

RACCOMANDAZIONI ALCOVE

RACCOMANDAZIONI ALCOVE RELATIVE AI DATI EPIDEMIOLOGICI SULLA DEMENZA

... pag 2

- Raccomandazioni per migliorare la raccolta dei dati epidemiologici sulla prevalenza della demenza in Europa
- Raccomandazioni per migliorare la raccolta dei dati sugli antipsicotici nella demenza
- Raccomandazioni per migliorare la raccolta dei dati sui servizi socio-sanitari per la demenza

RACCOMANDAZIONI ALCOVE SULLA DIAGNOSI DI DEMENZA

... pag 3

- Raccomandazioni sui criteri fondamentali per la diagnosi di demenza
- Raccomandazioni sulla diagnosi individuale e lo screening per la demenza
- Raccomandazioni sul processo per la diagnosi di demenza
- Raccomandazioni sulla diagnosi complessa di demenza
- Raccomandazioni sulla diagnosi neuropsicologica precoce di demenza (compromissione cognitiva lieve)
- Raccomandazioni sul gruppo di lavoro per la diagnosi di demenza

RACCOMANDAZIONI ALCOVE RELATIVE AI SISTEMI DI SUPPORTO AI BPSD (SINTOMI E SEGNI COMPORTAMENTALI E PSICOLOGICI DI DEMENZA, *BEHAVIOURAL AND PSYCHOLOGICAL SINTOMI OF DEMENTIA*)

... pag 6

- Raccomandazioni sui criteri fondamentali per una strategia globale di gestione dei BPSD
- Raccomandazioni sulle strutture e l'organizzazione assistenziale per i BPSD
- Raccomandazioni sugli interventi assistenziali personalizzati per il paziente e la famiglia per i BPSD
- Raccomandazioni sui gruppi di lavoro e le competenze per i BPSD

RACCOMANDAZIONI ALCOVE SUL DIRITTO ALL'AUTONOMIA E ALLA DIGNITÀ DELLE PERSONE CON DEMENZA

... pag 10

- Valutazione delle competenze per le persone con demenza
- Testamento biologico delle persone con demenza.

Raccomandazioni per migliorare la raccolta dei dati epidemiologici sulla prevalenza della demenza in Europa

[1] Gli studi futuri sulla prevalenza della demenza dovrebbero essere effettuati sulla base di dati di altissima qualità, secondo la definizione del rapporto ADI 2009 (Dimensioni del campione: ≥ 3.000 soggetti; Disegno: Studi a una o due fasi con campione e peso appropriati; rispondenza $\geq 80\%$; valutazione diagnostica comprendente una batteria di test cognitivi multi-dominio, la valutazione formale della disabilità, un'intervista alla persona di riferimento - informant interview - e un'intervista clinica). [WP4.1]

[2] Dovrebbero essere promossi studi epidemiologici sulla demenza che adottino i criteri clinici del DSM IV e del NINCDS-ADRDA per la demenza e la malattia di Alzheimer. Questi criteri clinici sono i soli a essere stati validati con dati *post-mortem*. [WP4.2]

[3] Nello stesso tempo, dovrebbero essere condotti studi di prevalenza e incidenza della demenza utilizzando i nuovi criteri clinici del National Institute on Aging e dell'Alzheimer's Association per promuovere nuove conoscenze in questo campo. [WP4.3]

[4] Dovrebbero essere promossi studi di prevalenza e incidenza in persone con demenza al di sotto i 65 anni di età per definire la frequenza della demenza. [WP4.4]

[5] Dovrebbero essere condotti studi nelle stesse aree in decenni differenti per intercettare qualsiasi fenomeno di declino della demenza, come ipotizzato da alcune evidenze di letteratura. [WP4.5]

Raccomandazioni per migliorare la raccolta dei dati sugli antipsicotici nella demenza

[1] È necessaria e urgente la raccolta prospettica e sistematica di dati sulle persone con demenza in contesti specifici (comunità, assistenza domiciliare, cliniche della memoria, Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA) in tutti gli Stati membri. [WP4.6]

[2] Dovrebbe essere redatto un elenco degli antipsicotici usati in ogni Stato Membro, evidenziando per ciascuno l'eventuale uso *off label*. [WP4.7]

[3] La raccolta dei dati sull'uso di antipsicotici in persone affette da demenza dovrebbe essere strutturata in modo da consentire l'analisi delle prescrizioni

