servizio Governance processi socio-sanitari, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Revisione bozze)*

⁷ *Responsabile, Servizio Governance Processi Socio Sanitari, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Revisione bozze)*

⁸ *Direttore, Direzione Integrazione socio-sanitaria, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento (Autorizzazione allo studio, Validazione dell'articolo, Autorizzazione alla pubblicazione)*

Autore per corrispondenza: ilaria.simonelli@apss.tn.it

Parole chiave: diagnosi, prevenzione, demenza, personalizzazione, integrazione socio-sanitaria

RIASSUNTO

Nel 2019, l'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) ha collaborato al lavoro di preparazione dei contenuti relativi al rinnovo del Piano Demenze provinciale per gli anni 2019-2023. A tal fine APSS, attraverso la Direzione Integrazione socio-sanitaria ed al Servizio Governance dei processi socio-sanitari, ha condotto una revisione sistematica della letteratura per mettere a fuoco le possibili sfide future legate alla demenza. I risultati mostrano come diagnosi tempestiva, personalizzazione degli interventi, attenzione ai caregivers e prevenzione siano aspetti centrali da tenere in considerazione nella formulazione delle prossime strategie nell'ambito del trattamento della demenza.

Keywords: diagnosis, prevention, dementia, personalization, integrated care

SUMMARY

In 2019, the Healthcare Trust of the Autonomous Province of Trento (APSS) collaborated in the preparation of the contents related to the renewal of the provincial Dementia Plan for the years 2019-2023. To this end, APSS, through its Social and Health Integration Directorate and the Governance service for social and health processes integration, conducted a systematic review of the literature to focus on possible future challenges related to dementia. The results show how timely diagnosis, customization of interventions, attention to caregivers and prevention are central aspects to be taken into consideration in the formulation of the next strategies in the field of dementia treatment.

Background e obiettivi

I dati OECD (1-2)¹ hanno messo in evidenza come alcuni Paesi abbiano difficoltà nell'assicurare buone performances nella diagnosi di condizioni di demenza, in parte anche perché a molti professionisti mancano competenze e formazione necessarie. Nonostante i servizi di assistenza primaria siano spesso il primo punto di riferimento, i medici accedono in media soltanto a 12 ore di formazione relativa alla demenza nel periodo universitario e i medici di assistenza primaria identificano correttamente solo circa il 50-75% dei casi di demenza. Meno del 40% dei paesi membri dell'OCSE è in grado di stimare i tassi di diagnosi a livello nazionale e solo due paesi (Regno Unito e Danimarca) hanno fissato obiettivi specifici per migliorare i loro tassi di diagnosi. L'OMS

¹ SUBDOMAIN 2.1: HEALTH AND SOCIAL CARE WORKFORCE Indicator 6: dementia health and social care workforce; SUBDOMAIN 2.2: SERVICES, SUPPORT AND TREATMENT PROGRAMMES: Indicator 7: diagnostic rate of dementia; Indicator 8: community-based services for dementia Indicator 9: dementia health and social care facilities Indicator 10: antidementia medication and care products availability Indicator 11: dementia-specific nongovernmental organization Indicator 12: dementia carer support services; SUBDOMAIN 2.3: PROMOTION OF AWARENESS AND UNDERSTANDING; Indicator 13: dementia awareness and risk reduction campaign Indicator 14: dementia-friendly initiatives Indicator 15: dementia education and training of non-health professionals

ha messo a fuoco, attraverso il GDO (*Global Dementia Observatory*), un set di indicatori basato su revisioni sistematiche, su documenti chiave a livello internazionale, su piani nazionali, strategie e linee guida, consultazioni con esperti e con stakeholders chiave (incluse le persone affette da demenza e loro *caregivers*; fornitori di servizi, *policymakers*, ricercatori e rappresentanti della società civile). La cornice generale e gli indicatori sono stati testati in 22 Paesi. Sono stati individuati 3 *domains* particolarmente importanti per inquadrare e misurare l'andamento del fenomeno:

- Policy: valuta la disponibilità e l'attuazione di politiche, legislazione e linee guida/standard. Determina anche se questi documenti sono allineati al principio della copertura sanitaria universale e degli standard delineati nella Convenzione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità;
- Service delivery: misura le risorse disponibili per fornire assistenza in modo sostenibile, dalla prevenzione/riduzione del rischio, alla diagnosi, fino alla fine del ciclo di vita. Questo include informazioni relative alle risorse umane, alla capacità della infrastruttura, alla fornitura e all'utilizzo di servizi, agli interventi, alla protezione sociale e ai benefici per le persone affette da demenza e i loro *caregivers*;
- Informazione e ricerca: fornisce dati epidemiologici comparativi per stimare la prevalenza della malattia, l'incidenza, la mortalità e l'impatto finanziario, la prevalenza dei fattori di rischio, nonché lo sviluppo, l'attuazione e il monitoraggio dei programmi di ricerca e i finanziamenti nazionali per la ricerca sulla demenza.

Sempre l'OMS ha definito una strategia 2017-2025 per supportare una risposta alla problematica della demenza da un punto di vista di salute pubblica. Sono state messe a fuoco sette aree di azione (ognuna con obiettivo globale ed indicatori):

- la demenza come priorità di salute pubblica;
- consapevolezza sulla demenza e approccio *friendly*;
- riduzione del rischio di demenza;
- diagnosi, trattamento, assistenza e supporto per la demenza;
- supporto per i malati di demenza;
- sistemi informativi per la demenza;
- ricerca e innovazione per la demenza.

Per quanto riguarda le strategie nazionali, il "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" (PND) - approvato con accordo del 30 ottobre 2014 dalla Conferenza Unificata tra il Governo, le Regioni e le Province autonome, e pubblicato in G.U. n. 9 del 13 gennaio 2015 - ha individuato 4 obiettivi strategici, coerenti con quelli enunciati da OMS, ovvero:

- a. Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria: aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenza e dei loro familiari e dei

professionisti del settore. Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi nella cura e nel miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro carer. Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia;

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

In Provincia Autonoma di Trento, è stato approvato, con Deliberazione di Giunta 719/2015, il Piano Demenze Provinciale. In cinque anni, il Piano ha realizzato azioni che hanno sviluppato e messo in rete:

- 12 punti offerta ambulatoriali;
- 1 sistema informativo Qlik che registra le attività dei CDCD (Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze), le diagnosi, i volumi di attività, la tipologia delle prestazioni ed ulteriori dati utili a monitoraggio e pianificazione dei servizi;
- 16 PUA (Punti Unici di Accesso);
- 22 Nuclei demenze interni a 56 RSA;
- 2 Centri diurni Alzheimer;
- 3 Centri di ascolto e 4 Associazioni di volontariato dedicate a questa problematica;

- numerose campagne formative ed informative rivolte ad utenza e *caregivers*;
- 1 servizio di assistenza domiciliare (ADPD) rivolta a persone affette da demenza moderata-severa, con disturbi del comportamento, che utilizza una rete familiare orientata al mantenimento a domicilio della persona. Fanno parte di questo tipo di servizio: un aiuto alla famiglia nelle attività quotidiane di assistenza mirato ai bisogni della persona con demenza, interventi di stimolazione cognitiva e motoria se indicati, supporto psicologico e affiancamento di eventuali assistenti familiari per aumentare le loro competenze.