(in particolare l'appropriatezza o l'inappropriatezza). [WP4.8]

[4] Devono essere raccolte informazioni sull'uso di antipsicotici in associazione ad altri indicatori di qualità (ad esempio uso della contenzione fisica in persone con demenza grave residenti in RSA). [WP4.9]

[5] Dovrebbe essere messo a punto un database europeo sull'uso degli antipsicotici nelle persone con demenza. Tale database dovrebbe essere utilizzato per monitorare la prescrizione di antipsicotici negli Stati membri e per valutare l'efficacia dei programmi nazionali per la riduzione del rischio associato all'uso di antipsicotici. [WP4.10]

Raccomandazioni per migliorare la raccolta dei dati sui servizi socio-sanitari per la demenza

[1] Dovrebbe essere adottato un set minimo di dati condiviso dai diversi Stati membri per le fonti di dati amministrative, cliniche, epidemiologiche e altre fonti rilevanti. Tale set di dati dovrebbe comprendere informazioni generali sulle malattie croniche e dati specifici sulla demenza. [WP4.11]

[2] Ai fini della raccolta dei dati, dovrebbe essere proposto un set predefinito di criteri diagnostici operativi per la diagnosi di demenza. [WP4.12]

[3] Ottimizzare le fonti di dati esistenti fornendo un sistema efficiente di record linkage. [WP4.13]

[4] Ai fini del record linkage dovrebbe essere reso disponibile un codice unico e de-identificato. I requisiti della privacy devono essere gestiti a livello europeo per assicurare la proprietà individuale dei dati. [WP4.14]

RACCOMANDAZIONI ALCOVE SULLA DIAGNOSI DI DEMENZA

[1] Principi fondamentali: la diagnosi di demenza dovrebbe essere centrata sulla persona e le azioni conseguenti devono fondarsi sui seguenti principi [WP5.1]

La diagnosi **tempestiva** di demenza deve essere disponibile per tutti i cittadini che la richiedono e **accessibile** a tutte le componenti della comunità, nel momento in cui viene rilevata per la prima volta un'alterazione delle funzioni cognitive; [WP5.1.1]

Ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza è il presupposto necessario per incrementare il numero di persone che intraprendono un percorso diagnostico; [WP5.1.2]

I diritti e le volontà delle persone con sospetta demenza dovrebbero essere prioritari nell'intraprendere il processo di valutazione che conduce alla diagnosi; [WP5.1.3]

Comunicare e ricevere **una diagnosi di demenza è l'intervento chiave** nel complesso

processo di adattamento alla malattia. **I bisogni della persona e della sua famiglia o dei suoi cari** sono prioritari nel processo di valutazione e di diagnosi e negli interventi post-diagnostici. [WP5.1.4]

[2] La ricerca dei casi può essere un processo utile per identificare le persone e aumentare il numero di diagnosi in situazioni in cui c'è disponibilità di servizi a supporto della persona e della sua famiglia. [WP5.2]

La ricerca mirata od opportunistica dei casi dovrebbe essere effettuata nell'ambito dell'assistenza primaria, negli ospedali o nelle RSA e accompagnata dall'accertamento della disponibilità di servizi e di supporto a favore del paziente e dei suoi familiari. [WP5.2.1]

Lo screening nella popolazione generale non è raccomandato fino a quando non siano disponibili migliori prove sull'affidabilità dello screening e mezzi per prevenire o rallentare la demenza. [WP5.2.2]

[3] Il processo diagnostico deve supportare un adattamento positivo, fornire una valutazione basata sulle prove e consentire una programmazione delle cure successivamente alla diagnosi [WP5.3]

Il processo diagnostico è gestito in modo da supportare un buon adattamento alla notizia. Ciò comprende:

- fornire un'attività di counselling pre-valutazione che dovrebbe:
 - offrire informazioni sul processo di valutazione diagnostica;
 - affrontare i possibili esiti del processo di valutazione;
 - promuovere i diritti di scegliere e decidere se proseguire o meno nel processo diagnostico;
- chi dovrebbe essere presente e dove dovrebbe avvenire la comunicazione della diagnosi;
- quali interventi possono essere offerti a seguito della diagnosi;
- un processo di comunicazione della diagnosi gestito con sensibilità;
- offrire informazioni e interventi a seguito della diagnosi. [WP5.3.1]