Al momento (novembre 2019) i dati di attività del sistema Qlik-SIO aziendale registrano, in termini di utenza che accede ai soli CDCD, un totale di 6.233 visite e l'accesso di 3.425 pazienti, per il solo anno 2019, con una netta prevalenza di pazienti di genere femminile (64.53%). Già i dati 2015-2018 confermavano la tendenza all'aumento delle prestazioni erogate:

Anno	N° Prestazioni da Qlik
2015	2.166
2016	1.977
2017	2.463
2018	2.981

Tabella 1 - Prestazioni complessive APSS (2015-2018)

In occasione del rinnovo del Piano Provinciale Demenze per gli anni 2019-2023, con l'intento di fornire un contributo utile al Tavolo di monitoraggio del Piano istituito dalla Provincia Autonoma di Trento, l'Azienda provinciale per i servizi sanitari (Apss), attraverso il Servizio di Governance dei processi socio-sanitari e la Direzione Integrazione socio sanitaria, ha avviato una revisione sistematica della letteratura con la finalità di costruire una base di evidenze utili al livello programmatico provinciale.

L'obiettivo primario della revisione è stato quello di individuare come il tema della demenza si collochi nell'ambito delle strategie nazionali o locali per individuare possibili elementi utili anche alla prosecuzione del Piano provinciale in termini di obiettivi ed azioni da realizzare. L'obiettivo secondario è stato quello di promuovere ed utilizzare strumenti e tecniche di studio e revisione all'interno di servizi sanitari prevalentemente impegnati in compiti di tipo clinico - assistenziale.

Metodi

Con riferimento all'obiettivo primario, il contributo di APSS puntava ad acquisire alcuni riferimenti *evidence-based* per inquadrare meglio i possibili interventi e le

strategie praticabili nell'ambito delle demenze. È stata svolta una *Scoping review* (con revisione sistematica su PubMed e Cochrane) per ottenere un quadro generale a livello internazionale, prestando particolare attenzione alla esportabilità delle pratiche anche a livello locale, ed alle strategie e indicazioni, individuate tramite semplice revisione non sistematica, presso le maggiori organizzazioni internazionali (OECD, WHO). Circa le fonti trovate è stato svolto un *critical appraisal* con strumento CASP (*Critical Appraisal Skills Programme*) per facilitare la lettura e l'inquadramento delle tematiche. I punteggi attribuiti alle fonti in sede di utilizzo dello strumento CASP non sono stati assegnati a fini classificatori, ma di puro orientamento per il ricercatore. Le stringhe di ricerca utilizzate sono di pertinenza del Gruppo di lavoro afferente alla Direzione Integrazione socio-sanitaria ed al Servizio *Governance* dei processi socio-sanitari e possono essere fornite su richiesta.

Con riferimento all'obiettivo secondario, sono state svolte due riunioni del Servizio *Governance* per la revisione dei risultati della *Scoping review* che hanno permesso di individuare gli elementi più rilevanti in termini di programmazione dell'attività dei servizi e di supporto al livello istituzionale provinciale nella definizione del Piano 2019-2023.

Limiti della Revisione (*bias*): La revisione sistematica è limitata a due stringhe di ricerca utilizzate su PubMed e Cochrane. La fase di *critical appraisal* è stata condotta tramite strumento CASP legato alla valutazione del ricercatore. La revisione non è stata sottoposta a controllo in *blind* di esperti esterni per una valutazione indipendente degli articoli selezionati. Questi *bias* sono parzialmente giustificati dai tempi brevi legati alla restituzione del contributo aziendale al rinnovo del Piano Provinciale Demenze. Ulteriore limite posto alla ricerca è legato ai criteri di data di pubblicazione degli articoli consultati (ultimi cinque anni; in lingua inglese e *free full text*).

Risultati

I risultati della revisione sistematica sulla prima stringa di ricerca utilizzata in PubMed (Fig.1) mettono in luce alcuni aspetti chiave legati alla pianificazione nell'ambito delle demenze:

1. Dal punto di vista delle strategie di prevenzione (3-4) abbinate alla demenza, è stato sottolineato dalle fonti come esista un'ampia sottovalutazione dei fattori di rischio non genetici. In termini di prevenzione primaria, la comunicazione in questo ambito (fattori di rischio, stili di vita, ...) deve essere notevolmente potenziata; i messaggi proattivi, come ad esempio l'esortazione a ricercare diagnosi e trattamenti basati sulle evidenze scientifiche devono essere ripensati; i messaggi di riduzione del rischio devono essere realistici e la demenza non deve essere presentata o percepita come una parte normale dell'invecchiamento. In termini di prevenzione secondaria,

con particolare riferimento a soggetti già diagnosticati, le strategie devono essere concertate direttamente con le persone affette da demenza e con le loro famiglie, devono essere coerenti con le caratteristiche delle comunità in cui vengono proposte ed implementate e devono essere calate in contesti culturali specifici (5). Inoltre, alcune revisioni sottolineano come sia necessario migliorare il livello di comprensione e conoscenza dei fattori che impediscono diagnosi precoci di situazioni di demenza (6-8). Devono essere promossi studi che mettano in luce gli effetti positivi di tali diagnosi, sia a livello personale che di comunità (9-10). Diagnosi effettuate per tempo permettono di calibrare meglio ed in modo economicamente efficiente le soluzioni terapeutiche e residenziali messe a disposizione e di utilizzare meglio anche le risorse informali. Inoltre, questo aumenta il livello di qualità della vita delle persone affette da demenza e dei familiari (11), che possono pianificare per tempo le proprie soluzioni evitando così momenti di incertezza, depressione e ansia legati spesso ad una diagnosi tardiva (12). Alcune fonti evidenziano proprio l'importanza della diagnosi (13), non soltanto nella generale condizione di 'demenza' (termine troppo ampio), ma nell'individuazione dell'esatta tipologia di diagnosi di demenza, in modo tale da: garantire una presa in carico calibrata ed efficace; evitare inutili stress alla persona ed alla sua famiglia; evitare errori di diagnosi e trattamento con conseguenti effetti negativi sullo stato di benessere complessivo della persona (14-15).

2. Le evidenze mostrano anche come fornire interventi personalizzati (ad esempio colloqui, momenti informativi e di comunicazione) a pazienti affetti da demenza ospiti in RSA possa migliorare la loro qualità di vita. Alcuni studi mostrano anche come gli stessi operatori si sentano soddisfatti circa una migliore personalizzazione della comunicazione poiché favorisce una buona conoscenza del paziente, una migliore gestione della sua situazione ed una migliore pianificazione della cura e del servizio (16). Sempre sul versante degli operatori, alcuni studi riportano l'esperienza nell'utilizzo di *check lists* per supportare gli infermieri di reparto nell'assicurare una migliore qualità dell'assistenza, ivi inclusa l'attenzione al dolore e la corretta somministrazione di analgesici in alcune tipologie di pazienti (17). Ancora, le fonti mostrano, in presenza di pazienti che necessitano di interventi di riabilitazione in residenza, l'utilità di offrire terapie di gruppo per aumentare non solo il livello di benessere ed il recupero funzionale - specialmente se coadiuvato da un professionista dedicato al singolo caso - ma anche la socializzazione tra componenti del gruppo di riabilitazione (18). Alcune revisioni sistematiche riferiscono l'importanza della stimolazione sensoriale nei pazienti affetti da demenza per ridurre lo stato di agitazione (19); Altre fonti hanno mostrato come anche la socializzazione possa prevenire effetti deleteri sulla salute mentale dei residenti in struttura, evitando condizioni di isolamento. Questo elemento di analisi è particolarmente utile ai fini

della prevenzione di condizioni di malessere nella persona affetta da CI (*Cognitive Impairment*). In particolare sono pianificabili tre tipi di interventi: ricognizione di opportunità di partecipazione all'interno delle residenze; 'profilazione' delle capacità della persona per programmare interventi anche a livello domiciliare; ricognizione degli errori (decisioni incongruenti) relativamente alle capacità delle persone ed agli ostacoli alla socializzazione ed alla partecipazione sociale (20-22).

3. Alcuni studi evidenziano come le tecnologie siano utili per monitorare le variazioni comportamentali del paziente e ne facilitino la corretta lettura da parte del caregiver. Piattaforme come *WeCareAdvisor* forniscono alle famiglie informazioni sulla demenza, suggerimenti giornalieri e un approccio sistematico per descrivere i comportamenti e creare piani di trattamento costituiti da consigli personalizzati di gestione della malattia (23).
4. Tra i risultati significativi della revisione della letteratura emerge anche la difficoltà di coordinare o fornire cure in zone territoriali particolarmente difficili. Sia i *caregiver* formali che informali hanno constatato la necessità di avere una maggiore presenza dei servizi (sia in termini di programmi che in termini di strutture vere e proprie). Talvolta i professionisti che operano in zone isolate possono intraprendere trattamenti clinici per demenza prima che arrivino esiti specialistici e non hanno opportunità di confrontarsi con altri colleghi per arrivare a diagnosi precise. L'accesso a prestazioni specialistiche e riabilitative deve essere migliorato, così come la corretta e tempestiva diagnosi di demenza ed il supporto alle famiglie che hanno in carico persone affette da demenza (24-26).
5. Molto importanti sono ritenuti essere anche i programmi di formazione professionale specifici che utilizzano modalità di '*train the trainer*', per orientare i professionisti nell'anticipare i bisogni dell'utenza affetta da demenza e così facendo ridurre il consumo di antipsicotici o di altri farmaci (27-28). Negli Stati Uniti è stato applicato un modello formativo su 5 aree/obiettivi: Comprendere la gerarchia dei bisogni di Maslow, *Person-centred care*; Comportamento come forma di comunicazione, Tutto sul comportamento; Come preservare la sicurezza di utenti e staff. I contenuti sono stati successivamente diffusi nelle strutture attraverso modalità '*train the trainer*' (29).

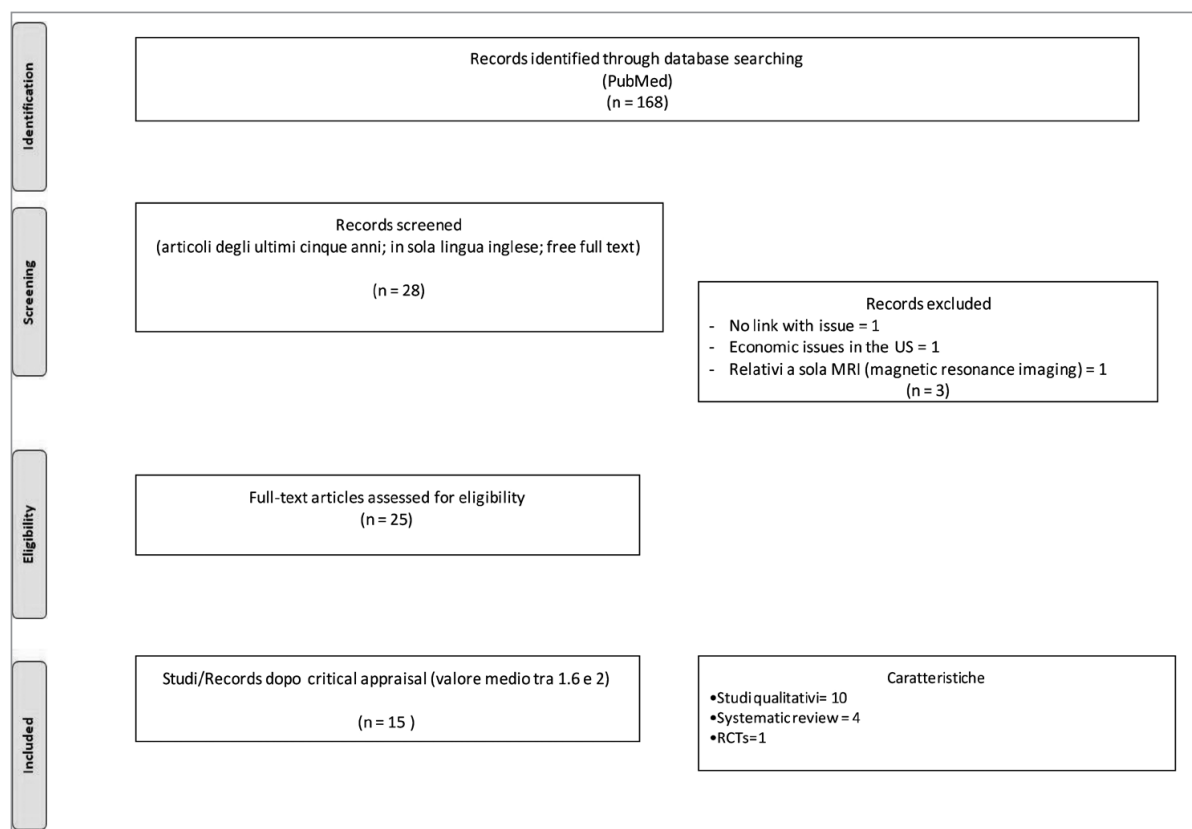


Figura 1 - Revisione sistematica su prima stringa di ricerca con Focus su Demenza e Piani strategici dell'Healthcare sector (PubMed)

(Quality assessment: Critical Appraisal Skills Programme (CASP), Public Health Resource Unit - Institute of Health Science, Oxford. Oxman AD, Cook DJ, Guyatt GH. Users' guides to the medical literature. VI. How to use an overview. JAMA 1994; 272:1367-1371.

Le revisioni sistematiche consultate su Database Cochrane (Fig.2) hanno fornito i seguenti riscontri:

1. Mancano ancora dati e studi relativi all'effetto delle cure palliative (30) su persone con demenza per valutarne l'efficacia. È emerso come in realtà sia stato fatto poco per valutare questo tipo di problematica e come la letteratura sia ancora scarsa o ad alto rischio di *bias*. Nonostante ciò uno studio mette in evidenza come un gruppo di medici e infermiere professionalmente formati possa fare la differenza rispetto al trattamento ricevuto in ospedale da persone ricoverate ed affette da demenza avanzata. E' utile mettere a fuoco standard che includano anche la qualità di vita ed il livello dolore (30) accanto alla valutazione delle funzionalità cognitive e fisiche (31). Inoltre, fornire ai parenti ed ai caregivers informazioni li aiuta a formulare decisioni migliori nell'interesse della persona malata (32, 35);
2. Sono stati registrati gli effetti positivi dell'attività fisica sul miglioramento delle ADLs (*Activities of Daily Living*) in persone affette da demenza. Anche se le evidenze

faticano a stabilire un chiaro nesso tra attività motoria e miglioramento delle capacità cognitive, della qualità della vita o dell'utilizzo corretto dei servizi sanitari, esiste una sufficiente probabilità che essa possa migliorare il livello di indipendenza aumentando la qualità di vita delle persone e dei loro *caregivers*, allontanando la possibilità di un ricovero in struttura. Si raccomanda, per questo, che i *caregivers* partecipino in tali attività per aumentare anche la loro qualità di vita. È necessario promuovere la ricerca in questo ambito (33);