Una diagnosi tempestiva si sviluppa in quattro fasi, ciascuna delle quali può essere gestita da un qualsiasi professionista adeguatamente formato, ma deve

comunque essere coordinata a livello del singolo paziente:

- individuazione iniziale di disturbi cognitivi e altri sintomi suggestivi di demenza;
- valutazione per stabilire se i sintomi siano o meno attribuibili alla demenza;
- in caso di demenza, identificazione della diagnosi causale e delle co-morbidità di rilievo;
- pianificazione dell'assistenza per affrontare i bisogni presenti e futuri. [WP5.3.2]

Nella pratica clinica, vengono usati **i criteri clinici recenti per la diagnosi** di sindrome di demenza e dei suoi sottotipi, riconoscendo che si tratta di un ambito in evoluzione e soggetto a continua validazione e revisione. [WP5.3.3]

Devono essere messi in atto strumenti che consentano ai professionisti l'aggiornamento costante sui criteri clinici per la diagnosi. [WP5.3.4]

L'impiego di **biomarcatori** (liquido cerebrospinale e *neuro-imaging* funzionale) è raccomandato solo in centri di ricerca ma non nella pratica clinica. [WP5.3.5]

[4] La diagnosi di demenza con quadro complesso deve essere effettuata con la stessa tempestività dei casi semplici [WP5.4]

Nei casi a insorgenza precoce, con problemi di salute pre-esistenti e disabilità intellettiva sono necessarie **competenze particolari**. [WP5.4.1]

In queste situazioni, **la ricerca dei casi, i processi di valutazione e gli interventi** devono essere adatti ai bisogni specifici della popolazione. [WP5.4.2]

[5] È necessario raggiungere un consenso per stabilire come gestire nella pratica clinica le alterazioni cognitive precoci al time point 2 (note come Mild Cognitive Impairment - MCI). [WP5.5]

Le variazioni proposte alla classificazione diagnostica dovrebbero chiarire come definire e gestire nella pratica clinica le alterazioni cognitive precoci. Attualmente la definizione di MCI è, dal punto di vista della sanità pubblica, limitata all'ambito della ricerca. [WP5.5.1]

Nel momento in cui la persona viene informata di avere un'alterazione cognitiva precoce, è necessario offrire consigli e supporto accompagnati da sistemi semplici per il controllo e il *follow up*. [WP5.5.2]

[6] È necessario sviluppare la forza-lavoro a tutti i livelli per facilitare l'individuazione tempestiva, la valutazione basata sulle evidenze e la diagnosi, e per facilitare un buon adattamento. [WP5.6]

Nel programmare strategie nazionali sulla demenza, è necessario tenere conto delle possibili questioni relative allo sviluppo della forza-lavoro e dei servizi. [WP5.6.1]

I medici di famiglia e i colleghi impegnati nell'assistenza primaria, nelle RSA e negli ospedali dovrebbero essere formati e ricevere strumenti a supporto di decisioni evidence-based che siano in grado di assisterli nel processo d'identificazione della demenza. [WP5.6.2]

Devono essere sviluppati strumenti a supporto dell'individuazione precoce da parte dei medici di famiglia, tra cui l'assistenza condivisa con gli specialisti, linee guida diagnostiche, formazione e *case management*. [WP5.6.3]

I servizi specialistici di assistenza secondaria possono produrre un buon miglioramento nella tempestività della diagnosi, ma restano comunque criticità nell'adozione di questo modello in assenza di competenze specialistiche e in contesti extraurbani a bassa densità di popolazione. [WP5.6.4]

Le strategie di sviluppo della forza-lavoro devono rendere tutto il personale socio-sanitario coinvolto in grado di favorire un buon adattamento da parte di chi riceve una diagnosi e della sua famiglia. [WP5.6.5]

RACCOMANDAZIONI ALCOVE RELATIVE AI SISTEMI DI SUPPORTO AI BPSD* (SINTOMI E SEGNI COMPORTAMENTALI E PSICOLOGICI DI DEMENZA)

** Behavioural and psychological symptoms of dementia*

Raccomandazioni sui principi fondamentali per una strategia globale di gestione dei BPSD

[1] Dal momento che i BPSD sono fonte di carico assistenziale e di depressione per i *caregiver*, così come di un aumento del tasso di istituzionalizzazione per le persone con demenza, tutti gli Stati dovrebbero sviluppare una strategia olistica tridimensionale:

- 1^a dimensione: come sviluppare strutture e organizzazioni assistenziali (Structures and Care Organisations, SCO) per i BPSD,
- 2^a dimensione: come implementare interventi individualizzati per il paziente e il *caregiver* (Individualized Patient and Family Carers, IPCI) combinando interventi psicosociali per i *caregiver* e i pazienti e terapie non farmacologiche e farmacologiche per il paziente,

- 3^a dimensione: come assicurare una forza-lavoro competente (Skilled WorkForce, WFS) con programmi di formazione sistematici per i professionisti socio-sanitari. [WP6.1]

[2] Queste tre dimensioni relative ai sistemi di supporto ai BPSD dovrebbero essere adattate e implementate in ogni fase del percorso del paziente: per la prevenzione e la gestione di BPSD minori, per crisi maggiori di BPSD e per la fase post crisi, compresa la prevenzione secondaria. Queste implementazioni devono essere progettate sulla base di una stretta collaborazione tra decisori, servizi socio-sanitari, professionisti, associazioni di pazienti e familiari. [WP6.2]

[3] L'informazione al pubblico sulla prevenzione e la gestione dei BPSD e sui rischi degli antipsicotici dovrebbe far parte di campagne di sensibilizzazione per ridurre la paura e lo stigma riguardo alla demenza. [WP6.3]

[4] Dovrebbe essere promosso un approccio multidisciplinare in tutte le dimensioni dei sistemi di supporto ai BPSD. [WP6.4]

Raccomandazioni sulle strutture e l'organizzazione assistenziale (SCO) per i BPSD

[1] Devono essere sviluppati ambulatori SCO per le persone con BPSD, perché è cruciale prevenire e gestire precocemente i BPSD. Questo aumenterà la possibilità delle persone di vivere in casa propria il più a lungo possibile. [WP6.5]

Dovrebbero essere creati team mobili con specifiche competenze per l'assistenza ai BPSD, in contesto sia di assistenza domiciliare sia di RSA. Per esempio, team mobili dedicati ai BPSD in aree ad alta densità di popolazione e personale con competenze specifiche nell'ambito di team mobili di geriatria nelle aree a bassa densità di popolazione. [WP6.5.1]

Consulenza con caratteri di semi-urgenza per i BPSD (tempo d'attesa <1 settimana): in ospedale e per mezzo di telemedicina, allo scopo di rispondere rapidamente a disturbi comportamentali in modo da evitare il ricovero ospedaliero in emergenza. Diversi specialisti, come neurologi, geriatri e psichiatri, potrebbero effettuare questa consulenza. Può anche essere utile un approccio multidisciplinare che coinvolga infermieri specializzati e psicologi e fornisca anche un supporto telefonico alla persona e/o a chi lo assiste. [WP6.5.2]

La *respite care* è necessaria perché è cruciale sostenere i *caregiver* dando loro la possibilità di sospendere transitoriamente l'assistenza alla persona, quando necessario. Ciò può essere utile a prevenire l'esaurimento psicologico e fisico dei *caregiver*. L'analisi della letteratura mostra che una buona salute del *caregiver* può prevenire i BPSD. La *respite care* include centri diurni, sistemazioni temporanee per le persone con demenza e professionisti a domicilio per supportare il *caregiver*. [WP6.5.3]

[2] Devono essere create **unità dedicate per i BPSD nelle RSA e negli ospedali** perché lo sviluppo di questo tipo di unità di assistenza o di ricovero si è già dimostrato di notevole aiuto per le persone con BPSD maggiori in diversi Stati europei. [WP6.6]

[3] Deve essere promosso l'uso di una **cartella socio-sanitaria condivisa del paziente, in quanto è uno strumento ottimale, indispensabile per un approccio multidisciplinare**. Infatti, ai fini di una maggiore efficienza dell'assistenza è importante per condividere rapidamente dati socio-sanitari, clinici, diagnostici, psicologici, comportamentali sul paziente e sul *caregiver* di riferimento. Una cartella condivisa deve essere mantenuta aggiornata lungo tutto il percorso assistenziale del paziente. [WP6.7]