3. Una revisione su 13 RCTs (*Randomized Control Trials*) ha valutato l'efficacia del case management (definito come: coordinamento del processo di cura a livello di comunità e non di setting di cura) in supporto a casi di demenza al domicilio, dal punto di vista dello staff, dei pazienti e dei *caregivers*, tenendo conto anche di possibili ostacoli organizzativi e comparando questa soluzione ad altre già presenti. Nonostante gli studi siano altamente eterogenei, si può notare come sul breve, medio e lungo periodo il numero di ricoveri in struttura sia diminuito e così i costi per il sistema sanitario. In alcuni casi si è registrato anche come la salute del *caregiver* migliori, diminuendo il rischio di ospedalizzazione. Ulteriore attenzione va posta sulla corrispondenza tra

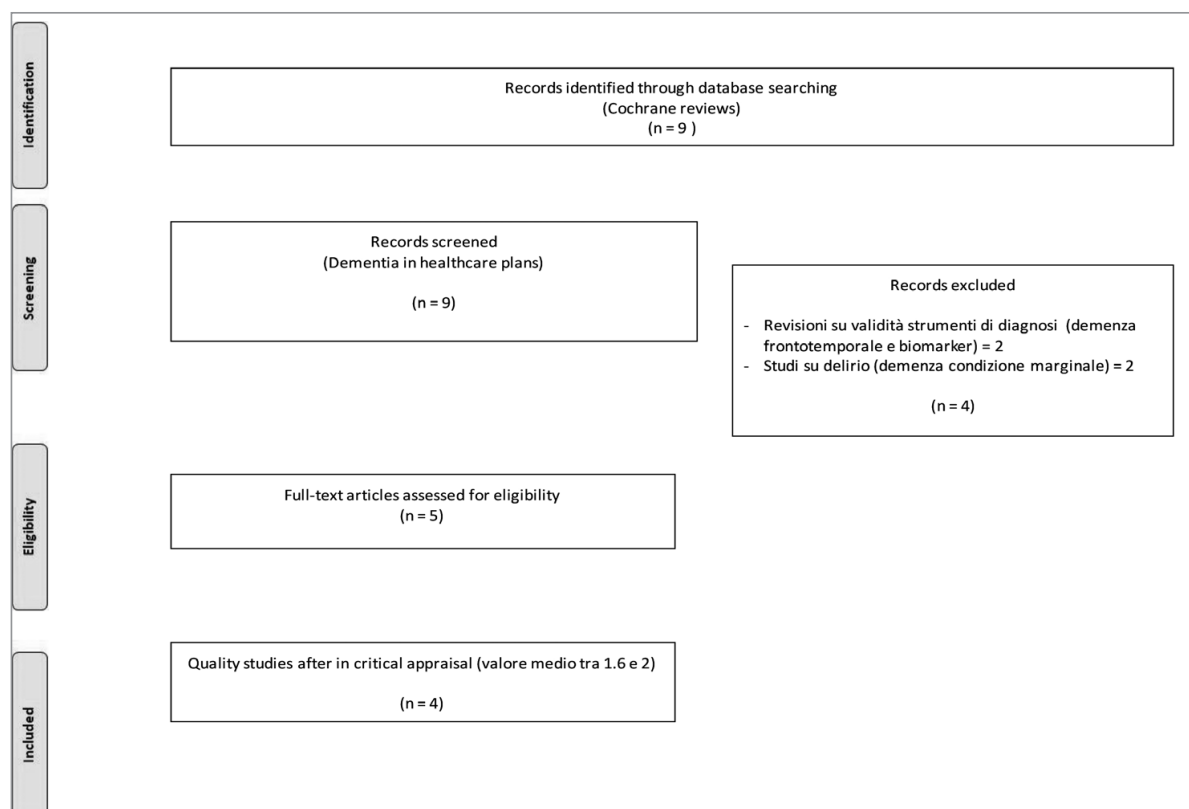


Figura 2 - Revisione sistematica su prima stringa di ricerca con Focus su Demenza e Piani strategici dell'Healthcare sector (Cochrane).

Quality assessment: Critical Appraisal Skills Programme (CASP), Public Health Resource Unit - Institute of Health Science, Oxford. Oxman AD, Cook DJ, Guyatt GH.

Users' guides to the medical literature. VI. How to use an overview. JAMA 1994;272:1367-1371.

servizio pianificato e servizio reso valorizzando l'aderenza ai protocolli, e sulla corretta calibrazione degli interventi rispetto alla popolazione target. La funzione di case management può anche aiutare ad integrare meglio il livello primario e secondario di assistenza, evitando pericolosi scollamenti (34).

I risultati della revisione sistematica sulla seconda stringa di ricerca si sono focalizzati maggiormente sugli aspetti etici legati alla demenza. I risultati più rilevanti sono stati reperiti su PubMed (Fig. 3). In particolare:

1. Uno studio di fattibilità si è concentrato su interventi di *Dignity therapy* rivolti a pazienti con lieve demenza per migliorarne la qualità di vita e sollevare il loro livello di stress, anche da un punto di vista spirituale. La *Dignity Therapy* è un breve intervento psicoterapeutico condotto da un terapeuta esperto che svolge una intervista guidata, con l'obiettivo di registrare eventi significativi della vita e di incorporare informazioni su di sé che la persona vorrebbe che gli altri sapessero. Il terapeuta trascrive e modifica l'intervista sulla *Dignity Therapy* e produce una versione che segue una sequenza logica, pur conservando ancora il contenuto, la personalità e l'essenza dell'individuo. Qualsiasi contenuto potenzialmente controverso è discusso con la persona per assicurarsi che ne sia convinta e perché sia conservato. Il terapeuta legge quindi la versione finale ad alta voce alla persona e viene restituita per essere conservata. L'idea del documento è che esso crei un effetto duraturo ed una eredità scritta. Inoltre, l'intervento migliora la qualità della vita delle persone coinvolte in un momento critico del percorso di vita (34-36).
2. Un dibattito apparso su *Journal di Medical ethics* ha messo in luce come le dimensioni di valore - quali la dignità della persona umana, l'autonomia relazionale, la qualità della vita e della cura - siano importanti per una valutazione etica delle decisioni sul fine vita anche in persone con demenza (37-38). Non onorare la volontà di un paziente, che al momento attuale è affetto da demenza avanzata, equivarrebbe a trattare la persona che ora è incompetente come se non fosse mai stata competente e in grado di esprimere il proprio punto di vista su se stessa e sulla sua vita. Ecco perché le direttive che riguardano la persona con demenza e che vanno delineate con la sua collaborazione, devono registrare e tenere conto delle opinioni espresse dalla persona prima dello sviluppo della malattia, in modo che esse prevalgano su altri tipi di considerazioni. Anche in questo modo, tuttavia, risulta difficile capire il momento esatto in cui attuare la decisione del paziente, dato che spesso la malattia cambia ed ha un effetto anche sulla personalità ed i valori della persona stessa. Talvolta, poi, viene a mancare anche la capacità di esprimere il proprio volere o la capacità di essere coerenti rispetto ad essa. La soluzione non sembra essere quella di delegare alla famiglia o al medico le decisioni, ma promuovere l'espressione del proprio volere ad uno stadio

precoce della demenza, in modo che venga registrato dal *General Practitioner* che lo sollecita e lo riferisce a specialisti o strutture di ricovero. Questo presuppone che la capacità di formulare diagnosi con dovuto anticipo debba migliorare per consentire alle persone di avere il tempo materiale di esprimersi (39-41).

3. Una revisione della letteratura sul fine vita ha messo in luce tre questioni rilevanti: in primo luogo i desideri dei pazienti sono talvolta annullati e prevalgono le decisioni di familiari e medici e ciò pone la questione della autonomia del paziente all'interno del processo decisionale. In secondo luogo, occorre una maggiore comprensione di cosa implichi il momento della morte in termini di decisioni da prendere. Infine, esiste una tensione tra la pratica sempre più presente del formulare decisioni a riguardo del

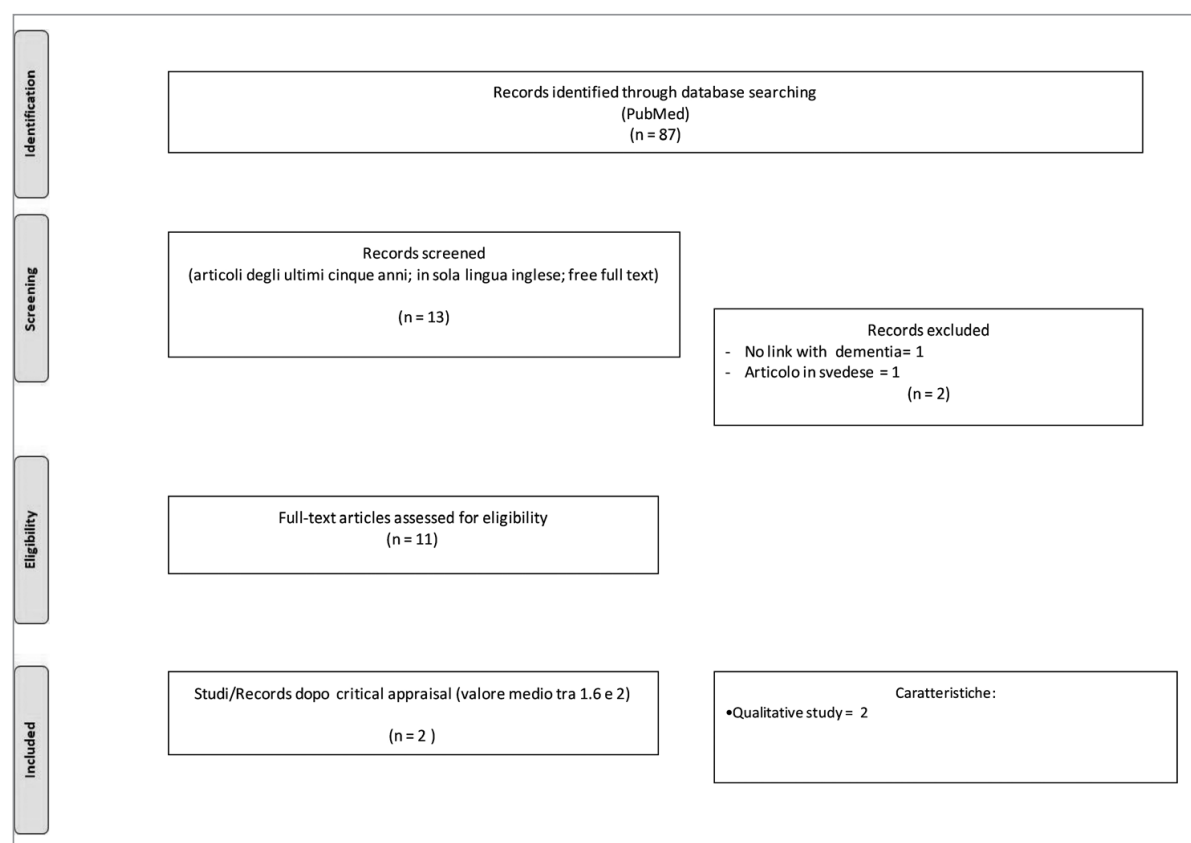


Figura 3 - Revisione sistematica su seconda stringa di ricerca con Focus su aspetti etici (PubMed)
Quality assessment: Critical Appraisal Skills Programme (CASP), Public Health Resource Unit - Institute of Health Science, Oxford. Oxman AD, Cook DJ, Guyatt GH.
Users' guides to the medical literature. VI. How to use an overview. JAMA 1994;272:1367-1371.

fine vita e la sua reale attuazione (33).

4. Una revisione della letteratura punta l'attenzione sulla necessità di fornire maggiori informazioni alle famiglie relativamente al fine vita. Date le complicazioni che porta con sé, la demenza avanzata può essere considerata come una malattia che ha prognosi di progressivo deterioramento delle funzioni in grado di sfociare in una gestione della malattia in modalità simili a quelle delle patologie terminali. Non esistendo, tuttavia, strumenti diagnostici in grado di predire quale sia l'aspettativa di vita in tali casi, la cura dovrebbe seguire le loro preferenze espresse e non altri criteri anche per evitare situazioni di accanimento terapeutico. È compito dei professionisti accertare e registrare le volontà della persona prima che incorra in situazioni di demenza grave, per poi metterle in pratica al momento opportuno. La chiave per formulare buone decisioni risiede, inoltre, nella fiducia nel professionista e nella comprensione del punto di vista della famiglia. L'applicazione dei principi di cure palliative dovrebbe guidare la comunicazione sugli obiettivi di cura e di educazione familiare per evitare interventi inutili e onerosi (39,42-43).

Discussione

Durante la revisione sistematica è emerso come gli aspetti etici legati alle demenze debbano essere ancora largamente trattati. Poiché questi sono difficili da qualificare ed affrontare da un punto di vista oggettivo, rappresentano una sfida per sistemi, come quelli sanitari, abituati a lavorare sulla base di evidenze e dati. In ogni caso sono aspetti particolarmente importanti per la persona ed i *caregivers*, e meritano la dovuta attenzione. Altrettanto interessante è l'aspetto relativo alla personalizzazione degli interventi. Anche se generalmente si crede che siano le procedure standardizzate quelle maggiormente efficienti, anche per Aziende di tipo sanitario, emerge invece come sia la personalizzazione a garantire sia una efficienza economica (44-45) - poiché a bisogni specifici vengono abbinate risposte specifiche - che un incremento della soddisfazione della persona e della sua famiglia, nonché un migliore approccio anche da parte dei professionisti ai singoli casi. Elemento sempre importante e centrale rimane quello della diagnosi tempestiva, difficile da raggiungere, come rilevato da OCSE, e comunque necessaria e propedeutica ad un percorso ottimale di presa in carico. Insieme alla diagnosi, anche la prevenzione potrà svolgere un ruolo chiave per gli anni a venire per garantire un'azione ancora più efficace.