Deve essere adottato un approccio multidisciplinare a tutti i livelli strutturali (RSA, unità dedicate per i BPSD, team mobili) e a livello del percorso centrato sul paziente (medico di medicina generale, altri medici, *case manager*, terapisti, assistenti sociali). Un team specializzato multidisciplinare guidato da un infermiere che comprenda terapisti psicomotori e occupazionali si è dimostrato utile nella prevenzione e nel trattamento dei BPSD minori in persone con demenza assistite a domicilio. Per quanto riguarda BPSD più gravi, può essere utile l'intervento di un medico e di uno psicologo per la prevenzione dei ricoveri in emergenza. [WP6.7.1]

Per l'assistenza a persone giovani con demenza in SCO, andrebbero considerate competenze specifiche, dati i particolari bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, [WP6.7.2]

[4] Devono essere raccolti **indicatori di qualità e di impatto per le persone con BPSD, i caregivers e gli assistenti professionali**, dal momento che nella pratica quotidiana è fondamentale garantire e monitorare la qualità dell'assistenza in differenti SCO. Per creare nuove SCO a scopo di ricerca e per garantire l'utilità delle SCO nel mondo reale, è necessario seguire indicatori di impatto che siano focalizzati anche sugli assistenti professionali. [WP6.8]

Raccomandazioni sugli interventi assistenziali personalizzati per il paziente e la famiglia per i BPSD

[1] **In termini di sanità pubblica, gli interventi di prima linea per la prevenzione e la gestione dei BPSD dovrebbero essere gli interventi psico-sociali (*PsychoSocial Interventions, PSI*), e in particolare, il primo livello dovrebbe essere rappresentato dai programmi psico-educazionali**. Ciò in ragione del fatto che i PSI sono efficaci sui disturbi comportamentali (agitazione, aggressività, scatti d'ira, ombrosità, depressione e comportamenti ripetitivi diversi dalla psicosi) e più sicuri degli antipsicotici. Devono essere in primo luogo effettuate valutazioni più precise dei PSI in associazione a terapie non farmacologiche per identificare quale strategia sia la più efficace; la valutazione deve essere effettuata

anche in termini economici. [WP6.9]

I programmi psico-educazionali devono essere parte di programmi nazionali per la demenza. Ciò in ragione del fatto che i PSI e i programmi psico-educazionali sono efficaci per prevenire i BPSD e facili da implementare. È stato dimostrato un aumento dell'efficacia con l'uso di un modello teorico e con la partecipazione attiva dei *caregiver*. [WP6.9.1]

Gli interventi multicomponente possono anche essere parte di programmi nazionali, dal momento che, tra i PSI, quelli multicomponente (adattati ai bisogni dei *caregiver* e delle persone con demenza, con follow-up periodico e forniti a domicilio) sono l'opzione più efficace. Sono efficaci per gli esiti relativi al paziente e al *caregiver* e ritardano l'istituzionalizzazione. Tuttavia, richiedono un coordinamento tra la comunità e i contesti specialistici e sono di gran lunga più difficili da implementare. [WP6.9.2]

[2] Tutti gli interventi psicosociali dovrebbero essere mirati su entrambi (pazienti e *caregiver*), personalizzati e regolarmente sottoposti a revisione.

Un PSI comporta il coinvolgimento sia del *caregiver* sia del paziente e deve essere adattato ai bisogni di entrambi, perché le dinamiche nelle loro relazioni possono essere una fonte di BPSD, e quindi sono centrali per la gestione dei BPSD. I bisogni di entrambi devono essere valutati sulla base di competenze socio-sanitarie. Questo comprende la ricerca dei fattori che contribuiscono al disturbo nel paziente e la valutazione del carico, dello stress, della qualità della vita e dell'autostima del *caregiver*. Poiché i trattamenti sia farmacologici sia non farmacologici possono avere effetti avversi, poiché può cambiare la situazione sia dei riceventi sia dei fornitori di assistenza, e poiché i *caregiver* necessitano spesso di un supporto emotivo, deve essere garantita la continuità delle cure e il supporto. [WP6.10]

[3] Un approccio diagnostico e trattamenti multipli per i BPSD dovrebbero essere applicati a livello del paziente. Le prove della gestione dei BPSD in termini d'interventi individualizzati per il paziente dovrebbero comprendere: 1) il trattamento appropriato della malattia e dei casi rilevanti 2) la ricerca e il trattamento delle malattie concomitanti e dei loro sintomi (per esempio dolore, equilibrio, incontinenza) associato a un approccio specifico ai BPSD 3) interventi non farmacologici e 4) interventi farmacologici. [WP6,11]

Raccomandazioni sulla forza-lavoro e le competenze (Workforce & Skills – WFS) per i BPSD

[1] L'accesso alla formazione sui BPSD si è dimostrato necessario per i

caregiver, sia che siano professionisti o no. Purtroppo in letteratura sono disponibili informazioni limitate sull'impatto della formazione sui BPSD a livello di base, per esempio nelle scuole infermieristiche o nelle scuole per altri professionisti. Peraltro, qualsiasi attività di formazione fatta ai professionisti dell'assistenza sembra produrre benefici. [WP6.12]

[2] Devono essere diffuse linee guida omogenee sulla gestione dei BPSD e sugli effetti collaterali degli antipsicotici. Il 63% degli Stati membri europei ha linee guida nazionali per la demenza. Tuttavia, solo 6 linee guida affrontano la questione dei BPSD. Peraltro, è importante tenere presente che non tutti i BPSD compromettono la vita della persona con demenza e ciascuna persona ha sintomi e bisogni differenti. Quindi le linee guida dovrebbero considerare la necessità di rispondere ai bisogni sia di chi riceve sia di chi fornisce assistenza con programmi multicomponenti e personalizzati che abbiano esaurientemente e sistematicamente valutato tali bisogni. [WP6.13]

[3] Programmi di qualità e sicurezza, centrati sull'impiego limitato degli antipsicotici sono vantaggiosi e complementari alla gestione ottimale dei BPSD nella demenza. La *toolbox* ALCOVE fornisce strumenti e raccomandazioni basate sul riferimento europeo di ALCOVE. I miglioramenti della qualità devono affrontare 4 punti chiave: le revisioni sui riferimenti rilevanti e sulla prescrizione sistematica; le campagne pubbliche di comunicazione per aumentare la consapevolezza sui rischi degli antipsicotici e per informare sul trattamento dei BPSD; la valutazione e il monitoraggio con indicatori rilevanti a livello nazionale e locale; l'approccio collaborativo con il coinvolgimento di tutti i portatori di interesse. [WP6.14]

RACCOMANDAZIONI ALCOVE SUI DIRITTI, L'AUTONOMIA E LA DIGNITÀ DELLE PERSONE CON DEMENZA

Raccomandazioni sulla valutazione delle competenze per le persone con demenza

[1] Una persona con diagnosi di demenza non deve essere automaticamente considerata incapace di esercitare il suo diritto di scelta. La presunzione di competenza deve essere garantita alle persone con demenza nel corso della malattia. [WP7.1]

[2] Quando la persona con demenza è incapace di decidere da sola, deve essere coinvolto il proxy individuato nel sistema di assistenza. Solo quando la persona con demenza non è più capace di decidere, il proxy e il professionista incaricato della cura devono fare riferimento alle disposizioni anticipati (se presenti) o ai precedenti valori e interessi della persona. [WP7.2]

[3] La competenza deve essere valutata sulla base di un approccio caso-per-caso

e dovrebbe essere ripetuta per ogni decisione importante sull'assistenza e sul trattamento. [WP7.3]

[4] Quando si valuta la competenza di una persona, devono essere tenuti in considerazione i fattori contestuali, compresi i fattori medici, psicologici e sociali. [WP7.4]

[5] La valutazione della competenza della persona nel prendere una decisione sull'assistenza e sul trattamento deve essere fatta da un professionista sanitario qualificato ed esperto. In molti casi, ma non in tutti, sarà il medico curante. Tuttavia, la persona non deve decidere da sola in tutti i casi e le situazioni. Se ritenuto appropriato, egli o ella deve tenere conto delle opinioni di altri (medici, conoscenti e parenti, assistenti sanitari, assistenti sociali, psicologi, ecc.). [WP7.5]

[6] È necessaria ulteriore ricerca per lo sviluppo e la validazione di strumenti di valutazione efficaci e pratici, soprattutto per le persone con un disturbo cognitivo progressivo come la demenza. [WP7.6]

Raccomandazioni per il testamento biologico (direttive anticipate/testamento di vita) delle persone con demenza

Disposizioni contestuali del testamento biologico per le persone con demenza:

[1] Il testamento biologico dovrebbe far parte di un contesto più ampio di programmazione anticipata dell'assistenza. Il testamento biologico è un mezzo per fornire un'assistenza di elevata qualità in linea con i desideri e le volontà della persona con demenza, e non un obiettivo a se stante o il prodotto finale di una programmazione anticipata dell'assistenza. È l'opportunità per iniziare e mantenere un processo di comunicazione tra le persone con demenza e i loro *caregiver*. [WP7.7]

[2] Le autorità nazionali sono invitate a fornire un quadro giuridico in cui inserire il testamento biologico che si adatti ai bisogni specifici delle persone con demenza. [WP7.8]

[3] È necessario implementare, sviluppare ulteriormente e disseminare modelli adeguati e buone pratiche orientate specificamente a persone con demenza, dal momento che tutti i portatori di interesse (stakeholder) – pazienti, familiari, *caregiver* professionali e non professionali, organizzazioni sanitarie, ecc. – devono essere resi consapevoli delle specificità e della complessità relative alla programmazione anticipata dell'assistenza e al testamento biologico per le persone con demenza. [WP7.9]

[4] L'attuale attitudine della persone rispetto a determinati trattamenti o interventi - emozioni, desideri e volontà accertate - dovrebbe sempre essere tenuta in considerazione, anche se esiste un testamento biologico o un tutore designato, dal momento che potrebbero intervenire variazioni rilevanti nei valori e nelle preferenze dal momento in cui la persona redige il testamento biologico a quello in cui esso viene applicato. [WP7.10]

[5] Sebbene l'uso del testamento biologico dovrebbe essere incoraggiato, nessuno può essere obbligato a redigere un testamento biologico. Qualora una persona non desideri affrontare questioni relative a futuri trattamenti e assistenza o questioni relative al fine vita, tale desiderio deve essere rispettato. [WP7.11]

[6] I medici e gli altri operatori sanitari coinvolti nell'assistenza alle persone con demenza devono essere adeguatamente formati sulla programmazione anticipata dell'assistenza e sull'uso del testamento biologico. [WP7.12]

[7] Al fine di rendere sufficientemente diffuso l'utilizzo e la conoscenza del testamento biologico, i costi per la sua stesura e registrazione dovrebbero essere minimi per le persone con demenza. [WP7.13]

Contenuto del testamento biologico per le persone con demenza:

[8] Le persone dovrebbero essere incoraggiate a designare nel testamento biologico un tutore sanitario. Il tutore si costituisce come rappresentante della persona con demenza nel prendere decisioni in merito a questioni mediche o terapeutiche, nel momento in cui la persona non è più in grado di prendere tali decisioni. Un tutore sanitario dovrebbe essere consapevole dei desideri, delle convinzioni, dei valori, delle preferenze e delle decisioni della persona che rappresenta, pertanto la comunicazione e la discussione tra la persona e il tutore sono indispensabili. [WP7.14]

[9] Il testamento biologico è preferibilmente accompagnato da una dichiarazione personale dei valori, contenente informazioni su cosa è importante e rilevante nella vita della persona che ha redatto il testamento. [WP7.15]

[10] Il rifiuto di un trattamento specifico espresso nel testamento biologico è, *prima facie*, legalmente vincolante e dovrebbe, di conseguenza, essere rispettato. [WP7.16]

[11] Per quanto riguarda la richiesta di un trattamento nel testamento biologico, un operatore sanitario dovrebbe tenere conto di tale richiesta a condizione che il trattamento sia in linea con gli standard professionali. [WP7.17]

Validità e applicabilità del testamento biologico per le persone con demenza:

[12] È importante fornire informazioni in merito alla possibilità di programmare in anticipo l'assistenza e all'uso del testamento biologico alle persone con demenza, mentre possiedono ancora le competenze e le facoltà mentali necessarie per farne uso. Pertanto, è necessario sottolineare l'importanza di una diagnosi tempestiva ed esplicita. È tuttavia necessario adottare un approccio empatico, tenendo in considerazione che non tutte le persone sono pronte a decidere riguardo il proprio futuro. [WP7.18]

[13] In un contesto assistenziale di elevata qualità, il testamento biologico deve essere integrato in tutta la documentazione rilevante personali e sanitaria del paziente, con il massimo rispetto della privacy.

Fonte: Alcove Recommendations. 2013

www.alcove-project.eu/images/alcove-recommendations.pdf

Traduzione e adattamento a cura della redazione di EpiCentro.

Revisione a cura di Angela Giusti, Eleonora Lacorte e Nicola Vanacore – Centro nazionale di epidemiologia, sorveglianza e promozione della salute (Cnesps), Istituto superiore di sanità