Conclusioni

Il lavoro di analisi delle fonti intrapreso da Apss è stato pensato per essere di supporto alla formulazione di strategie provinciali mirate ed *evidence based*, utili al Tavolo provinciale per il monitoraggio del Piano Demenze per la definizione delle prossime azioni per il

quinquennio 2019-2023. È stato altresì utile a livello aziendale per raggiungere un buon livello di coerenza tra evidenze, teorie e prassi di servizio. E' stato verificato, durante il lavoro di revisione e durante i confronti interni per mettere a fuoco i risultati più rilevanti, come ci sia una buona corrispondenza tra ciò che prescrive l'OMS attraverso la sua strategia 2017-2025, ciò che la revisione sistematica ha riscontrato in termini di criticità e punti di attenzione, quello che il Piano Provinciale ha realizzato negli anni 2015-2019, e le future possibili strategie ed azioni implementabili dal livello decisionale provinciale raccomandate da Apss (Fig.4).

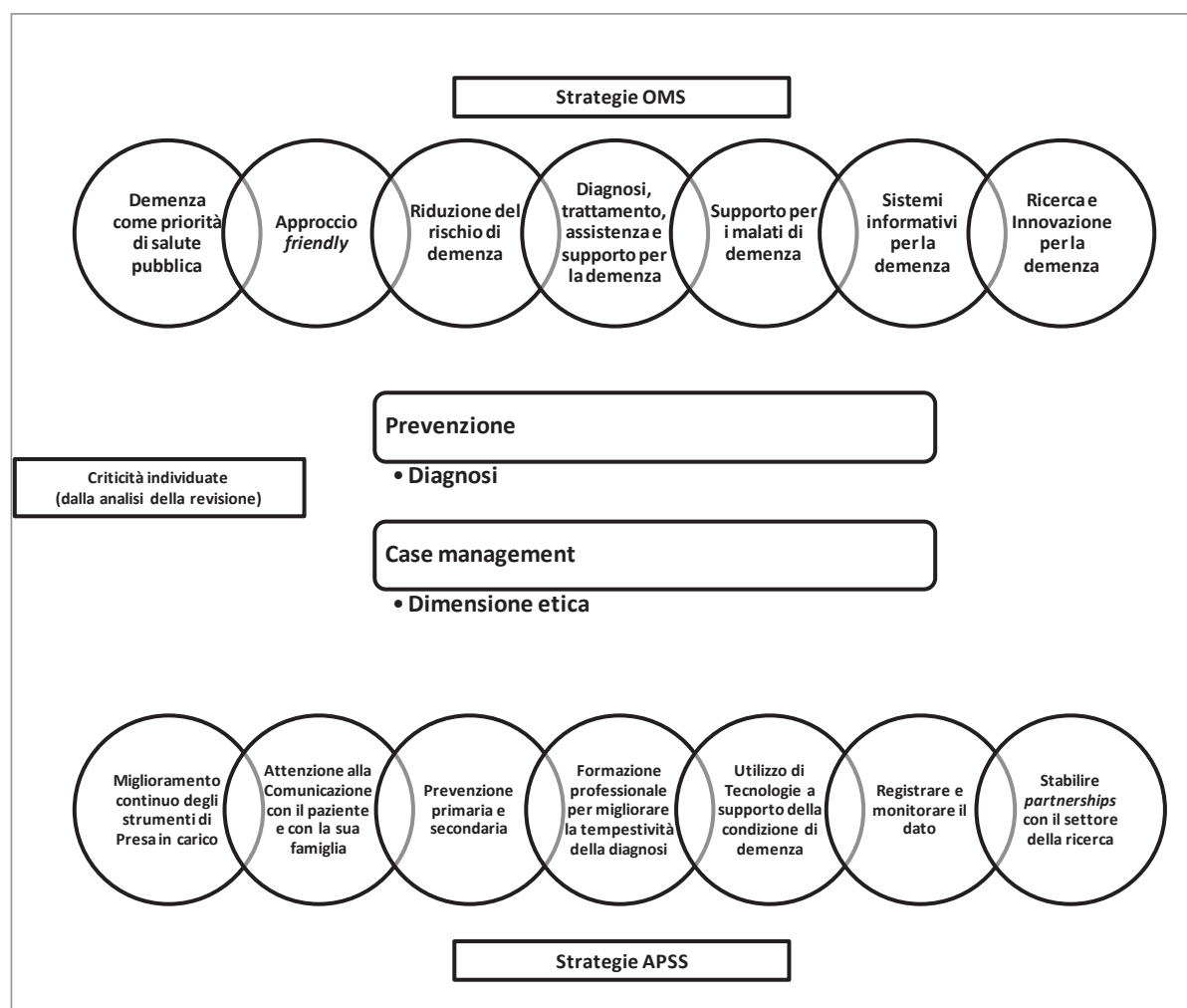


Figura 4 - Strategie OMS e Strategie APSS a confronto

Prospettive future: il lavoro di APSS verrà approfondito ulteriormente attraverso lo svolgimento di *Focus groups* territoriali con *caregivers*, operatori socio-sanitari e professionisti coinvolti nell'erogazione dei servizi. La revisione sistematica è a disposizione del Tavolo Provinciale di monitoraggio del Piano per calibrare le strategie future.

Bibliografia

1. OECD (2017), Health at a Glance: OECD indicators - Chapter 11. Ageing and Long-Term Care - Figure 11.9. Dementia prevalence - Version 1 - Last updated: 09-Oct-2017
2. OECD (2018); Care needed: improving the lives of people with dementia
3. Galvin JE. Prevention of Alzheimer's Disease: Lessons Learned and Applied. J Am Geriatr Soc. 2017 Oct;65(10):2128-2133. doi: 10.1111/jgs.14997. Epub 2017 Aug 2. PubMed PMID: 28766695; PubMed Central PMCID: PMC5937943.
4. Pickett J, Bird C, Ballard C, Banerjee S, Brayne C, Cowan K, Clare L, Comas-Herrera A, Corner L, Daley S, Knapp M, Lafortune L, Livingston G, Manthorpe J, Marchant N, Moriarty J, Robinson L, van Lynden C, Windle G, Woods B, Gray K, Walton C. A roadmap to advance dementia research in prevention, diagnosis, intervention, and care by 2025. Int J Geriatr Psychiatry. 2018 Jul;33(7):900-906. doi: 10.1002/gps.4868. Epub 2018 Feb 22. PubMed PMID: 29468724; PubMed Central PMCID: PMC6033035.
5. Cations M, Radisic G, Crotty M, Laver KE. What does the general public understand about prevention and treatment of dementia? A systematic review of population-based surveys. PLoS One. 2018 Apr 19;13(4):e0196085. doi:10.1371/journal.pone.0196085. eCollection 2018. Review. PubMed PMID: 29672559; PubMed Central PMCID: PMC5908164.
6. Jang Y, Yoon H, Park NS, Rhee MK, Chiriboga DA. Asian Americans' concerns and plans about Alzheimer's disease: The role of exposure, literacy and cultural beliefs. Health Soc Care Community. 2018 Mar;26(2):199-206. doi:10.1111/hsc.12509. Epub 2017 Oct 4. PubMed PMID: 28980423; PubMed Central PMCID: PMC5799017.
7. Ritchie C, Smailagic N, Noel Storr AH, Ukoumunne O, Ladds EC, Martin S. CSF tau and the CSF tau/ABeta ratio for the diagnosis of Alzheimer's disease dementia and other dementias in people with mild cognitive impairment (MCI). Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 3. Art. No.: CD010803. DOI: 10.1002/14651858.CD010803.pub2.
8. Ritchie C, Smailagic N, Noel Storr AH, Ukoumunne O, Ladds EC, Martin S. CSF tau and the CSF tau/ABeta ratio for the diagnosis of Alzheimer's disease dementia and other dementias in people with mild cognitive impairment (MCI). Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 3. Art. No.: CD010803. DOI: 10.1002/14651858.CD010803.pub2
9. Kable A, Chenoweth L, Pond D, Hullick C. Health professional perspectives on systems failures in transitional care for patients with dementia and their carers: a qualitative descriptive study. BMC Health Serv Res. 2015 Dec 18;15:567. doi: 10.1186/s12913-015-1227-z. PubMed PMID: 26684210; PubMed Central PMCID: PMC4683856.
10. Nieuwboer MS, Richters A, van der Marck MA. Triple aim improvement for individuals, services and society in dementia care : The DementiaNet
11. Landeiro F, Walsh K, Ghinai I, Mughal S, Nye E, Wace H, Roberts N, Lecomte P, Wittenberg R, Wolstenholme J, Handels R, Roncancio-Diaz E, Potashman MH, Tockhorn-Heidenreich A, Gray AM; ROADMAP Group.. Measuring quality of life of people with predementia and dementia and their caregivers: a systematic review protocol. BMJ Open. 2018 Mar 30;8(3):e019082. doi: 10.1136/

- bmjopen-2017-019082. PubMed PMID: 29602838; PubMed Central PMCID: PMC5884378.
12. Dubois B, Padovani A, Scheltens P, Rossi A, Dell'Agnello G. Timely Diagnosis for Alzheimer's Disease: A Literature Review on Benefits and Challenges. *J Alzheimers Dis.* 2016;49(3):617-31. doi: 10.3233/JAD-150692. Review. PubMed PMID: 26484931; PubMed Central PMCID: PMC4927869.
13. Jack CR Jr, Barnes J, Bernstein MA, Borowski BJ, Brewer J, Clegg S, Dale AM, Carmichael O, Ching C, DeCarli C, Desikan RS, Fennema-Notestine C, Fjell AM, Fletcher E, Fox NC, Gunter J, Gutman BA, Holland D, Hua X, Insel P, Kantarci K, Killiany RJ, Krueger G, Leung KK, Mackin S, Maillard P, Malone IB, Mattsson N, McEvoy L, Modat M, Mueller S, Nosheny R, Ourselin S, Schuff N, Senjem ML, Simonson A, Thompson PM, Rettmann D, Vemuri P, Walhovd K, Zhao Y, Zuk S, Weiner M. Magnetic resonance imaging in Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative 2. *Alzheimers Dement.* 2015 Jul;11(7):740-56. doi: 10.1016/j.jalz.2015.05.002. PubMed PMID: 26194310; PubMed Central PMCID: PMC4523217
14. Hilton C. Dementia, screening, targets, and incentives: Primum non nocere. *Br J Gen Pract.* 2015 Aug;65(637):388-9. doi: 10.3399/bjgp15X685969. PubMed PMID: 26212821; PubMed Central PMCID: PMC4513713.
15. Caselli RJ, Langbaum J, Marchant GE, Lindor RA, Hunt KS, Henslin BR, Dueck AC, Robert JS. Public perceptions of presymptomatic testing for Alzheimer disease. *Mayo Clin Proc.* 2014 Oct;89(10):1389-96. doi:10.1016/j.mayocp.2014.05.016. Epub 2014 Aug 26. PubMed PMID: 25171823; PubMed Central PMCID: PMC4369785
16. McGilton KS, Rochon E, Sidani S, Shaw A, Ben-David BM, Saragosa M, Boscart VM, Wilson R, Galimidi-Epstein KK, Pichora-Fuller MK. Can We Help Care Providers Communicate More Effectively With Persons Having Dementia Living in Long-Term Care Homes? *Am J Alzheimers Dis Other Dement.* 2017 Feb;32(1):41-50. doi:10.1177/1533317516680899. Epub 2016 Nov 30. PubMed PMID: 27899433; PubMed Central PMCID: PMC5302128.
17. Travers C, Henderson A, Graham F, Beattie E. CogChamps: impact of a project to educate nurses about delirium and improve the quality of care for hospitalized patients with cognitive impairment. *BMC Health Serv Res.* 2018 Jul 9;18(1):534. doi: 10.1186/s12913-018-3286-4. PubMed PMID: 29986686; PubMed Central PMCID: PMC6038243.
18. Frich JC, Røthing M, Berge AR. Participants', caregivers', and professionals' experiences with a group-based rehabilitation program for Huntington's disease: a qualitative study. *BMC Health Serv Res.* 2014 Sep 17;14:395. doi: 10.1186/1472-6963-14-395. PubMed PMID: 25227988; PubMed Central PMCID: PMC4171563.
19. Livingston G, Kelly L, Lewis-Holmes E, Baio G, Morris S, Patel N, Omar RZ, Katona C, Cooper C. A systematic review of the clinical effectiveness and cost-effectiveness of sensory, psychological and behavioural interventions for managing agitation in older adults with dementia. *Health Technol Assess.* 2014 Jun;18(39):1-226, v-vi. doi: 10.3310/hta18390. Review. PubMed PMID: 24947468; PubMed Central PMCID: PMC4781145.
20. Nilsson I, Luborsky M, Rosenberg L, Sandberg L, Boström AM, Borell L. Perpetuating harms from isolation among older adults with cognitive impairment: observed discrepancies in homecare service documentation, assessment and approval practices. *BMC Health Serv Res.* 2018 Oct 20;18(1):800. doi:10.1186/s12913-018-3616-6. PubMed PMID: 30342514; PubMed Central PMCID: PMC6195998
21. Sævareid TJL, Lillemoen L, Thoresen L, Førde R, Gjerberg E, Pedersen R. Implementing advance care planning in nursing homes - study protocol of a cluster-randomized clinical trial. *BMC Geriatr.* 2018 Aug 13;18(1):180. doi: 10.1186/s12877-018-0869-1. PubMed PMID: 30103692; PubMed Central PMCID: PMC6090595. (no risultati ma si impostazione studio e background)

22. Schellinger SE, Anderson EW, Frazer MS, Cain CL. Patient Self-Defined Goals: Essentials of Person-Centered Care for Serious Illness. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018 Jan;35(1):159-165. doi: 10.1177/1049909117699600. Epub 2017 Mar 23. PubMed PMID: 28330379; PubMed Central PMCID: PMC5704564.
23. Gitlin LN, Kales HC, Marx K, Stanislawski B, Lyketsos C. A randomized trial of a web-based platform to help families manage dementia-related behavioral symptoms: The WeCareAdvisor™. *Contemp Clin Trials*. 2017 Nov;62:27-36. doi:10.1016/j.cct.2017.08.001. Epub 2017 Aug 9. PubMed PMID: 28800895; PubMed Central PMCID: PMC6428066.
24. Dal Bello-Haas VP, Cammer A, Morgan D, Stewart N, Kosteniuk J. Rural and remote dementia care challenges and needs: perspectives of formal and informal care providers residing in Saskatchewan, Canada. *Rural Remote Health*. 2014;14(3):2747. Epub 2014 Aug 1. PubMed PMID: 25081857.
25. Amjad H, Carmichael D, Austin AM, Chang CH, Bynum JP. Continuity of Care and Health Care Utilization in Older Adults With Dementia in Fee-for-Service Medicare. *JAMA Intern Med*. 2016 Sep 1;176(9):1371-8. doi:10.1001/jamainternmed.2016.3553
26. Sheffrin M, Stijacic Cenzer I, Steinman MA. Desire for predictive testing for Alzheimer's disease and impact on advance care planning: a cross-sectional study. *Alzheimers Res Ther*. 2016 Dec 13;8(1):55. PubMed PMID: 27955707; PubMed Central PMCID: PMC5153917.
27. Cioltan H, Alshehri S, Howe C, Lee J, Fain M, Eng H, Schachter K, Mohler J. Variation in use of antipsychotic medications in nursing homes in the United States: A systematic review. *BMC Geriatr*. 2017 Jan 26;17(1):32. doi:10.1186/s12877-017-0428-1. Review. PubMed PMID: 28122506; PubMed Central PMCID: PMC5267409
28. Koller D, Hua T, Bynum JP. Treatment Patterns with Antidementia Drugs in the United States: Medicare Cohort Study. *J Am Geriatr Soc*. 2016 Aug;64(8):1540-8. doi: 10.1111/jgs.14226. Epub 2016 Jun 24. PubMed PMID: 27341454; PubMed Central PMCID: PMC5045869.
29. Tjia J, Hunnicutt JN, Herndon L, Blanks CR, Lapane KL, Wehry S. Association of a Communication Training Program With Use of Antipsychotics in Nursing Homes. *JAMA Intern Med*. 2017 Jun 1;177(6):846-853. doi: 10.1001/jamainternmed.2017.0746. PubMed PMID: 28418449; PubMed Central PMCID: PMC5818825.
30. Koppitz A, Bosshard G, Blanc G, Hediger H, Payne S, Volken T. Pain Intervention for people with Dementia in nursing homes (PID): study protocol for a quasi-experimental nurse intervention. *BMC Palliat Care*. 2017 Apr 21;16(1):27. doi: 10.1186/s12904-017-0200-5. PubMed PMID: 28431539; PubMed Central PMCID: PMC5399861
31. Woodhouse R, Burton JK, Rana N, Pang YL, Lister JE, Siddiqi N. Interventions for preventing delirium in older people in institutional long-term care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 4. Art. No.: CD009537. DOI: 10.1002/14651858.CD009537.pub3
32. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, Devane D. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2016, Issue 12. Art. No.: CD011513. DOI: 10.1002/14651858.CD011513.pub2.
33. Forbes D, Forbes SC, Blake CM, Thiessen EJ, Forbes S. Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 4. Art. No.: CD006489. DOI: 10.1002/14651858.CD006489.pub4.
34. Reilly S, Miranda-Castillo C, Malouf R, Hoe J, Toot S, Challis D, Orrell M. Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015, Issue 1. Art. No.: CD008345. DOI: 10.1002/14651858.CD008345.pub2.
35. Iliffe S, Davies N, Manthorpe J, Crome P, Ahmedzai SH, Vernooij-Dassen M, Engels Y. Improving

- palliative care in selected settings in England using quality indicators: a realist evaluation. *BMC Palliat Care*. 2016 Aug 2;15:69. doi: 10.1186/s12904-016-0144-1. PubMed PMID: 27484414; PubMed Central PMCID: PMC4970274.
36. Porter C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Med Ethics*. 2018 Feb 20;19(1):9. doi: 10.1186/s12910-018-0249-6. PubMed PMID: 29458429; PubMed Central PMCID: PMC5819243.
 37. Johnson M, Attree M, Jones I, Al Gamal E, Garbutt D. Diagnosis, prognosis and awareness of dying in nursing homes: towards the Gold Standard? *Int J Older People Nurs*. 2014 Jun;9(2):95-105. doi: 10.1111/opn.12024. Epub 2013 Feb 25. PubMed PMID: 23437805.
 38. Johnston B, Lawton S, McCaw C, Law E, Murray J, Gibb J, Pringle J, Munro G, Rodriguez C. Living well with dementia: enhancing dignity and quality of life, using a novel intervention, Dignity Therapy. *Int J Older People Nurs*. 2016 Jun;11(2):107-20. doi: 10.1111/opn.12103. Epub 2015 Dec 29. PubMed PMID: 26710890.
 39. Hendry K, Green C, McShane R, Noel Storr AH, Stott DJ, Anwer S, Sutton AJ, Burton JK, Quinn TJ. AD⁸ for detection of dementia across a variety of healthcare settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019, Issue 3. Art. No.: CD011121. DOI: 10.1002/14651858.CD011121.pub2.
 40. Arcand M. End-of-life issues in advanced dementia: Part 1: goals of care, decision-making process, and family education. *Can Fam Physician*. 2015 Apr;61(4):330-4. Review. PubMed PMID: 25873700; PubMed Central PMCID: PMC4396757.
 41. Clarke G, Fistein E, Holland A, Barclay M, Theimann P, Barclay S. Preferences for care towards the end of life when decision-making capacity may be impaired: A large scale cross-sectional survey of public attitudes in Great Britain and the United States. *PLoS One*. 2017 Apr 5;12(4):e0172104. doi: 10.1371/journal.pone.0172104. eCollection 2017. PubMed PMID: 28379955; PubMed Central PMCID: PMC5381758.
 42. Birchley G, Jones K, Huxtable R, Dixon J, Kitzinger J, Clare L. Dying well with reduced agency: a scoping review and thematic synthesis of the decision-making process in dementia, traumatic brain injury and frailty. *BMC Med Ethics*. 2016 Jul 27;17(1):46. doi: 10.1186/s12910-016-0129-x. Review. PubMed PMID: 27461340; PubMed Central PMCID: PMC4962460.
 43. Boada M, Tárraga L, Hernández I, Valero S, Alegret M, Ruiz A, Lopez OL, Becker JT; Fundació ACE Alzheimer Research Center and Memory Clinic. Design of a comprehensive Alzheimer's disease clinic and research center in Spain to meet critical patient and family needs. *Alzheimers Dement*. 2014 May;10(3):409-15. doi:10.1016/j.jalz.2013.03.006. Epub 2013 Sep 10. PubMed PMID: 24035148; PubMed Central PMCID: PMC3951687.
 44. Daras LC, Feng Z, Wiener JM, Kaganova Y. Medicare Expenditures Associated With Hospital and Emergency Department Use Among Beneficiaries With Dementia. *Inquiry*. 2017 Jan;54:46958017696757. doi: 10.1177/0046958017696757. PubMed PMID: 28301976; PubMed Central PMCID: PMC5798704
 45. Landeiro F, Wace H, Ghinai I, Nye E, Mughal S, Walsh K, Roberts N, Lecomte P, Wittenberg R, Wolstenholme J, Handels R, Roncancio-Diaz E, Potashman MH, Tockhorn-Heidenreich A, Gray AM; ROADMAP Group.. Resource utilisation and costs in predementia and dementia: a systematic review protocol. *BMJ Open*. 2018 Jan 23;8(1):e019060. doi: 10.1136/bmjopen-2017-019060. PubMed PMID: 29362261; PubMed Central PMCID: PMC5988053.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno