



CONFERENZA DELLE REGIONI
E DELLE PROVINCE AUTONOME

20/153/CR9b/C7

**RACCOMANDAZIONI PER LA GOVERNANCE E LA CLINICA
NEL SETTORE DELLE DEMENZE**

Roma, 6 agosto 2020

RACCOMANDAZIONI PER LA GOVERNANCE E LA CLINICA NEL SETTORE DELLE DEMENZE.

RIFLESSIONI SU ALCUNE IMPLICAZIONI ETICHE.

*LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA E LA VALUTAZIONE DELLE
CAPACITÀ.*

*LE FIGURE GIURIDICHE E LE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO NELLE
PERSONE CON DEMENZA.*

Indice

1. Presentazione del documento	2
2. Disposizioni anticipate di trattamento e fine vita nelle persone con demenza criticità sul territorio nazionale	4
2.1 Introduzione	4
2.2 Raccomandazioni	5
3. La Comunicazione della diagnosi di demenza	9
3.1 Introduzione	9
3.2 Raccomandazioni	10
4. La Valutazione delle capacità	12
4.1 Introduzione	12
4.2 Raccomandazioni	13
5. Glossario	14
6. Bibliografia	15

Appendice 1 Disposizioni anticipate di trattamento e fine vita nelle persone con demenza criticità su territorio nazionale e raccomandazioni per un approccio alla governance

Appendice 2 La Comunicazione della diagnosi

Appendice 3 La valutazione delle capacità

Appendice 4 Normativa regionale in materia di amministrazione di sostegno e dichiarazioni anticipate di trattamento della Regione Liguria

Appendice 5 Indicazioni del garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà e demenza

1. PRESENTAZIONE DEL DOCUMENTO

Le demenze sono una classe eterogenea di malattie basate su diversi fattori eziologici, pattern clinici, decorso e caratteristiche di laboratorio, di cui la più frequente è la malattia di Alzheimer, seguita dalla forma vascolare o mista (vascolare-degenerativa), dalla demenza a corpi di Lewy e dalla demenza fronto-temporale.

In Italia il numero di persone con demenza è stimato in circa un milione, di cui circa il 60%-70% è affetto da malattia di Alzheimer (Bacigalupo et al 2018; www.who.int) .

Le demenze provocano una progressiva perdita di autonomia in chi ne soffre, con un importante carico assistenziale, organizzativo ed emotivo per i familiari e gli operatori dei servizi socio-sanitari, che si trovano spesso a dover scegliere al posto delle persone affette, senza avere riferimenti certi.

La comunicazione della diagnosi è un momento fondamentale della presa in carico della persona con demenza e dei suoi cari, poiché permette di coinvolgere la persona affetta nelle sue scelte di vita presenti e future, inclusa l'organizzazione familiare e domestica e scelte di tipo sanitario, con effetti positivi per la gestione dell'intero percorso sanitario e assistenziale.

Secondo diversi studi condotti in Italia e all'estero, nonostante gli indubbi vantaggi di una partecipazione informata e consapevole del paziente alla propria presa in carico, spesso gli operatori sanitari hanno difficoltà a comunicare la diagnosi di demenza alla persona affetta, anche, ma non solo, per la resistenza da parte dei familiari.

Collegata alla comunicazione della diagnosi è la problematica della valutazione delle capacità della persona, necessaria ad impostare interventi di sostegno in ambiti individuati come prioritari, dalla gestione della vita quotidiana alle scelte finanziarie e patrimoniali, alla definizione del piano terapeutico e assistenziale.

Il presente documento sottolinea l'importanza e la necessità di delineare modelli di riferimento e buone pratiche per tutti coloro che si occupano di comunicazione della diagnosi di demenza e di valutazione delle capacità e delle competenze a livello istituzionale e non, da divulgare attraverso adeguati percorsi formativi, in ottemperanza a quanto previsto esplicitamente dal Piano Nazionale Demenze laddove individua le tematiche da approfondire con documenti dedicati.

Viene inoltre delineato un quadro aggiornato delle disposizioni normative che influenzano, in modi diversi, le scelte etiche legate alla gestione, non solo clinica della demenza.

Vengono quindi formulate alcune raccomandazioni che sono il risultato di un accurato lavoro di raccolta e analisi di letteratura sugli argomenti in oggetto, inclusi dati empirici, strumenti, metodi, effettuato dal gruppo di lavoro etica, composto da esperti attivi nei Centri per il Deterioramento Cognitivo e le Demenze (CDCD) delle regioni italiane, da referenti del Ministero della Salute, dell'ISS, delle associazioni di familiari e pazienti (AIMA, Alzheimer Uniti, Federazione Alzheimer Italia), nonché esponenti delle società scientifiche presenti al tavolo di monitoraggio (AIP, SIMG, SINDEM) e del Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale (GNPL).

Il testo è stato infine condiviso e approvato in seno al Tavolo per il monitoraggio del Piano Nazionale Demenze (PND), coordinato dal Ministero della Salute, che aveva attivato il gruppo di lavoro.

Le raccomandazioni formulate sono scientificamente supportate da 4 Appendici che fanno parte integrante di questo lavoro e ne costituiscono la base documentale, a cui si aggiunge il

significativo apporto delle indicazioni del Garante nazionale dei diritti delle persone detenute o private della libertà personale, allegate in Appendice 5.

2. DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E FINE VITA NELLE PERSONE CON DEMENZA: CRITICITÀ SUL TERRITORIO NAZIONALE

2.1 Introduzione

La pubblicazione della Legge 22 dicembre 2017, n. 219, “Norme in materia di Consenso Informato (CI) e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)” ha colmato un ritardo normativo nello scenario sanitario nazionale. Restano, tuttavia, ancora aperte questioni molto importanti nell’applicazione della Legge nell’ambito delle persone con demenza. Per avere valore legale, infatti, sia il CI che le DAT devono essere rilasciate da una persona capace di intendere e di volere e come è noto le demenze possono minare questa capacità nei pazienti.

Nel documento esplicativo, che è parte integrante di questo documento di raccomandazioni, viene fornita una disamina degli istituti di protezione giuridica previsti dall’ordinamento italiano e un’analisi delle problematiche inerenti il caso specifico delle persone con demenza che non sono in grado di esprimere le DAT e che si trovano nella fase di fine vita.

In generale, a livello nazionale si evidenzia una situazione di criticità nell’applicazione della normativa sulla tutela giuridica delle persone in stato di necessità. Per lo scopo del presente documento, si rileva in particolare:

- **scarsa conoscenza e applicazione della Legge 219/2017;**
- **disomogeneità nell’applicazione dell’Istituto dell’Amministrazione di Sostegno (AdS)** (Legge del 9 gennaio 2004 n°6 pubblicata G.U. n. 14 del 19/01/2004): la flessibilità di questo istituto ed il suo divenire, nella concretizzazione del singolo provvedimento giudiziale, una misura proporzionata ai bisogni del singolo beneficiario costituisce un elemento di valore. D’altro canto è utile sottolineare che l’ampia discrezionalità che la legge attribuisce al Giudice nel determinare i contenuti del provvedimento potrebbe dare origine ad esiti applicativi divergenti ed incertezza tra gli operatori;
- **tempi lunghi per la nomina di un AdS** qualora non siano state disposte DAT e nominato un fiduciario;
- **risposte frammentate e disomogenee da parte delle Istituzioni, delle strutture e dei professionisti di riferimento** che possono disorientare la persona vulnerabile e la sua famiglia.

Tali criticità generali si ripercuotono negativamente sull’accesso a percorsi adeguati di cura e tutela nei casi di persone con demenza. Per tentare di formulare una risposta a tale situazione si individuano le seguenti proposte e raccomandazioni. Molte di queste proposte potrebbero confluire nei PDTA (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) regionali per le demenze che rappresentano uno degli obiettivi del Piano nazionale per le demenze (Gazzetta Ufficiale n.9 del 13-1-2015) e del documento “Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali per le demenze” (approvato in sede di Conferenza unificata il 23/10/17).

2.2 Raccomandazioni

Sulla base delle criticità precedentemente espresse si formulano le seguenti raccomandazioni per il corretto approccio giuridico alla gestione del percorso di cura dei paziente con demenza

Raccomandazione 1

Sviluppo di iniziative di formazione sugli strumenti di protezione giuridica.

Ogni Regione dovrebbe promuovere, facilitare e incentivare attività di formazione rivolte agli operatori dei Servizi Sociali, Sociosanitari e Sanitari sugli strumenti di protezione giuridica, in particolare su DAT, fiduciario e AdS (Appendice 1). Si suggeriscono di seguito alcune proposte da utilizzare come strumento di programmazione. Per garantire che l'operatore sia adeguatamente formato e abbia gli strumenti culturali e conoscitivi adeguati, occorre fornire una formazione mirata e multidisciplinare. Infatti, le competenze richieste afferiscono ad ambiti diversi, sono specifiche e pragmatiche. L'obiettivo generale non dovrebbe essere quello di creare un professionista della protezione giuridica ma una persona qualificata che abbia le conoscenze per adempiere ai suoi doveri con efficienza e per poter orientare la persona in stato di necessità ed i suoi familiari verso percorsi di cura e presa in carico strutturati.

I percorsi formativi proposti sono finalizzati a promuovere il lavoro di rete e l'integrazione socio-sanitaria-giuridica; favorire l'applicazione delle DAT e l'eventuale nomina di un fiduciario; promuovere la figura dell'AdS all'interno di un approccio integrato che sappia tenere in conto l'individualità di ogni singolo paziente e la specificità di ogni singola situazione.

Le nozioni base non possono prescindere dalla trattazione di tematiche giuridiche, procedurali e inerenti la relazione di cura quali modalità di nomina dell'AdS, consenso informato alle cure e autodeterminazione, DAT, figura del fiduciario, differenza tra figura del fiduciario e AdS, in particolare quando l'AdS è anche fiduciario; percorsi di raccordo con la rete dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari territoriali; tutela della persona vulnerabile e relazione di cura.

Raccomandazione 2

Promozione di protocolli operativi locali per lo snellimento dei tempi di attesa per la nomina di AdS: sviluppo di canali privilegiati tra Servizi Sanitari/Sociosanitari e Giudice Tutelare.

Ogni Regione dovrebbe sviluppare linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sociali, Sociosanitari e Sanitari relativi all'implementazione locale dell'Istituto dell'AdS. Queste dovrebbero essere diffuse su tutto il territorio e poste in atto anche mediante l'ausilio di sperimentazioni pilota che coinvolgano le Reti locali, Tribunale, ASL, Comuni, Ospedali, Terzo Settore, ecc. Si riporta qui come esempio il modello adottato dalla Regione Liguria (Appendice 4). Si suggerisce di intervenire con la sperimentazione di linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all'Istituto dell'AdS ed incentrate su: consenso e informazione (distinguere tra soggetti che hanno depositato DAT e designato il fiduciario, soggetti che hanno espresso solo le DAT, soggetti che hanno l'AdS o altre figure di tutela, ecc.); procedure

per la nomina di amministrazione di sostegno in condizioni ordinarie e urgenti in contesto ospedaliero o territoriale; procedure in dimissione protetta del paziente privo di sostegno familiare, o con sostegno familiare parziale o inadeguato.

Ogni Regione dovrebbe porsi l'obiettivo di promuovere protocolli operativi locali per lo snellimento dei tempi di attesa per la nomina di un AdS.

Raccomandazione 3

Implementazione di punti di accesso per l'integrazione sociale sanitaria giuridica: bisogni complessi richiedono risposte unitarie ed integrate.

I concetti di salute e di benessere legati alle condizioni economiche, alle relazioni e al grado complessivo di coesione sociale, riportano alla necessità di elaborare risposte a bisogni complessi di persone in stato di vulnerabilità, per la presa in carico delle quali appare indispensabile l'integrazione istituzionale, organizzativa e professionale nei servizi e tra i servizi sociali e sanitari. L'offerta integrata dei servizi dovrebbe seguire una logica di filiera di intervento diversificata e capace di "modellarsi" caso per caso fornendo risposte individualizzate. *Si suggerisce l'implementazione di punti di accesso integrati, quali luoghi fisici dove la domanda viene accolta e si concretizza la collaborazione tra comparto sociale, sanitario e giuridico, con l'obiettivo di offrire percorsi e risposte globali alla situazione di bisogno portata dal paziente con demenza o dai suoi familiari.* Ogni Regione dovrebbe indicare, tramite disposizioni proprie, il modello orientativo dell'Ufficio/Sportello che i territori dovranno porre in atto. Dovrebbe altresì promuoverne lo sviluppo indicando quale sia l'Ente più adatto ad ospitarlo in ciascun contesto (Comune, ASL, Tribunale o altro ancora); le risorse di personale da impiegare; i margini di coinvolgimento del volontariato; la formazione; la comunicazione; l'informatizzazione ecc. Sarebbe auspicabile che ogni territorio individuasse uno sportello apposito, costruendo le necessarie sinergie con il terzo settore sul modello dei P.U.A. (Punti Unici di Accesso). Tale sportello dovrebbe avere il compito di informare periodicamente tutti i cittadini anche mediante l'implementazione di un numero verde e con una apertura al pubblico in orari stabiliti; dovrebbe altresì restare a disposizione del beneficiario e della sua famiglia, interfacciarsi con il Giudice Tutelare, con tutte le figure di protezione giuridica e con gli operatori dei Servizi Sanitari, Sociosanitari e Sociali.

Raccomandazione 4

Applicazione uniforme sul territorio nazionale della legge n°38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

La rete di Cure Palliative (CP) appare ancora frammentaria e poco diffusa sul territorio nazionale, e persistono forti disomogeneità regionali sulle caratteristiche e sulla tipologia dell'assistenza offerta nei vari setting assistenziali. *È auspicabile un impegno affinché la rete di CP sia applicata in tutto il territorio nazionale e che siano adottati modelli organizzativi e percorsi assistenziali di presa in carico anche delle persone con demenza.* Può accadere ancor oggi, infatti, che alcune strutture rifiutino l'accesso alle persone affette da patologie non oncologiche comprese quelle affette da demenza terminale (DT). Si rende dunque

necessario assicurare per ciascuna Regione, in tutti gli snodi della rete di CP, e in modo particolare nei servizi di CP domiciliari e residenziali (inclusi gli Hospice pubblici e privati convenzionati e/o autorizzati) la presa in carico domiciliare e/o residenziale delle persone affette da patologie non oncologiche.

Raccomandazione 5

Sviluppo di iniziative di supporto e formazione per gli operatori che si occupano della presa in carico delle persone con demenza.

Le iniziative di formazione dovrebbero essere focalizzate sugli aspetti legali, procedurali, etici e clinici del processo decisionale, creando uno spazio di confronto multidisciplinare nel contesto di cura. L'etica clinica implica «l'identificazione, l'analisi e la soluzione di conflitti di valore o di incertezze che emergono nel corso della cura sanitaria prestata nell'ambito clinico» (Fletcher JC et al 2004; Siegler M et al 1990; Viafora C 2005) ed è uno strumento necessario in particolare nel caso di scelte cliniche che coinvolgono la sfera valoriale più profonda dell'individuo. Le consulenze di etica clinica da parte di organi specifici, quali ad esempio i Comitati per l'etica nella clinica (Comitato Nazionale di Bioetica 2017), possono rappresentare una modalità attraverso cui affrontare la gestione di situazioni e casi clinici complessi, nei casi in cui, ad esempio, l'équipe non riesca a concordare con i familiari e i legali rappresentanti il Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) di "fine-vita" o nei casi in cui non siano disponibili DAT.

Raccomandazione 6

Sviluppo di percorsi di strutturazione dei PAI delle persone con demenza.

In particolare nei casi di assenza di DAT già formulate, il PAI si configura come l'unico strumento adeguato a predisporre un percorso di accompagnamento condiviso. Il PAI individua gli atti di cura e assistenza che l'équipe multidisciplinare ritiene etico e appropriato perseguire e deve essere inteso come uno strumento flessibile i cui obiettivi sono soggetti a verifica e adeguamento periodico. Particolarmente importante è l'approccio del PAI alla fase del fine vita. The European Association of Palliative Care (EAPC) (Gamondi C et al 2013) ha redatto una dichiarazione di consenso tentando di definire alcuni principi pratici da utilizzare lungo il percorso di cura delle persone con demenza. Grande enfasi viene data alla pianificazione preventiva (ACP) intesa come un processo dinamico di riflessione e dialogo tra l'individuo, i suoi familiari e gli operatori sanitari in merito alle preferenze sulle cure e l'assistenza future. A livello europeo c'è molto dibattito su quando sia il momento migliore per iniziare tale pianificazione nei casi di persone affette da demenza. Anche nel nostro paese il dibattito è aperto sull'opportunità di entrare nelle questioni delle cure di fine vita sin dall'inizio del processo diagnostico, anche se la normativa vigente ne sancisce l'obbligatorietà. Non tutti i professionisti posseggono gli strumenti comunicativi necessari per affrontare un tale processo di informazione e decisione condivisa. *Tuttavia la pianificazione delle cure di fine vita dovrebbe aver luogo presto, quando la persona ha una capacità mentale sufficiente per considerare le proprie preferenze e prendere decisioni per il proprio futuro. Un approccio di questo tipo dovrebbe essere strutturato in modo tale da coinvolgere tutte le figure di riferimento. Poiché si tratta di un processo estremamente delicato è necessario porre in essere adeguate iniziative di formazione per gli operatori.*

Raccomandazione 7

Definire modelli di presa in carico delle persone con demenza che rendano espliciti e accessibili ai familiari le figure giuridiche di riferimento e i percorsi da seguire.

Assistere un familiare con demenza è un compito molto gravoso che si ripercuote sull'intero nucleo familiare. I familiari della persona con demenza hanno bisogno di supporto e aiuto lungo tutto il percorso assistenziale e in particolare nella fase del fine vita. Le decisioni nella fase terminale risultano ancor più difficili nei casi di disaccordo o di poca coesione all'interno del nucleo familiare. In questi casi specifici è necessario rendere ancora più esplicite le figure giuridiche di riferimento e la definizione di percorsi, chiari e facilmente accessibili, che i servizi socio-assistenziali devono seguire.

3.LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI DI DEMENZA

3.1 Introduzione

Nella malattia di Alzheimer, e nelle demenze in generale, la comunicazione della diagnosi è un atto che ha grande rilevanza etica. Una comunicazione tempestiva ed efficace permette infatti alla persona affetta e ai suoi familiari di migliorare la comprensione reciproca e discutere in anticipo, con il coinvolgimento attivo della persona, una serie di decisioni pratiche: dall'organizzazione della mobilità alla gestione delle finanze, al fare testamento, alla nomina di un amministratore di sostegno o di un fiduciario per esprimere il consenso ai trattamenti sanitari.

Eppure, nonostante gli indubbi vantaggi della comunicazione della diagnosi, spesso motivazioni etiche, riconducibili in buona parte al desiderio di non peggiorare le condizioni psicologiche della persona affetta o alimentare la falsa credenza che "non ci sia più nulla da fare", impediscono a medici e familiari di comunicare la diagnosi in modo chiaro, con il conseguente mancato coinvolgimento in molte decisioni che la riguardano.

La definizione di raccomandazioni sull'argomento è stato l'impegno di importanti associazioni di pazienti e familiari e società scientifiche dedicate allo studio della demenza. Alzheimer Europe (Alzheimer Europe 2006) esprime una posizione favorevole alla comunicazione di diagnosi rifacendosi in modo specifico al diritto etico e legale della persona con demenza di conoscerla.

Una posizione simile è espressa nelle affermazioni comuni di AIP - Associazione Italiana di Psicogeriatrica, SIN - Società Italiana di Neurologia, SIGG - Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, e SIP - Società Italiana di Psichiatria, nel promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: *"Si deve sempre dare e ricercare la possibilità di decidere da parte della persona con demenza e, indipendentemente dalle sue condizioni cognitive, si dovrà tenere conto delle sue scelte, anche se espresse in maniera anticipata"* (AIP, SIN, SIGC, SIP, 2009).

Anche il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel 2014 ha espresso un parere dedicato a "Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche", dove si afferma che:

"Il fatto che il paziente stia perdendo la capacità cognitiva non deve essere, dal medico, usata come motivazione per non dire direttamente al malato della patologia che sta iniziando a vivere. La persona malata cerca spiegazioni sulle trasformazioni che percepisce di sé: la non comunicazione della diagnosi sarebbe una mera rassicurazione momentanea, che oltretutto interferirebbe negativamente con la possibilità di cura e assistenza e porterebbe ad un aumento dello stesso stigma sociale".

Tuttavia, il CNB afferma anche che *"il malato ha il 'diritto', ma non il 'dovere', di sapere nel contesto della relazione terapeutica: un sapere che è finalizzato anche alla possibilità di interpretare quei cambiamenti cognitivi e comportamentali che la persona malata, avverte sin dall'inizio della malattia, cambiamenti che gli creano ansia e turbamento"* (Comitato Nazionale per la Bioetica 2014). Inoltre, come descritto nel Codice di deontologia medica: *"Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita o del suo rappresentante legale, corrispondendo a ogni richiesta di chiarimento, tenendo conto della sensibilità e reattività emotiva dei medesimi, in particolare in caso di prognosi gravi o infauste, senza escludere elementi di speranza"* (Codice di Deontologia Medica 2018).

Le ricerche sugli effetti della comunicazione della diagnosi di demenza mostrano come i tempi di questo processo (è necessario prima diagnosticare e poi comunicare) divergono molto da

paese a paese, e che il ritardo avviene più frequentemente nelle demenze atipiche o in pazienti appartenenti a comunità multietniche, dove le difficoltà diagnostiche e le barriere culturali e linguistiche tra pazienti e specialisti possono portare ad un ulteriore rallentamento nella ricerca di aiuto (Sayegh P, Knight BG 2013). Gli studi sugli effetti dovuti alla tardiva comunicazione della diagnosi di demenza su pazienti e caregiver sono tuttavia carenti, anche se è verosimile che la percezione che “qualcosa non va” abbia conseguenze negative, in termini di incertezza, ansia, paura e depressione sia sui pazienti che sui familiari.

3.2 Raccomandazioni

Premesso che la comunicazione della diagnosi non si esaurisce in un unico momento, ma è un processo che necessita di una pianificazione, dettato dalla complessità della situazione e dal rapporto che si può stabilire con la persona, dal suo tempo di assimilazione e dalle domande che la stessa diagnosi pone, si formulano di seguito le seguenti raccomandazioni, che modulano, applicandole alla realtà italiana, le indicazioni del modello SPIKES (Vedi Tabella 2 Appendice 2)

Raccomandazione 8

Modalità di comunicazione.

La comunicazione della diagnosi va fatta dal medico specialista in modo chiaro, utilizzando linguaggio e modalità adeguati, e avvalendosi della collaborazione dello psicologo, tenendo presente che la persona con demenza è sempre al centro del processo comunicativo. La valutazione della volontà del paziente di conoscere o non conoscere la diagnosi, rispettando quindi il diritto di non sapere o la decisione di scegliere a chi comunicare, deve essere esplorata sin dalla prima visita e assecondata nel tempo, compatibilmente con le capacità cognitive della persona.

E' importante prestare attenzione ad eventuali fattori limitanti la comprensione della diagnosi – stato ansioso del paziente, negazione, mancanza di consapevolezza, stadio grave di malattia, riluttanza o opposizione da parte della famiglia - adattando la comunicazione alle diverse circostanze e alle caratteristiche di personalità del paziente.

Occorre assicurarsi che la comunicazione si svolga in un luogo adatto che permetta un colloquio dedicato e un ascolto facilitato senza interferenze nè rigide limitazioni di tempo: *“il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”*.

In sintesi la comunicazione deve sempre dare il messaggio relativo alla possibilità di continuare a mantenere una adeguata qualità di vita lungo tutto il decorso della malattia, esplicitando il concetto che *“c'è sempre qualcosa da fare”*, puntando alla valorizzazione delle residue risorse cognitive e funzionali.

Raccomandazione 9

Condivisione dell'informazione.

E' sempre necessario esplorare le informazioni in possesso del paziente circa la malattia e le sue emozioni al riguardo. A partire da queste informazioni è fondamentale adattare la

comunicazione della diagnosi chiarendo eventuali dubbi e verificare infine che il paziente abbia compreso le informazioni ricevute.

In caso di incapacità manifesta del paziente con demenza, sarà fondamentale comunicare la diagnosi ai familiari, coinvolgendo ove possibile il paziente stesso.

La persona con demenza e i suoi familiari andranno informati sulla rete dei servizi che saranno coinvolti nella loro assistenza, comprese le associazioni di volontariato e le risorse informali del territorio.

Raccomandazione 10

Pianificazione

Tenendo presente che la persona con demenza rimane titolare dei diritti inalienabili, e fino a prova contraria delle capacità legali di agire, occorre incoraggiare la persona con demenza ad esprimere le proprie opinioni in merito alle cure proposte dal medico e dall'equipe curante, a pianificare trattamenti e scelte di vita futuri.

E' necessario che la persona con demenza e i suoi familiari siano consapevoli di come la demenza possa influire su numerosi aspetti cruciali della vita quotidiana, sia della persona che della sua famiglia.

La persona con demenza andrà informata che sarà sempre possibile rivedere e modificare qualsiasi affermazione e decisione presa, anche esprimendosi attraverso i fiduciari.

Si ribadisce che il coordinamento con il MMG è una garanzia di sicurezza e di continuità delle cure, nel rispetto della libera scelta e dei desideri del paziente, favorendo al riguardo la possibilità di stipulare protocolli che consentano la trasmissione diretta delle informazioni al MMG.

4.LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITÀ

4.1 Introduzione

La comunicazione della diagnosi di demenza, e il monitoraggio del suo decorso, sono passaggi necessari e ineludibili ai fini degli ulteriori accertamenti della capacità di agire del paziente, prima fra tutte quella di esprimere il consenso informato ai trattamenti.

Nella letteratura specialistica i termini capacità e competenza sono spesso usati in modo intercambiabile, pur assumendo significati non perfettamente sovrapponibili nelle varie interpretazioni ed ambiti (es. ambito clinico e giuridico), e con differenze sostanziali nella letteratura anglosassone rispetto alla nostra. Nelle fasi iniziali della demenza possono essere coinvolte capacità di gestione per i compiti a più alto contenuto cognitivo e anche alcune capacità di giudizio. La progressiva perdita delle capacità dipende fondamentalmente dal tipo di demenza in atto. La capacità non va pertanto considerata come un concetto unitario (per cui si ha o si è persa) ma va declinata nelle singole aree.

Dal punto di vista clinico, la capacità di agire si identifica con la possibilità di compiere azioni più o meno complesse ed è basata sulla capacità decisionale del soggetto - indipendentemente dalla ragionevolezza della decisione - e sull' idoneità cognitiva al compito richiesto. Il clinico ha il compito procedere ad una valutazione formale , ma l' esito di una valutazione clinica da sola non costituisce una determinazione dell' (in)capacità del paziente; è unicamente sul giudice che ricade l' onere di dichiarare la persona legalmente incapace.

A tutt'oggi in assenza di testistica validata non esiste un *gold standard* per la misurazione delle capacità, che viene effettuata per lo più mediante un colloquio clinico integrato da una valutazione formale dello stato cognitivo e questionari *ad hoc*. Dal momento che un giudizio di incapacità può comportare una significativa riduzione dei diritti dell'individuo, la valutazione e determinazione della capacità costituiscono campi di indagine particolarmente delicati.

Per tali ragioni è importante considerare alcuni elementi chiave:

- a) La capacità è correlata con uno stato mentale alterato, ma non si identifica con esso: il paziente con demenza non è – automaticamente – una persona incapace.
Si correla con uno o più deficit funzionali, ovvero ad alterazioni cognitive sufficientemente gravi da rendere la persona incapace di assumere una decisione alla luce delle possibili conseguenze.
- b) La capacità è legata alle richieste della situazione in cui il paziente si trova, esse variano a seconda del contesto e possono variare nel tempo.
- c) Le capacità sono legate alla consapevolezza, anch'essa coinvolta e spesso alterata dal processo degenerativo: consapevolezza di sé, dei sintomi, delle proprie abilità. Non esiste capacità senza consapevolezza da declinare nelle diverse forme e stadi dei processi degenerativi.
- d) La valutazione delle capacità in risposta a richieste esterne (familiare, MMG, specialista del CDCD o giudice), deve essere fatta tenendo in considerazione il contesto in cui la persona vive, le risorse che essa ha a disposizione (familiari ed economiche) e i rischi e benefici che deriverebbero dal lasciare le cose immutate, oppure dall'impostare una o più misure di sostegno.

- e) Infine, la valutazione delle capacità implica un approccio multidimensionale, e il clinico coinvolto nel giudizio deve dare garanzia di un'ampia conoscenza degli strumenti di indagine neuropsicologica, funzionale e comportamentale, nonché dei limiti metodologici.

4.2 Raccomandazioni

L'osservazione clinica e la valutazione neuropsicologica sono di fondamentale importanza per l'inquadramento e il monitoraggio delle capacità. Per garantire il rispetto dell'autonomia e dei diritti della persona con demenza, si formulano pertanto le seguenti raccomandazioni ai fini di un corretto percorso di valutazione:

Raccomandazione 11

La valutazione delle capacità, prima fra tutte quella di esprimere il consenso informato ai trattamenti, va esperita dal clinico fin dal primo colloquio e ripetuta nel tempo, con il progredire della malattia e in risposta alle richieste contingenti (Appendice 3)

Raccomandazione 12

La valutazione delle capacità richiede l'uso di test neuropsicologici e scale cliniche validati sulla popolazione italiana, secondo i percorsi specificati nel documento tecnico (Appendice 3)

Raccomandazione 13

E' fortemente auspicabile che l'esigenza di protezione della popolazione con disturbi cognitivi in genere, e con demenze in particolare, possa portare all'implementazione di percorsi formativi sulla valutazione delle capacità, e la costituzione di gruppi di ricerca per la redazione e la standardizzazione di ulteriori strumenti di valutazione per la popolazione italiana.

5. GLOSSARIO

ACE-R	Addebrooke's Cognitive Extimation – Revised
ADAS-cog	Alzheimer's Disease Assessment Scale
ADL	Activity of Daily Living
AdS	Amministrazione di Sostegno
AQD	Awareness Questionnaire for Dementia
CDCD	Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze
CDR	Clinical Dementia Rating Scale
CP	Cure Palliative
DAT	Disposizioni Anticipate di Trattamento
EPT	Everyday Problem Test
FAB	Frontal Assessment Battery
GPCog	General Practitioner assessment of Cognition
IADL	Instrumental Activity of Daily Living
MA	Malattia di Alzheimer
MacCAT	MacArthur Competence Assessment Tool
MMG	Medico di Medicina Generale
MMSE	Mini Mental State Examination
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
PAI	Piano Assistenziale Individualizzato
PDTA	Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
PND	Piano Nazionale Demenze
P.U.A.	Punti Unici di Accesso

6. BIBLIOGRAFIA

Alzheimer Europe (2006). Disclosure of diagnosis-<https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Our-opinion-on/Disclosure-of-the-diagnosis-to-people-with-dementia-and-carers>

AIP, SIN, SIGC, SIP, 2009. Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da Geriatri, Psichiatri, Neurologi. *G. Gerontol.*, 2009;57:173-178

Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E, et al. (2018). A Systematic Review and Meta-Analysis on the Prevalence of Dementia in Europe: Estimates from the Highest-Quality Studies Adopting the DSM IV Diagnostic Criteria. *J Alzheimers Dis.* 66 :1471–1481.

Codice di Deontologia Medica 2018 *Titolo IV informazione e comunicazione. consenso e dissenso art. 33*

Comitato Nazionale per la Bioetica. (2014). Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche. <http://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri-e-risposte/le-demenze-e-la-malattia-di-alzheimer/>

Comitati per l'etica nella clinica- documento del Comitato Nazionale per la Bioetica, 31 marzo 2017.

Fletcher JC, Brody H, Aulisio . *Clinical Ethics*, in S. Post (ed), *Encyclopedia of Bioethics*, New York 2004, pp. 433-439,

Gamondi C, Larkin P, Payne S. (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education: part 2. *Eur J Palliat Care* 20 : 86-91

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Sayegh P, Knight BG (2013). Cross-cultural differences in dementia: the Sociocultural Health Belief Model. *Int Psychogeriatr*;25 :517–530.

Siegler M, Pellegrino ED, Singer PA (1990). *Clinical medical ethics*. *J Clin Ethics*.1 :5–9.

Viafora C. *Clinical Bioethics: A Search for the Foundations*, Dordrecht 2005.

Normative di riferimento

a) Legge dell'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno (AdS). Legge del 9 gennaio 2004 n°6 pubblicata G.U. n. 14 del 19/01/2004

b) Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. Legge 22 dicembre 2017, n. 219

c) Piano nazionale per le demenze (Gazzetta Ufficiale n.9 del 13-1-2015)

d) "Linee di indirizzo nazionali sui percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali per le demenze" (approvato in sede di Conferenza unificata il 23/10/17).

APPENDICE 1

DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO E FINE VITA NELLE PERSONE CON DEMENZA CRITICITÀ SU TERRITORIO NAZIONALE E RACCOMANDAZIONI PER UN APPROCCIO ALLA GOVERNANCE

GLOSSARIO	2
INTRODUZIONE	3
1. GLI ISTITUTI DI PROTEZIONE GIURIDICA	3
1.1 Interdizione	4
1.2 Inabilitazione	4
1.3 Amministrazione di sostegno	5
2. LEGGE N.219/2017 “NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO (CI) E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)”	8
2.1 Fiduciario: la nomina del fiduciario come espressione del consenso o delle scelte sanitarie	8
2.2 Modalità di redazione delle DAT	9
2.3 Banca dati nazionale e registri regionali	9
2.4 Normative regionali	10
2.5 Dati relativi alle richieste, alle cessazioni e alle tutele in corso di amministrazione di sostegno	11
3. PERSONE CON DEMENZA CHE NON SONO IN GRADO DI ESPRIMERE LE DAT	15
3.1 Il coinvolgimento dei malati e dei familiari	16
3.2 La fase finale della vita nelle persone affette da demenza	16
3.3 Gli strumenti di stadiazione	18
3.4 La gestione del fine vita nella demenza terminale	20
3.5 Le DAT nella pratica clinica quotidiana	23
BIBLIOGRAFIA	25

ALLEGATO 1. Normative Regionali in materia di DAT.

ALLEGATO 2. Deliberazione A.Li.Sa n. 198 del 30-07-2018: Amministrazione di Sostegno e realtà ospedaliera.

GLOSSARIO

ACP Advanced Care Planning

AdS Amministratore di sostegno

Capacità: dal punto di vista clinico, la capacità di agire si identifica con la possibilità di compiere azioni più o meno complesse, basata sulla capacità decisionale del soggetto - indipendentemente dalla ragionevolezza della decisione - e sull'idoneità cognitiva al compito richiesto.

CI Consenso Informato

CP Cure Palliative

CDR Clinical Dementia Rating scale

DAT Disposizioni Anticipate di Trattamento

DT Demenza Terminale

FAST Functional Assessment Stages scale

FSE Fascicolo Sanitario Elettronico

GDS Global Deterioration Scale

MMG Medico di Medicina Generale

NA Nutrizione Artificiale

NP Nutrizione Parenterale

NE Nutrizione Enterale

PAI Piano Assistenziale Individualizzato

PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

UCP Unità di Cure Palliative

INTRODUZIONE

L'art. 3 della legge 22 dicembre 2017, n. 219: "Norme in materia di Consenso Informato (CI) e di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)" prende in considerazione il caso di fattispecie dei minori e degli incapaci: in questi casi il CI viene espresso dalle figure giuridiche del tutore o dall'Amministratore di Sostegno, sentito e coinvolto, ove possibile, anche il beneficiario. Ciò, allo stato attuale, pone chiaramente delle limitazioni significative all'applicazione della legge nei casi di persone con demenza. Il processo che caratterizza la malattia, infatti, si manifesta nelle fasi iniziali con una ridotta e/o parziale capacità; in tali fasi la persona ammalata potrebbe, previa valutazione della capacità, auspicabilmente standardizzata, e ove venga ritenuta capace, dare il proprio CI e esprimere le DAT. La capacità, con l'evolversi dei sintomi, viene progressivamente persa, a fronte di una storia naturale della malattia che ha una durata variabile ma comunque superiore ai dieci anni.

Appare utile sottolineare come, dal punto di vista epidemiologico, la prevalenza dei pazienti con demenza moderata e/o grave, rappresenti la grande maggioranza dei malati. Ne consegue che l'applicazione del CI e delle DAT nei pazienti con demenza attualmente è circoscritta ad una percentuale minoritaria dei malati. Sarà possibile solo tra un discreto lasso di tempo, non quantificabile in modo preciso ma comunque di anni, la piena operatività di questo strumento giuridico. Ad oggi si prospettano, per quanto riguarda in particolare le DAT, tre diversi scenari dopo l'entrata in vigore della legge n. 219:

- 1) persone che in salute hanno espresso le DAT: queste potranno essere utilizzate, non prima di molti anni e ammesso che i soggetti sviluppino la malattia;
- 2) persone con demenza che hanno espresso le DAT in fase lieve o moderata di malattia: queste potranno essere utilizzate non prima di alcuni anni;
- 3) persone con demenza che non sono in grado di esprimere le DAT e che sono nella fase di fine vita o vi arriveranno nei prossimi anni.

In questo capitolo ci occuperemo in modo particolare di quest'ultimo caso.

1. GLI ISTITUTI DI PROTEZIONE GIURIDICA

Nell'ordinamento italiano la persona che ha raggiunto la maggiore età (18 anni, art. 2 del c.c.) è considerata capace di agire ovvero di compiere atti giuridici validi (votare, vendere, comprare, fare procure, firmare cambiali, stabilire ipoteche, chiedere prestiti, ecc.). Questa capacità è diversa dalla capacità giuridica che sorge per diritto al momento della nascita e riguarda l'idoneità della persona ad essere titolare di diritti ed obblighi (art 1 del c.c.). Fino alla maggiore età la capacità di agire è tutelata dai genitori che sono i rappresentanti legali del minore. Quando un adulto per qualsivoglia evento di vita subisce la perdita parziale o completa di tale capacità, l'ordinamento prevede, a sua tutela, l'istituzione di figure di protezione ovvero persone capaci preposte alla tutela dei suoi interessi. L'attuazione della protezione giuridica può realizzarsi principalmente attraverso tre strumenti: l'interdizione, l'inabilitazione e l'amministrazione di sostegno e ad ognuna di queste corrisponde la nomina di una figura specifica:

1. Interdizione → Tutore
2. Inabilitazione → Curatore
3. Amministrazione di Sostegno → Amministratore di Sostegno (AdS)

Tali figure vengono designate solo tramite atto giuridico e rappresentano legalmente, a vario titolo ed a seconda dei casi, la persona a cui la capacità di agire è venuta meno. È importante sottolineare che un soggetto maggiorenne ed incapace può avere un rappresentante legale solo in forza di un provvedimento giuridico: nessuno, neanche il parente più prossimo, diventa rappresentante legale per il semplice vincolo di parentela.

1.1 Interdizione

Gli artt. 414 ss. del codice civile e artt. 712 ss. del codice di procedura civile rappresentano la normativa di riferimento per l'istituto dell'interdizione. L'articolo 414 del codice civile è stato, in seguito modificato dalla legge 6/2004 e così recita:

“Persone che possono essere interdette - Il maggiore di età e il minore emancipato, i quali si trovano in condizioni di abituale infermità di mente che li rende incapaci di provvedere ai propri interessi, sono interdetti quando ciò è necessario per assicurare la loro adeguata protezione”.

L'interdizione può dunque essere pronunciata quando la persona maggiorenne si trova in uno stato di abituale infermità di mente che la rende incapace di attendere ai propri interessi e agli atti strettamente legati alla vita quotidiana. Può essere richiesta dal coniuge, dai parenti sino al IV grado, dagli affini entro il II grado, dal curatore, o dal Pubblico Ministero. Per effetto della pronuncia di interdizione il soggetto si trova in una situazione di incapacità legale e non può, pertanto, compiere alcun atto autonomamente. Il Tutore, nominato dal Tribunale, è colui che ha cura della persona interessata ed a lui/lei sono affidati la gestione del patrimonio e degli interessi di vita dell'interdetto (amministrazione, conservazione del patrimonio, gestione degli affari, decisioni sanitarie ecc.) ad eccezione dei cosiddetti “atti personalissimi” quali ad esempio contrarre matrimonio, redigere testamento, riconoscere figli. Gli atti eventualmente posti in essere dall'interdetto sono “nulli” rispetto alla legge. Per quanto riguarda in modo particolare le decisioni sanitarie appare utile sottolineare che l'art. 37 del codice di deontologia medica afferma che nei casi di persona incapace per le decisioni sanitarie il medico deve rifarsi al rappresentante legale.

L'iter procedurale prevede che la procedura di interdizione venga attivata presso il Tribunale Ordinario e richiede l'assistenza di un avvocato. L'iter si conclude con la pronuncia di una sentenza, revocabile con la medesima procedura solo se sono venuti meno i requisiti che l'hanno originata. A fronte di tale sentenza il giudice tutelare nomina il Tutore.

1.2 Inabilitazione

Gli artt. 415 ss. del codice civile e artt. 712 ss. del codice di procedura civile rappresentano la normativa di riferimento per l'istituto dell'inabilitazione. L'art. 415 del codice civile rimasto inalterato con l'emanazione della legge 6/2004 così recita:

“Il maggiore di età infermo di mente, lo stato del quale non è talmente grave da far luogo all'interdizione, può essere inabilitato”.

Possono essere inabilitati anche i soggetti che, per abuso abituale di bevande alcoliche o di stupefacenti, espongono sé o la propria famiglia a gravi pregiudizi economici ed il sordomuto e il

cieco dalla nascita o dalla prima infanzia, se non hanno ricevuto un'educazione sufficiente, salva l'applicazione dell'articolo 414 (interdizione) quando risulti che essi sono del tutto incapaci di provvedere ai propri interessi. L'iter procedurale prevede che l'inabilitazione possa essere richiesta dal coniuge, dai parenti fino al IV grado, dagli affini entro il II grado, dal curatore o dal tutore, o dal Pubblico Ministero. L'inabilitazione permette al soggetto di compiere gli atti di ordinaria amministrazione mentre ne limita gli atti di straordinaria amministrazione (quelli cioè diretti a modificare la struttura e la consistenza di un patrimonio come la vendita o la donazione di un bene) per i quali dovrà sempre richiedere apposita autorizzazione al Tribunale e dovrà essere assistito da un altro soggetto, nominato dal Giudice Tutelare: il Curatore. Il curatore non rappresenta legalmente il soggetto e non si sostituisce allo stesso ma lo assiste nelle scelte importanti della vita. Nel procedimento civile che si instaura, la sentenza che pronuncia l'inabilitazione del soggetto avviene previa dichiarazione del Tribunale. È richiesta la partecipazione del Pm ed è quindi necessaria l'assistenza di un avvocato. La procedura ricalca quella dell'Interdizione e si conclude con una sentenza di inabilitazione che consente al Giudice di nominare un Curatore. L'inabilitato può compiere in maniera autonoma gli atti di ordinaria amministrazione (cioè quegli atti che tendono unicamente a gestire un complesso patrimoniale senza intaccarne la consistenza). L'atto straordinario posto in essere dall'inabilitato senza la firma del curatore è "annullabile".

1.3 Amministrazione di sostegno

L'artt. 404 ss. del codice civile, così come inserito dalla Legge 6/2004, rappresenta la normativa di riferimento che disciplina l'amministrazione di sostegno. Così recita:

"La persona che, per effetto di una infermità ovvero di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un amministratore di sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio"

Si sottolinea come la legge 6/2004 (art. 1) sia finalizzata essenzialmente alla tutela delle persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante la messa in atto di interventi di sostegno temporaneo o permanente. Questa legge è espressione di una rivoluzione negli strumenti giuridici di tutela dei soggetti deboli, avendo messo la persona – e non più la malattia – al centro dell'universo della disabilità, della vecchiaia e di tutte le altre forme e manifestazioni del disagio umano. L'amministrazione di sostegno è il frutto della riconosciuta importanza del tenere in conto le capacità – a volte anche limitatissime – del beneficiario, seguendone le inclinazioni personali, rispettandone le scelte esistenziali, tutelandone i diritti fondamentali ed assicurando a lui/lei una misura di protezione adeguata alle concrete esigenze di cura. Contrapponendosi per un certo verso agli istituti tradizionali (interdizione e inabilitazione) il principio supremo cui tale norma verte è quello della conservazione massima della capacità di agire del beneficiario. L'attuazione di tale obiettivo è garantita dall'applicazione del principio di gradualità delle misure di protezione – in forza del quale il giudice deve scegliere tra gli strumenti di protezione offerti dall'ordinamento, quello che realizzi la funzione di protezione apportando la minore limitazione possibile della capacità del soggetto interessato – ed il principio di flessibilità della risposta protettiva. In questa prospettiva il concetto di «cura della persona» si inquadra in un progetto di sostegno in cui rientra anche la problematica patrimoniale, ma solo come

aspetto possibile e talora necessario (ma non assorbente) dell'esistenza umana. La giurisprudenza ha così osservato che l'amministrazione di sostegno è una forma di tutela ampia (non meramente patrimoniale ma comprendente anche la cura della persona), propositiva e non interdittiva, espansiva e non inibitoria, personalizzata, modulabile e non standardizzata, frutto di una concezione dei diritti delle fasce deboli della popolazione veramente conforme ai fini costituzionali di promozione del pieno sviluppo della persona umana (Trib. Pinerolo, 4 novembre 2004). L'AdS rappresenta pertanto un nodo strategico all'interno della rete individuale della persona che facilita il pieno accesso ai servizi e la partecipazione al proprio progetto individuale di assistenza. Ha infatti la funzione di integrare l'offerta dei servizi sociosanitari con la protezione giuridica, quale "garante" dell'autodeterminazione della persona e del suo progetto di vita individualizzato, agendo secondo le aspirazioni e i desideri della persona stessa. La nomina di un AdS può prevedere, come da mandato del giudice tutelare, l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario; in questo caso il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'AdS ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere. Si possono sintetizzare due principali categorie.

1) AdS con poteri di assistenza: affianca il beneficiario, lo aiuta a mettere ordine nel pensiero, cerca di rendere più chiara l'informazione, magari semplificando i concetti. Ciò presuppone un beneficiario con un grado di partecipazione.

2) AdS con rappresentanza esclusiva: in questo caso l'AdS è il portatore della voce del beneficiario, un "nuncius" che non possiede comunque un potere autonomo di decisione rispetto al beneficiario ossia che non si può sostituire nella scelta o scegliere secondo la sua personale sensibilità.

L'amministrazione di sostegno non dovrebbe esaurirsi nel mero adempimento sanitario (consenso/diniego) ma dovrebbe far parte di un più ampio progetto che comprende tutti gli ambiti della vita della persona. L'iter procedurale prevede che possono richiedere l'amministrazione di sostegno l'interessato stesso, il coniuge, la persona stabilmente convivente, i parenti entro il IV grado e gli affini entro il II grado, il tutore, il curatore, il Pubblico ministero, i servizi sanitari e sociali pubblici e privati. È importante sottolineare che gli operatori dei servizi sanitari e sociali che hanno in cura o in carico il beneficiario non possono diventare AdS dello stesso. Tuttavia, un aspetto importante della legge è che questi operatori, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso di cui all'articolo 407 c.c. o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero (art. 406 - 3° comma c.c.). Ne consegue l'obbligo, per gli operatori sociali e sanitari che hanno in carico o sono impegnati nella cura e nell'assistenza, di segnalare ai propri responsabili i fatti che rendono opportuna l'azione giuridica e di collaborare nella fase istruttoria. In caso di mancato adempimento di questo dovere potrebbe configurarsi il reato di omissione d'atti d'ufficio. L'istanza per richiedere l'amministrazione di sostegno si promuove con deposito nella cancelleria del Giudice del tribunale di residenza del soggetto corredata di documentazione medica che attesti lo stato di salute dell'interessato e non richiede l'assistenza di un legale. Il Giudice, al termine dell'istruttoria, emette un decreto con il quale nomina l'AdS e ne definisce i compiti. Il decreto, per sua caratteristica, è sempre integrabile e modificabile e pertanto può seguire il mutamento dei bisogni della persona non autonoma. Il beneficiario dell'amministrazione di sostegno può in ogni caso compiere gli atti necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quotidiana e conserva la capacità di agire per tutti gli atti non attribuiti all'AdS. Gli atti posti in essere dal beneficiario senza averne la capacità

sono “annullabili”. Con il provvedimento di nomina, il Giudice stabilisce la durata dell’incarico, i contenuti dei poteri dell’AdS, gli atti che l’interessato può svolgere con l’aiuto dell’AdS, i limiti delle spese che, mensilmente, l’AdS può effettuare transazioni prelevando il denaro dalle disponibilità dell’interessato e ha l’obbligo di rendicontare le spese sostenute e gli incassi. Per gli eccedenti di ordinaria amministrazione (azioni a livello patrimoniale, stipula di contratti, vendite di beni, riscossione di capitali, accettazione o rinuncia di eredità o donazioni e altro) l’AdS deve ottenere la preventiva autorizzazione del Giudice Tutelare. Nello svolgimento dei suoi compiti l’AdS deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario e informarlo circa gli atti da compiere.

2. LEGGE N.219/2017 “NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO (CI) E DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO (DAT)”

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore la Legge 22 dicembre 2017, n. 219 che contiene “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”. La Legge (art.1) “tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge”, nel rispetto dei principi della Costituzione (art. 2, 13 e 32) e della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea. La persona minorenni o incapace “deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”. Nei casi di interdizione il consenso informato sarà espresso “dal tutore sentito l’interdetto, ove possibile”; nei casi di inabilitazione la persona stessa può esprimere personalmente il proprio consenso; nei casi di minori il consenso è espresso “dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore, tenendo conto della volontà” del minore stesso, “in relazione alla sua età ed al suo grado di maturità”. Nel caso in cui sia stato nominato un AdS, la cui nomina preveda l’assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il CI è espresso o rifiutato anche dall’AdS ovvero solo da quest’ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere. La legge dispone che il CI (Art 4), in qualunque forma espresso, sia inserito nella cartella clinica e nel Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). La Legge (art 4.) disciplina le DAT comunemente definite "testamento biologico" o "biotestamento". In previsione di un’eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e comunque di comunicare, allorché una persona voglia essere certa che siano note le proprie preferenze circa l’assistenza sanitaria, la Legge prevede la possibilità per ognuno di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari, compreso il consenso o il rifiuto su specifici accertamenti diagnostici, scelte terapeutiche, singoli trattamenti sanitari. Prevede, inoltre, la possibilità di indicare nelle DAT un fiduciario chiamato a rappresentare l’interessato nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie nel momento in cui questi non sia più in grado di esprimersi.

2.1 Fiduciario: la nomina del fiduciario come espressione del consenso o delle scelte sanitarie

La Legge specifica che il fiduciario deve essere persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L’accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo che è allegato alle stesse. L’incarico può essere revocato in ogni momento con le stesse modalità della nomina e senza obbligo di motivazione. Può rinunciare alla nomina con atto scritto che è comunicato al disponente. La figura dell’AdS, laddove già nominato, potrebbe coincidere con quella del fiduciario rispetto alle scelte in ambito sanitario. Il medico è tenuto al rispetto delle DAT e può disattenderle, in tutto o in parte, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente o sussistano terapie non prevedibili all’atto della sottoscrizione. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, la decisione è rimessa al giudice tutelare. Nel caso in cui le DAT non contengano l’indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. Se necessario, il giudice tutelare nomina un AdS a garanzia e tutela delle DAT. Nel caso in cui sia stato nominato un

AdS la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il CI è espresso o rifiutato anche dall'AdS ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere. Nel caso in cui l'AdS, in assenza delle DAT rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

2.2 Modalità di redazione delle DAT

Possono redigere le DAT tutte le persone maggiorenni e capaci di intendere e di volere tramite atto pubblico, scrittura privata autenticata o scrittura privata consegnata personalmente dal disponente presso l'ufficio dello stato civile del proprio Comune di residenza. Possono essere consegnate personalmente anche presso le strutture sanitarie nel caso in cui le regioni adottino modalità telematiche di gestione della cartella clinica o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale e abbiano, con proprio atto, regolamentato la raccolta di copia delle DAT e il loro inserimento nella banca dati. La legge dispone che Il Ministero della salute, le regioni e le Aziende Sanitarie provvedano ad informare della possibilità di redigere le DAT anche attraverso i rispettivi siti internet. Il Ministero dell'interno ha fornito, con la Circolare n. 1 del 2018, alcune indicazioni riguardo le modalità di consegna delle DAT presso l'Ufficio di stato civile dei Comuni specificando che l'Ufficio dello stato civile è legittimato a ricevere esclusivamente le DAT consegnate personalmente dal disponente residente nel Comune e che, ricevuta la DAT, debba limitarsi a "registrare un ordinato elenco cronologico delle dichiarazioni presentate" dal momento che "la legge non disciplina un nuovo registro dello stato civile".

2.3 Banca dati nazionale e registri regionali

La Legge di bilancio del 2018 (Legge 27 dicembre 2017, n. 205 ai commi 418 e 419), all'articolo 1, ha previsto e finanziato l'istituzione presso il Ministero della salute di una Banca dati destinata alla registrazione delle DAT. Per la realizzazione della Banca dati, il Ministero ha istituito il 22 marzo 2018 un Gruppo di lavoro per la definizione dei contenuti informativi, delle modalità di registrazione e di fruibilità e delle misure di sicurezza per la protezione dei dati personali che dovrà, a seguito di intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali, stabilire le modalità di registrazione delle DAT nella Banca dati nazionale. Con Parere del 31 luglio 2018, in risposta ad alcuni quesiti posti dal gruppo di lavoro, il Consiglio di Stato ha precisato che il registro nazionale previsto dalla legge di bilancio non dovrà solo avere la funzione di registrare ciò che è stato raccolto dai registri locali - **la legge 219/2017 non prevede l'obbligatorietà né del registro regionale né di quelli comunali con la conseguenza che potrebbe mancare a livello locale un registro che raccolga le DAT** - né può limitarsi a contenere la semplice annotazione o registrazione delle DAT comunque esistenti ma dovrà invece avere una funzione di raccolta. Dovrà dunque, su richiesta dell'interessato, poter contenere copia delle DAT stesse, compresa l'indicazione del fiduciario e l'eventuale revoca. Il Consiglio ha precisato che il registro nazionale potrà raccogliere anche le DAT delle persone non iscritte al SSN, a differenza di

quelli regionali. Rispondendo al quesito circa la standardizzazione dei contenuti delle DAT ai fini della conservazione elettronica, il Consiglio ha escluso la possibilità di prevedere una vera e propria standardizzazione delle DAT affermando che, in via generale, sia necessario mantenere la possibilità di rendere le DAT senza un particolare vincolo di contenuto. **Ha suggerito tuttavia la possibilità di un atto di indirizzo - eventualmente adottato all'esito di un tavolo tecnico con il Ministero della giustizia, il Consiglio nazionale del notariato e il Ministero dell'interno – nella forma di un modulo-tipo facoltativo messo a disposizione dal Ministero.** Per quanto riguarda l'accesso alle DAT, il Consiglio ha precisato che l'accesso dovrebbe essere consentito al medico che ha in cura la persona "allorché sussista una situazione di incapacità di autodeterminarsi del paziente" ed al fiduciario "sino a quando è in carica (ovvero se non è stato revocato, ex art. 4, comma 3, legge n. 219/2017)".

Il 10 dicembre 2019 il Ministro della Salute ha firmato il Decreto sulla Banca Dati nazionale per le DAT a conclusione dell'iter amministrativo che aveva precedentemente portato all'acquisizione del parere del Garante per la protezione dei dati personali e all'Intesa sancita in Conferenza Stato-Regioni. Il decreto pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 17/01/2020 definisce, attraverso un disciplinare, le modalità di invio e di accesso ai dati, e permette la registrazione delle informazioni relative alle DAT, su richiesta del disponente. A seguito dell'entrata in vigore di tale Decreto, le DAT depositate presso i Comuni o negli studi notarili saranno, dopo apposita procedura di autenticazione, immediatamente consultabili.

2.4 Normative regionali

In seguito all'entrata in vigore della legge nazionale 6/2004 diverse Regioni italiane hanno posto in atto provvedimenti per la promozione e la diffusione dell'Amministrazione di sostegno ed alcune hanno emanato disposizioni per l'implementazione sul territorio di percorsi di attuazione della Legge n. 219/2017.

Ad oggi è possibile rilevare che:

- l'istituto dell'AdS si è progressivamente affermato nel tempo, sebbene vi sia grande disomogeneità tra le Regioni considerato che alcune non hanno adottato atti propri e che, in talune realtà, gli interventi risultano ancora poco strutturati e/o scarsamente coordinati;
- sono poche le Regioni che hanno recepito la Legge n. 219/17. In particolare, sono la Toscana e la Sardegna, le Regioni italiane che ad oggi, con atti propri hanno dato seguito alla Legge n. 219/2017 impegnandosi a fornire alle Aziende Sanitarie le indicazioni per la raccolta e la registrazione delle DAT nelle modalità consentite dalla legge. (Cfr. Allegato 1 con l'elenco di tutte le disposizioni regionali). La Regione Liguria ha previsto l'inserimento delle DAT all'interno del FSE (Fascicolo Sanitario Elettronico).

2.5 Dati relativi alle richieste, alle cessazioni e alle tutele in corso di amministrazione di sostegno

I dati nazionali disponibili, relativi alla prima decade dall'introduzione nel 2004 della legge sull'AdS (annualità 2003/04 – 2012/13; tabella 1) evidenziano una marcata **crescita delle richieste di amministrazioni di sostegno** a fronte di una diminuzione delle curatele e di un lieve aumento delle interdizioni.

Tab. 1. Dato nazionale relativo alle richieste di apertura di procedura di tutela¹, curatela e AdS.

	TUTELE ¹	CURATELE	ADS
Anno giudiziario 2003/2004	17.022	1.362	
Anno giudiziario 2004/2005	16.148	875	5.361
Anno giudiziario 2005/2006	15.147	647	14.624
Anno giudiziario 2006/2007	16.658	546	16.762
Anno giudiziario 2007/2008	16.551	659	19.174
Anno giudiziario 2008/2009	17.704	434	23.001
Anno giudiziario 2009/2010	16.267	606	26.959
Anno giudiziario 2010/2011	15.561	305	28.460
Anno giudiziario 2011/2012	18.203	368	34.000
Anno giudiziario 2012/2013	18.434	434	34.870

Anche i numeri delle richieste e delle amministrazioni di sostegno pendenti sono cresciuti in maniera esponenziale. Sono coerentemente diminuite le curatele aperte e pendenti mentre hanno evidenziato anche qui un lieve aumento le tutele (Tabella 2).

Tab. 2. Dato nazionale: numero di tutele², curatele ed AdS aperte e pendenti al 30.06.2013.

	Tutele ²	Curatele	Amm. Sost.
Anno giudiziario 2003/2004	129.934	11.484	
Anno giudiziario 2004/2005	133.591	11.717	7.709
Anno giudiziario 2005/2006	137.361	11.732	18.727
Anno giudiziario 2006/2007	137.633	11.249	31.120
Anno giudiziario 2007/2008	139.977	11.195	43.106
Anno giudiziario 2008/2009	142.071	10.902	59.172
Anno giudiziario 2009/2010	140.413	10.479	77.177
Anno giudiziario 2010/2011	140.323	9.870	94.379
Anno giudiziario 2011/2012	142.024	9.428	114.700
Anno giudiziario 2012/2013	140.998	9.074	132.297

Fonte dati http://www.ufficijudiziarigenova.it/documentazione/D_5508.pdf;
http://www.ufficijudiziarigenova.it/documentazione/D_5507.pdf

¹ Regione Liguria. DGR 18 APRILE 2019

1 Il dato riguarda sia le tutele a seguito di interdizione giudiziale che le tutele a seguito di interdizione legale e le tutele a favore di minori tra cui quelle per minori stranieri non accompagnati. Fonte Direzione Generale Statistiche Ministero della Giustizia.

2 Il dato riguarda sia le tutele a seguito di interdizione giudiziale che le tutele a seguito di interdizione legale e le tutele a favore di minori tra cui quelle per minori stranieri non accompagnati. Fonte Direzione Generale Statistiche Ministero della Giustizia.

Appaiono molto interessanti i dati per macroarea (Nord; Centro; Sud), disponibili solo fino al 2013 che forniscono informazioni significative sulla distribuzione geografica relativamente al ricorso all'AdS (Tab. 3).

Tab. 3. Dato nazionale per macroregioni: numero di AdS aperte e pendenti al 30.06.2013.

	NORD	CENTRO	SUD
Amministrazioni di sostegno pendenti al 30.6.2013	66.602	39.727	25.968

La relazione di questi dati con la popolazione (<http://dati.istat.it/>) generale e con la stima dei casi prevalenti di demenza (Autori Vari 1997) permette una definizione del fenomeno maggiormente esplicativa della realtà (tab. 4).

Tab. 4. Distribuzione della popolazione, dei casi prevalenti di demenza e ricorso all'AdS.

	Nord (%)	Centro (%)	Sud (%)	Italia (%)
Popolazione	27.785.211 (45,71%)	12.070.842 (19,86%)	20.926.615 (34,43%)	60.782.668 (100%)
Stima casi prevalenti di demenza	457.113	198.590	344.297	1.000.000
AdS pendenti (2013)	66.602 (50,34%)	39.727 (30,02%)	25.968 (19,64%)	132.297 (100%)

Dall'insieme dei dati emerge chiaramente come il ricorso a questo istituto giuridico sia ancora limitato e frammentario. Il raffronto del numero dei malati con il numero di AdS è già molto evidente, tuttavia, va osservato tenendo in considerazione un aspetto centrale nel tema. Il ricorso all'AdS, infatti, viene utilizzato certamente non solo per le demenze ma per molte altre persone affette da altri tipi di malattie. La valutazione del suo impatto relativamente alla distribuzione geografica, sebbene relativa solo ai dati del 2013 permette ulteriori riflessioni. Nel nord il numero di AdS istituiti è come per il dato nazionale molto lontano rispetto al dato demografico e conseguentemente al numero di malati. Tuttavia, la sua diffusione (50,34%) è leggermente maggiore rispetto alla popolazione residente e conseguentemente al numero di malati (45,71%). Il centro Italia invece rivela una diffusione molto maggiore di questo istituto giuridico (30,02%) se raffrontata alla popolazione (19,86%). Nel sud invece si osserva un'evidente controtendenza. Se da un lato la popolazione ed il numero di malati sono elevati (34,43%) il ricorso all'AdS è molto inferiore alle attese (19,64%).

I dati più recenti relativi agli anni 2014-18 mostrano un ulteriore e significativo aumento del ricorso all'AdS (tab. 5).

Tab. 5. Il numero di procedure di tutela, curatela e ads: il dato nazionale³

Flussi Nazionali Anno 2018			
Dettaglio	Sopravvenuti	Definiti - totale	Pendenti finali
Amministrazione di sostegno	54.135	34.367	267.363
Tutele	14.200	26.899	150.616
Curatele	69	447	6.489

Flussi Nazionali Anno 2017			
Dettaglio	Sopravvenuti	Definiti - totale	Pendenti finali
Amministrazione di sostegno	50.076	29.646	247.641
Tutele	34.291	25.940	164.666
Curatele	93	343	6.697

Flussi Nazionali Anno 2016			
Dettaglio	Sopravvenuti	Definiti - totale	Pendenti finali
Amministrazione di sostegno	48.735	27.573	227.047
Tutele	31.933	20.227	157.424
Curatele	79	337	6.803

Flussi Nazionali Anno 2015			
Dettaglio	Sopravvenuti	Definiti - totale	Pendenti finali
Amministrazione di sostegno	46.287	24.603	205.689
Tutele	22.964	17.348	146.992
Curatele	150	351	7.232

Flussi Nazionali Anno 2014			
Dettaglio	Sopravvenuti	Definiti - totale	Pendenti finali
Amministrazione di sostegno	43.638	20.933	183.670
Tutele	21.680	13.717	142.209
Curatele	149	299	7.423

Il numero di AdS in corso nel 2018 rispetto al 2013 sostanzialmente raddoppia passando da 132.297 a 267.363. È interessante notare che anche il numero dei casi definiti durante l'anno, questa volta valutato tra gli anni 2014 e 2018, aumenta considerevolmente passando da 20.933 a 34.367 dimostrando una risposta più efficiente dei tribunali. Un altro aspetto interessante che testimonia verosimilmente un cambio di paradigma culturale nella popolazione generale è soprattutto l'evidente aumento delle domande annue di AdS che sono passate da 43.638 a 54.135. Tuttavia, sebbene il numero di richieste evase durante l'anno sia molto migliorato passando dal 47,97% del 2014 (richieste 43.638 vs evase 20.933) al 63,48% del 2018 (richieste 54.135 vs evase 34.367), per oltre il 36% delle domande non è sufficiente un anno solare per completare l'iter di istituzione. Tutto ciò, come già detto, a fronte del dettame legislativo per cui la definizione della pratica di istituzione

³ Dati Webstat giustizia - Procedimenti Civili - flussi

<https://webstat.giustizia.it/StatisticheGiudiziarie/civile/Procedimenti%20Civili%20-%20flussi.aspx>

dell'AdS dovrebbe essere completato nell'arco di due mesi. Nello stesso periodo (2014-2018) si osserva una diminuzione significativa del ricorso alle curatele mentre il dato delle tutele mostra un aumento costante fino al 2017 per poi evidenziare un evidente crollo delle domande nel 2018. In futuro sarà importante monitorare quest'ultimo fenomeno valutando se il dato in diminuzione rimanga costante o meno.

In ultima analisi i dati sulle figure giuridiche indicano una evidente tendenza di aumento del ricorso all'AdS sebbene questa figura giuridica sia ancora molto poco diffusa se rapportata alla popolazione potenziale di malati di demenza. Questi numeri, tuttavia, vanno valutati con cautela alla luce del fatto che non sono disponibili dati disaggregati sulle motivazioni che portano all'istituzione di questa figura giuridica. Infatti, è bene rammentare che il ricorso all'istituzione di figure giuridiche di tutela dei soggetti fragili in condizione di bisogno riguarda una popolazione di malati ampia e variegata in cui le demenze rappresentano una parte significativa ma non omnicomprensiva.

3. PERSONE CON DEMENZA CHE NON SONO IN GRADO DI ESPRIMERE LE DAT

Una delle principali innovazioni dal punto di vista normativo, etico e culturale della legge 219 è quella di provare a tenere in considerazione il parere delle persone anche quando sono prive, in parte, della capacità di intendere e volere. L'articolo 3, nei punti 3 e 4 afferma testualmente: *“Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del Codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere”*. Inoltre, la legge non si limita a promuovere, attraverso la comunicazione medico/paziente, l'autonomia di quest'ultimo ma afferma che il tempo della comunicazione per il sanitario è da considerarsi tempo di cura. Afferma altresì l'obbligo per ogni struttura sanitaria, della formazione degli esercenti le professioni sanitarie specificatamente sulle materie di relazione e comunicazione con il paziente, terapia del dolore e cure palliative. Questi aspetti appaiono molto importanti nel cercare di riportare al centro dell'attenzione la persona malata, anche quando è affetta da demenza e che troppo spesso, in un passato anche recente, è stata relegata ad un ruolo di oggetto di cure decise da altri (Alzheimer Europe 2017). In ambito internazionale (Peisah C, et al. 2013) e sempre più anche nel nostro paese (Mariani E, et al. 2017) stanno emergendo studi che si sono occupati in modo specifico di questo argomento. Questi lavori hanno permesso di evidenziare come anche nelle fasi moderata e avanzata della malattia, ci sono aspetti in cui i malati, opportunamente aiutati, possono dare il loro contributo circa le scelte che li riguardano. L'emergere di questi studi, in ragione di una sempre maggiore diffusione di queste malattie e del dibattito che le ruota intorno, ha portato, prima ancora della promulgazione di normative nei vari paesi, all'elaborazione di numerosi codici etici sia in Europa (Convenzione Europea sui diritti umani) che a livello internazionale (United Nations Convention 2012). Questi codici ribadiscono la centralità della persona malata anche nelle fasi avanzate di malattia, promuovendo le azioni volte ad alimentare il più possibile l'autonomia. Anche in Italia, il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB), si è espresso in maniera chiara affermando: *“il malato di demenza va riconosciuto come persona in ogni fase della malattia, a prescindere dal mutamento delle condizioni cognitive, gradualmente o immediate o dal mutamento di personalità e di comportamenti: tale riconoscimento giustifica la doverosità di trattamenti di cura e di assistenza, da parte dei medici, della famiglia e della società. La condizione di inconsapevolezza o di perdita graduale della consapevolezza e la difficoltà relazionale non devono essere usate come giustificazione per una considerazione etica di inferiorità e una diminuzione del riconoscimento della dignità. Ciò introdurrebbe pericolose forme di discriminazione che violano il principio di uguaglianza – cardine dei diritti umani – che riconosce la pari dignità ad ogni essere umano sulla base dell'essere e non del fare o del possesso di determinate capacità”* (CNB. 2014). Coinvolgere le persone malate nelle decisioni che le riguardano, non solo nelle primissime fasi di malattia, richiede un cambio di paradigma che rappresenta una rivoluzione culturale passando dal modello della disabilità a quello delle abilità e capacità residue, riconoscendo il potenziale dell'individuo a condurre una vita qualitativamente buona (Vernooij_Dassen M, Yun-Hee J, 2016). Alcuni studi condotti sull'argomento

sembrano far emergere l'utilità del modello definito "processo decisionale condiviso" (Shared Decision Making) (Smebye KL, et al. 2012).

I prerequisiti essenziali per far sì che questo modello e più in generale una qualunque condivisione delle cure, sia efficace è l'adesione, da parte di operatori sanitari e familiari, a percorsi appositamente strutturati, di formazione sulla comunicazione e relazione con i malati (Miller LM, et al. 2014).

3.1 Il coinvolgimento dei malati e dei familiari

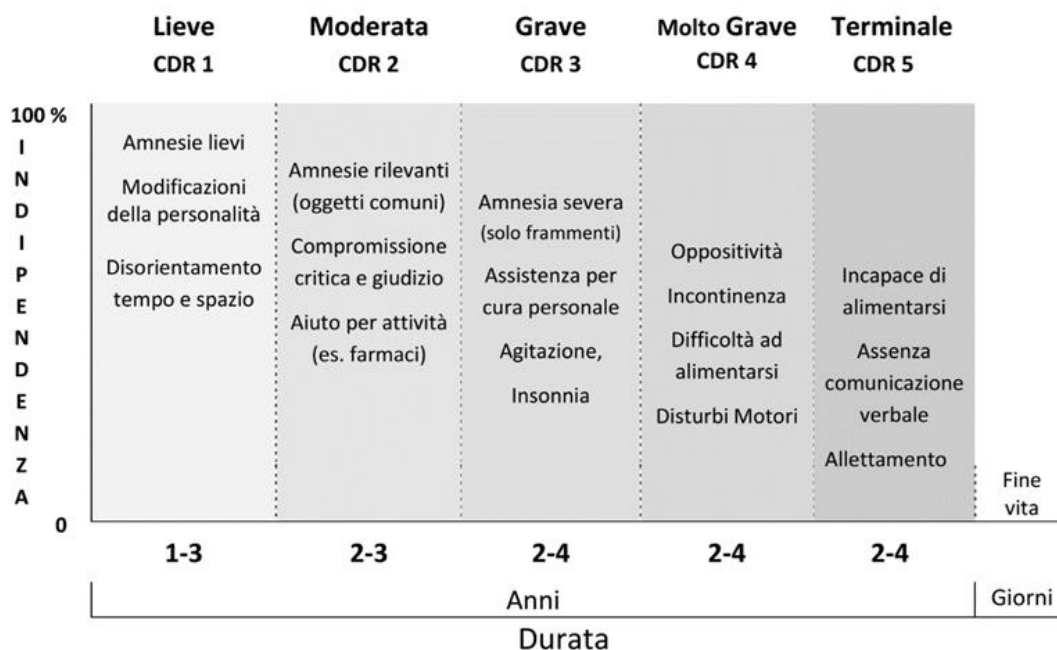
Quando l'incapacità del malato ha raggiunto un livello che non permette più in alcun modo il suo coinvolgimento, diventa ancora più determinante il ruolo dei familiari. La relazione di cura è l'obiettivo del rapporto tra medico, familiari ed eventuali rappresentanti legali (AdS, Fiduciario). Questo approccio si concretizza nel perseguire e consolidare la fiducia tra le figure sanitarie (MMG, specialista, ecc.) le persone vicine al paziente ed eventuali rappresentanti legali già fin dall'esordio diagnostico della malattia. I sanitari devono essere adeguatamente preparati ad informare i familiari ed i rappresentanti legali sullo stadio di malattia del paziente, sulla prognosi prevedibile e sulle opzioni terapeutiche disponibili, integrando al meglio le componenti cliniche ed etiche del ragionamento medico (Kaldjian LC, et al. 2005). Nella relazione di cura, la comunicazione con i familiari di riferimento è strategica per acquisire quegli elementi che il paziente ha eventualmente trasmesso quando era pienamente competente, cioè le sue volontà "non scritte". In base alle indicazioni desunte da queste volontà, le figure mediche dovrebbero porre particolare attenzione alla condivisione degli obiettivi delle cure e dell'assistenza, soprattutto nel caso di fine-vita, con i famigliari e legali rappresentanti anche mediante una traccia scritta che assuma un valore di indirizzo operativo (Hanson LC, et al. 2017). Quando si renderà necessario nel fine-vita predisporre un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) di accompagnamento, l'equipe sanitaria disporrà in questo modo degli elementi per l'elaborazione definitiva di un Piano che, d'intesa con i famigliari ed eventuali legali rappresentanti, sarà attuabile sia al domicilio che in residenza (Volicer L, Simard J, 2015; Ingravallo F, et al. 2018).

3.2 La fase finale della vita nelle persone affette da demenza

Un aspetto centrale in questo tipo di malattie, caratterizzate da un andamento cronico-degenerativo ed in cui le opzioni terapeutiche di tipo farmacologico hanno un'efficacia limitata (Maggini M, et al. 2006) è la stadiazione. Definire in modo chiaro la fase di malattia, infatti, permette di mettere in atto gli interventi più appropriati nel setting più corretto. Il modello di riferimento in questo ambito, che allo stato attuale sembra offrire le migliori garanzie di efficacia, è quello della gestione integrata. In un recente documento del Ministero della Salute, oggetto di accordo nell'ambito della Conferenza Unificata Stato/Regioni si afferma testualmente: *"la presa in carico della persona e della sua famiglia, nell'ambito della gestione integrata, prevede l'inserimento di un Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) dove, a seconda dei bisogni e delle fasi di malattia, l'equipe definisce, in accordo con gli interessati, l'intervento più appropriato"* (Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze 2017). Questo modello, utile in tutte le fasi di malattia, diventa ancora più pregnante nelle fasi avanzate. Tuttavia, in ragione delle caratteristiche eziopatogenetiche della malattia e del suo andamento clinico non lineare è difficile comprendere in modo puntuale e chiaro quando il malato entra o si trova nella fase di fine vita. Ciò chiaramente rende difficile mettere in atto interventi puntuali, nel

setting più appropriato e, per quanto riguarda in particolare gli aspetti definiti da questo documento, rende difficile coinvolgere i familiari nel processo di cura e nelle decisioni che lo sottendono. L'incedere così eterogeneo della malattia è stato ampiamente studiato e la tabella di seguito riportata evidenzia appieno la difficoltà di comprenderne puntualmente le fasi (Tabella 6).

Tabella 6. Gli stadi evolutivi della Demenza di Alzheimer (adattato da Hurley AC and Volicer L).



Appare utile sottolineare che a differenza dei tumori, la demenza non è una patologia in cui vi sia una precisa evoluzione clinica che segna l'inizio della fase del "fine-vita" (Pollock K, Seymour J, 2018). L'equipe assistenziale, preferibilmente multidisciplinare, formata da medico, psicologo, infermieri, assistenti sociali, OSS, e fisioterapisti, dovrebbe essere dotata di strumenti e modelli di intervento per attuare un'adeguata assistenza in tutti gli stadi della demenza in particolare nella Demenza Terminale (DT) e nel fine-vita. In quelle fasi la compresenza di altre patologie è molto frequente. Quelle che usualmente sono associate alla demenza in fase lieve o moderata sono le neoplasie, le broncopneumopatie croniche, il diabete, le malattie gastrointestinali, mentre quelle associate alla demenza grave sono più frequentemente le malattie infettive (ad es. polmoniti e le infezioni urinarie), lo stroke, le fratture di femore, le lesioni da pressione. Quando la persona con demenza affetta da una patologia somatica giunge al medico, presenta generalmente problemi relativi all'area dell'autosufficienza (la brusca perdita della funzione senza deficit focali rilevabili) e problemi relativi al comportamento (agitazione, aggressività, alterazione del ciclo sonno-veglia, ecc). La demenza complica la gestione delle patologie croniche, compromettendo l'abilità dei pazienti di percepire la presenza di un malfunzionamento incipiente, di rilevare la severità della malattia, di riportare accuratamente i sintomi, di seguire con attenzione le prescrizioni mediche (Ungar A, Rozzini R, 2016). La Demenza Terminale è caratterizzata dall'allettamento obbligato, dalla disfagia, dalla cachessia e dall'incontinenza totale degli sfinteri. L'evento terminale più frequente è rappresentato dalla sepsi. La progressione è influenzata dal tipo di demenza, dall'età, dalla presenza

di comorbidità, dai trattamenti sintomatici, dalla qualità delle cure, dalla rete sociale e dal nucleo familiare. Vi è una scarsa consapevolezza della terminalità non solo da parte delle famiglie ma spesso anche degli operatori sanitari e raramente i malati vengono trattati secondo un programma di cure palliative specifico per le demenze (Van der Steen J, et al. 2013).

In Italia la maggior parte dei malati viene assistito al domicilio dalle famiglie con una rete sociosanitaria di assistenza alquanto carente o nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) (Pidovic L, et al. 2013). Vi è, quindi, la necessità di trovare degli indicatori attendibili circa la definizione del periodo di terminalità e di conseguenza di accesso a un programma di cure palliative. In diversi studi i sintomi clinici sono considerati un forte predittore del tempo di sopravvivenza (Glare P, et al. 2003; Harrold J, et al. 2005; Lau F, et al. 2007; Lau F, et al. 2008). Altri studi hanno riportato un'associazione positiva tra la ridotta durata della vita e una serie di sintomi clinici quali l'anoressia, la perdita di peso, la disfagia, la dispnea, l'insufficienza cardiaca congestizia, la confusione e il delirio (Georges J, et al. 2005; Leonard M, et al. 2008; Leonard M, Agar M, et al. 2008; Tilden VP, et al. 2004). La presenza di comorbidità nel soggetto affetto da demenza è già di per sé un importante fattore predittivo di mortalità. La gravità del deterioramento cognitivo iniziale e un declino ≥ 5 punti nel MMSE durante il primo anno dalla diagnosi sembrano essere tra i più forti fattori predittivi di mortalità (Larson EB, et al. 2004; Brodaty H, et al. 2012). In generale, lo stato funzionale sembra essere il più importante indicatore prognostico (Pereira JL, 2008). Gli autori Americani indicano la durata della fase "grave" / "terminale", a seconda dei sistemi di stadiazione e quindi lasciando emergere la complessità di una definizione precisa, in "6-12 anni" (Morris JC, 1993; American Geriatric Society. Geriatric at your fingertips. Dementia. 2017). La comparsa di "problemi alimentari" è l'elemento clinico che condiziona la prognosi della DT. Questi studi permettono di comprendere la complessità dell'argomento e la necessità, nella pratica clinica quotidiana, di utilizzare strumenti per la stadiazione il più possibile sensibili e validi.

3.3 Gli strumenti di stadiazione

La stadiazione delle demenze abitualmente viene effettuata attraverso tre strumenti: Clinical Dementia Rating (CDR) (Dooneief G, et al. 1996; Berg L, et al. 1988; Berg L, et al. 1992; Morris JC 1993; Morris JC 1997; Lucca U, et al. 2000; Lucca U, et al. 2008) Global Deterioration Scale (GDS) (Auer S, Reiberg B, 1997) e Functional Assessment Stages (FAST) (Auer S, Reiberg B, 1997). Questi strumenti sono stati messi a punto tra il 1980 e il 2000 e, al momento, hanno dimostrato di avere le migliori caratteristiche di validità, riproducibilità e applicabilità (Rikkert MG, et al. 2011). Queste tre scale sono state sviluppate sulla Demenza di Alzheimer ma nella pratica clinica l'uso viene esteso alle altre forme di demenza (Tarawneh R, et al. 2010; Reisberg B, et al. 2016). Di questi tre strumenti la CDR è quello che sembra dare le maggiori garanzie per diversi motivi. Infatti, è l'unico strumento che definisce lo stadio DT, consentendo di superare l'effetto pavimento presente nelle altre scale. È stata validata da Dooneief nel 1996 sulla CDR di uso corrente negli USA (Morris JC 1993, 1997; National Alzheimer's Coordinating Center 2008) ed è stata fatta una validazione Italiana (Lucca U, et al. 2000, 2008; Morris JC, 1989) (Tabella 7).

In questo strumento la DT corrisponde allo stadio 5 e comporta nel paziente: "nessuna risposta o comprensione; nessuna capacità di riconoscimento; necessità di essere nutrito, può avere sondino Naso-Gastrico (NG) e/o difficoltà a deglutire; totale incontinenza; costretto a letto, incapace di sedersi o stare in piedi, contratture".

Tab. n 7. CDR estesa versione validata italiana.

F 1 CDR Staging						CERAD ID n°
	Memoria	Orientamento	Giudizio e Risoluzione di problemi	Attività sociali	Attività domestiche e Hobby	Cura personale
Normale (0)	Nessuna perdita di memoria o lieve, incostante smemoratezza.	Completamente orientato	Risolve i problemi quotidiani senza difficoltà; giudizio buono in rapporto alle prestazioni passate	Autonomia al consueto livello in: lavoro, acquisti, affari, finanze, attività sociali	Vita domestica, hobby, interessi intellettuali ben conservati	Totalmente indipendente
Incerta (0.5)	Lieve ma costante smemoratezza; ricordo parziale degli eventi; smemoratezza "benigna"	Completamente orientato tranne lievi difficoltà con le relazioni temporali	Lieve deficit nella risoluzione dei problemi, a stabilire similitudini e differenze	Lieve deficit in queste attività	Vita domestica, hobby, interessi intellettuali lievemente compromessi	Totalmente indipendente
Lieve (1)	Moderata perdita di memoria; più marcata per gli eventi recenti; il deficit interferisce con le attività quotidiane	Moderata difficoltà con le relazioni temporali; orientato nello spazio al momento della valutazione; può aver presentato un disorientamento spaziale altrove	Moderata difficoltà nell'affrontare i problemi, a stabilire similitudini e differenze; giudizio sociale di solito conservato	Incapace di autonomia in queste attività sebbene possa ancora essere coinvolto in alcune; appare normale all'osservazione superficiale	Lieve ma chiara compromissione nelle attività domestiche; lavori più difficili abbandonati; hobby ed interessi più complicati abbandonati	Abbisogna di una spinta ad iniziare
Moderata (2)	Grave perdita di memoria; solo il materiale appreso molto bene è conservato; materiale nuovo rapidamente perso	Gravi difficoltà con le relazioni temporali; di solito disorientato nel tempo, spesso nello spazio	Gravi difficoltà nell'affrontare i problemi, a stabilire somiglianze e differenze; giudizio sociale di solito compromesso	Nessuna pretesa di attività autonoma fuori casa. Sembra stare sufficientemente bene per farlo partecipare ad attività sociali fuori casa	Conservate solo attività semplici, interessi molto ristretti e incostanti	Richiede assistenza nel vestirsi, nell'igiene personale, nel gestire gli effetti personali
Grave (3)	Grave perdita di memoria; preservati solo frammenti di memoria.	Permane solo l'orientamento personale	Incapace di esprimere giudizi o risolvere problemi	Nessuna pretesa di attività autonoma fuori casa. Sembra troppo malato per farlo partecipare ad attività sociali fuori casa	Nessuna attività significativa a casa	Richiede molto aiuto per la cura personale; frequente incontinenza
Punteggio parziale (per categoria)						

Benché le regole per stabilire gli stadi CDR oltre il 3 non siano state stabilite, le seguenti sono state proposte per distinguere livelli ulteriori di compromissione nella demenza avanzata:

Molto grave (4)	Discorso usualmente non intelligibile o non pertinente; incapace di seguire semplici istruzioni o comprendere comandi; occasionalmente riconosce coniuge o caregiver. Utilizza le dita più degli utensili, richiede molta assistenza. Frequentemente incontinente nonostante assistenza o addestramento. Capace di fare alcuni passi con aiuto; di solito seduto; raramente fuori casa o dal luogo di residenza; movimenti afinalistici involontari spesso presenti.
Terminale (5)	Nessuna risposta o comprensione. Nessuna capacità di riconoscimento. Necessità di essere nutrito, può avere sondino NG e/o difficoltà a deglutire. Totale incontinenza. Costretto a letto, incapace di sedersi o stare in piedi, contratture.

Stadio attuale della demenza:

0 = Nessuna demenza	2 = Demenza moderata
0.5 = Diagnosi incerta o rinviata	3 = Demenza grave
1 = Demenza lieve	4 = Demenza molto grave
	5 = Demenza terminale

La CDR correla anche con l'attuale classificazione di riferimento delle demenze del Manuale Statistico e Diagnostico dei Disturbi Mentali (DSM-5), indicate come Disturbo NeuroCognitivo (DNC) nelle due forme: "lieve" e "maggiore" (American Psychiatric Association APA 2013). Il DNC lieve corrisponde allo stadio 0,5 (Demenza incerta; DNC lieve; MCI) ed il DNC maggiore, che comprende la demenza di Alzheimer, la Vascolare, la Frontotemporale, etc., allo stadio 1 o maggiore. I suoi item si possono considerare speculari ai sei domini che compongono la cognitività secondo il DSM-5 (Tabella 8).

Inoltre, è importante sottolineare che la scala correla con strumenti di conoscenza della malattia comprensibili dai famigliari (Galvin JE, 2015).

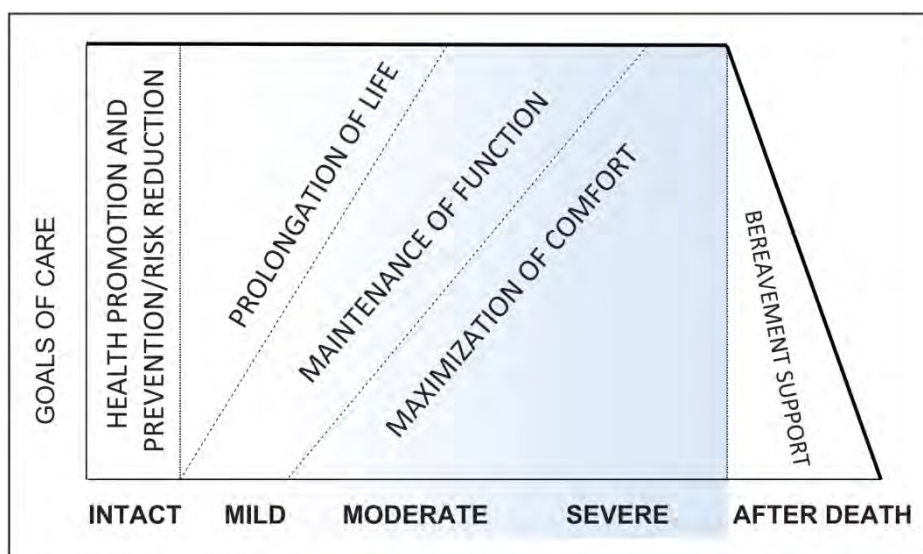
Tabella 8. Funzione Cognitiva: domini neurocognitivi (DSM-5).

1. Apprendimento e memoria (memoria immediata, memoria recente [include: rievocazione libera, rievocazione guidata e memoria di riconoscimento], memoria a lungo termine [semantica, autobiografica], apprendimento implicito).
2. Funzione esecutiva (capacità critica, abitudini principali/inibizione, flessibilità mentale, risposta a feedback/correzione di errori, pianificazione, processo decisionale, memoria di lavoro).
3. Percettivo-motorio (include capacità sussunte sotto i termini <i>percezione visiva, visuo-costruttivo, percettivo-motorio, prassi e gnosi</i>).
4. Attenzione complessa (attenzione sostenuta, attenzione divisa, attenzione selettiva, velocità di elaborazione).
5. Linguaggio (linguaggio espressivo [include: denominazione, capacità di trovare le parole, scioltezza e grammatica, sintassi] e linguaggio recettivo).
6. Cognizione sociale (riconoscimento di emozioni orientate al contesto socio-ambientale).

3.4 La gestione del fine vita nella DT

Come detto in precedenza la durata della DT è alquanto variabile essendo influenzata da numerosi fattori quali l'età, l'eventuale comorbidità, la continuità e l'intensità delle cure e dell'assistenza. È dimostrato che il paziente in DT, se adeguatamente assistito perseguendo "l'ottimizzazione del comfort" (Van der Steen J, et al. 2013), può vivere anni (Mitchell SL, 2015) (Tabella 9).

Tabella 9. Progressione della demenza e obiettivi di cura prioritari (Van der Steen, et al., 2013).



Il riconoscimento della transizione della DT nel fine vita, come durata sovrapponibile alla terminalità oncologica, è spesso misconosciuta per cui il paziente può continuare a ricevere cure aggressive e poco palliative che prolungano il fisiologico processo di fine vita aggiungendo sofferenza fisica,

psichica e relazionale in assenza di benefici diretti per il paziente così come per i suoi familiari. Nel fine vita della DT il perseguimento “dell’ottimizzazione del comfort” predilige la sospensione delle terapie aggressive mirate al prolungamento ad ogni costo della vita a prescindere dalla qualità della vita stessa, come ben specificato dall’art 2 della L. 219 (Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e nella dignità della fase finale della vita). Le Cure Palliative (CP) sono una disciplina relativamente giovane il cui obiettivo principale è appunto la qualità della vita del paziente e dei suoi familiari in ogni fase della malattia. Ciò si estrinseca attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. Questo obiettivo viene estrinsecato attraverso la continuità di cura con una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione attraverso la valutazione, la pianificazione, il coordinamento, il monitoraggio, la selezione delle opzioni e dei servizi. Un altro aspetto centrale delle CP è il tentativo di evitare il senso di abbandono nella fase avanzata e terminale.

In Italia nel corso degli anni sono stati promulgati numerosi provvedimenti che hanno permesso la creazione di strutture dedicate alle CP, gli Hospice, distribuite su tutto il territorio nazionale. In seguito, la legge 38 del 15 marzo 2010 ed i suoi decreti attuativi, successivamente emanati, hanno permesso la creazione della rete di CP. Questa rete, attraverso le Unità di Cure Palliative (UCP) ha il compito nei diversi setting assistenziali, come l’ospedale, il domicilio e le strutture residenziali, di occuparsi delle persone affette da malattie cronico-degenerative ad esito infausto. Le UCP sono composte da un gruppo multi-professionale appositamente formato che organizza e gestisce direttamente o attraverso altri professionisti della rete, un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) di cure verso le persone in fase avanzata ed i loro cari. La prevenzione terziaria è uno degli architravi per realizzare un PAI adeguato che abbia come obiettivo l’assistenza nel rispetto della Qualità di Vita compatibile con la situazione bio-psico-sociale e funzionale della persona. L’equipe assistenziale deve formulare, attuare ed aggiornare il PAI secondo i principi della prevenzione terziaria, della continuità e, quando necessaria, dell’intensità assistenziale. La promozione della prevenzione terziaria si attua mediante un monitoraggio continuo delle condizioni cliniche e funzionali della persona, un immediato riscontro dei fattori scatenanti gli eventi avversi (disfagia, calo ponderale, lesioni da pressione stadio 1, oliguria, rischio di caduta e fratture, infezioni, dolore, etc.) e pronta messa in atto di provvedimenti sanitari, assistenziali e fisioterapici preventivi. Nella stesura del PAI è importante monitorare sistematicamente patologie, eventi avversi e sintomi che possono essere rivelatori del precipitarsi degli eventi (Tabella 10).

Tabella 10. Patologie, eventi avversi e sintomi precipitanti il fine-vita nella DT (Mitchell SL, 2015)

<p>2. Il paziente deve avere avuto almeno una delle seguenti condizioni mediche nell’ultimo anno:</p> <ul style="list-style-type: none">Polmonite ab ingestisPielonefrite o altre infezioni delle vie urinarie superioriSetticemiaLesioni da pressione, multiple, stadio 3 e 4Febbre ricorrente dopo terapia con antibioticiProblemi alimentari: introito di cibo e liquidi insufficiente per sopravvivere (ad es.: portatori di PEG, perdita di peso > 10% nei 6 mesi precedenti o albuminemia < 2.5 g./dl.)
--

Il paradigma delle CP è caratterizzato da una filosofia di fondo per cui quando per altri “non c’è più niente da fare” invece “c’è da fare di più” (Villani D, 2016). I cardini della gestione del paziente sono la continuità e l’intensità assistenziale. Quando si parla di continuità assistenziale si fa riferimento all’osservazione ed alla comunicazione continua di qualsiasi anomalia che possa esitare in un evento avverso. Questa prassi operativa deve essere messa in atto anche nella gestione della transizione tra i diversi setting assistenziali che possono prendere in cura il paziente con DT. Quando si parla di intensità assistenziale si fa riferimento al pronto intervento prima che un’anomalia possa evolvere in evento avverso conclamato ed irreversibile. Alcuni degli aspetti più importanti, nella gestione della DT, come già riportato nella Tabella 5, sono la nutrizione e l’idratazione. Il calo ponderale e la disidratazione possono essere indicatori prognostici di un peggioramento significativo e, se non gestiti adeguatamente, fanno precipitare le condizioni generali. Per quanto riguarda la nutrizione possono emergere problemi quali la disfagia ed il rifiuto alimentare. La disfagia involutiva tipica della DT si manifesta anche per l’alimentazione cremosa. Il paziente ha perso la capacità di eseguire la fase volontaria della deglutizione per cui trattiene il cibo nel cavo orale senza riuscire ad innescare l’automatismo della fase faringea della deglutizione oppure non riesce a sincronizzare le due fasi. Questa situazione è correlata con l’insorgenza di polmoniti ab ingestis e si può verificare in due diversi scenari clinici:

- 1) buone condizioni generali, senza acuzie o subacuzie premonitrici di “...prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte”;
- 2) condizioni cliniche scadenti e non stabilizzabili evocatrici di “...prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte”.

Il rifiuto alimentare tipico dello stadio “molto grave”, generalmente antecedente lo stadio “terminale”, connota un paziente che rifiuta di collaborare per l’alimentazione chiudendo la bocca, sputando il cibo, reagendo con aggressività verbale e fisica all’operatore/caregiver che lo alimenta.

In tutti questi casi diventa centrale operare una scelta e condividerla con i familiari. La NA si differenzia in parenterale (NP) ed enterale (NE).

Con la NP i nutrienti (acqua, glucosio, aminoacidi, grassi, elettroliti, vitamine, oligoelementi), preparati esclusivamente dall’industria farmaceutica e adeguatamente miscelati, sono somministrati direttamente nella circolazione sanguigna attraverso una vena periferica o attraverso una vena centrale di grosso calibro, mediante l’impiego di cannule o cateteri venosi.

Con la NE, i nutrienti (naturali a consistenza semiliquida o a preparazione industriale) sono somministrati direttamente nella via digestiva, a livello dello stomaco, del duodeno o del digiuno, mediante l’impiego di apposite sonde inserite dal naso (Sondino Naso Gastrico – SNG), dalla bocca o attraverso stomie confezionate all’uopo sull’addome (Percutanea Endoscopica Gastrostomia – PEG).

Sia la NP che la NE devono essere prescritte, attuate e monitorate secondo precisi protocolli atti ad assicurare l’appropriatezza, la sicurezza e l’efficacia del trattamento. La letteratura scientifica sembra evidenziare una scarsa efficacia della NA in termini di aumento dell’aspettativa di vita nelle demenze (American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee 2014). Tuttavia, è verosimile che soprattutto per quanto riguarda gli Stati Uniti d’America, la diversa organizzazione del sistema delle cure, caratterizzata da interventi basati sul

sistema assicurativo possa spiegare questo evento. Negli studi pubblicati, infatti, emerge che, perché si prenda in considerazione la NA debba verificarsi almeno un evento avverso in dodici mesi (ripetuti ab ingestis e/o 6 mesi di calo ponderale del 10% per disfagia)(Mitchell SL, et al. 2012) .

È verosimile, tuttavia, che prendere in considerazione la NA dopo 6-12 mesi di patologie, eventi avversi e sintomi che favoriscono la precipitazione della persona con demenza nel fine-vita, renda inutile ed inefficace l'intervento.

In Italia, diversamente da altri paesi, stanno emergendo dati positivi circa l'utilizzo della NA18. Secondo questi studi, infatti, è probabile che il ricorso tempestivo alla NA, quando il paziente è in buone condizioni generali, sia l'elemento che consenta di conseguire risultati quoad vitam positivi come rilevato da autori italiani rispetto a quelli nordamericani (Ungar A, Rozzini R, 2016; Peruzza S, et al. 2008).

Per quanto riguarda l'idratazione appare importante sottolineare che spesso l'acqua è considerata nutriente integrante la NA. Tuttavia, per alcune società scientifiche, come ad esempio la Società Italiana di Nutrizione Artificiale e Metabolismo (SINPE), "l'idratazione artificiale può rendersi necessaria a fianco di una sufficiente alimentazione solido-cremosa per via orale" poiché l'insufficiente collaborazione per l'idratazione è una caratteristica frequente nella DT in presenza di una sufficiente alimentazione solido-cremosa. L'idratazione artificiale quotidiana, ad es. per ipodermoclisi, nella pratica clinica quotidiana è una prescrizione frequente che ovvia, spesso per anni quindi cronica, l'insufficiente introito di liquidi nella DT. Inoltre, in caso di acuzie, ad es. di fatti febbrili intercorrenti, vomito, gastroenterite, stipsi, etc., vi può essere la necessità di fare un'idratazione esclusiva con liquidi H24 per un periodo di tempo definito sospendendo l'alimentazione orale per brevi periodi. La decisione di intraprendere NA e IA è un passo molto importante nella gestione di questi malati e, in assenza di DAT, va ampiamente discussa con i familiari e, se presenti, con i rappresentanti legali. Appare utile rimarcare che viceversa nel caso di sottoscrizione delle DAT da parte di persona capace, la legge non fa distinzione tra NA e IA essendo invece due opzioni terapeutiche spesso con indicazioni cliniche diverse e non sempre prescritte contemporaneamente.

Nelle DAT, quindi, è necessario che la persona specifichi in maniera chiara e distinta il rifiuto o l'adesione a questi due diversi trattamenti.

In sintesi, la gestione del fine vita nella DT deve perseguire l'obiettivo della "ottimizzazione del comfort (Pollock K, Seymour J, 2018)" "aspetto questo, divenuto cogente attraverso la Legge n. 219. Per perseguire questo obiettivo ed il dettato di legge, la Valutazione Multidimensionale del paziente in DT deve essere revisionata periodicamente o ad ogni nuova acuzie per ridefinire (o confermare) il PAI. Nel definire l'individuale ed eterogeneo processo di "ottimizzazione del comfort", le recenti raccomandazioni stilate dall'European Association for Palliative Care sono una guida fondamentale sia per gli operatori sanitari ed assistenziali che per i famigliari-caregiver (Pidovic L, et al. 2013)-

3.5 Le DAT nella pratica clinica quotidiana

Negli ultimi anni è emersa una maggiore sensibilità dell'opinione pubblica circa il tema delle demenze. Le ragioni di questo cambiamento culturale appaiono legate alla sempre maggiore diffusione di queste malattie ed al tentativo della società, nella sua interezza, di affrontare le sfide che ciò determina. Una delle risposte, in particolar modo dei sistemi sanitari è stata quella di cercare di affinare la conoscenza sull'eziopatogenesi. Sebbene i risultati dal punto di vista terapeutico

tardino ad arrivare, molti sono stati i passi avanti nella conoscenza di queste patologie. In particolar modo è stata via via affinata la capacità dei sanitari di effettuare una diagnosi tempestiva, ovvero quando i sintomi della malattia sono presenti ma molto lievi. La spinta che ha determinato questo cambiamento è legata al tentativo di ottimizzare, in modo particolare per la demenza di Alzheimer, l'efficacia delle terapie presenti. Sembra, infatti, che i farmaci ad oggi disponibili abbiano una maggiore efficacia nelle primissime fasi di malattia. Inoltre, sembra che anche l'approccio precedentemente descritto, di gestione integrata, sia più efficace ed aumenti sopravvivenza e qualità della vita se la diagnosi è effettuata tempestivamente. Ciò ha determinato che tra i malati, molte più persone siano in grado di svolgere attività anche complesse e di prendere decisioni sulla propria vita presente e futura. Questo percorso abbastanza lineare ha permesso di sviluppare una maggiore attenzione all'opinione e soprattutto alle volontà delle persone malate che sono ritenute fondamentali nella presa in carico. Il coinvolgimento di queste ultime nella presa in carico permette l'elaborazione di un PAI più aderente alle reali volontà dei pazienti. Da questo punto di vista, in particolare le DAT, rispondono al bisogno di offrire ai diretti interessati un modo per decidere cosa vogliono quando la naturale evoluzione della patologia renderà per loro impossibile farlo. Nel corso degli ultimi anni sono stati sviluppati alcuni modelli operativi che hanno l'obiettivo di guidare i professionisti del settore nel difficile compito di aiutare le persone malate ed i loro cari a stilare le DAT (Piers R, et al. 2018). Il presupposto di questi modelli è affrontare le situazioni caso per caso tenendo ben presente che per forza di cose non può esistere un modo univoco di proporre e stilare le DAT. Alcuni consigli operativi sono quelli di proporle gradualmente, nei momenti immediatamente successivi alla diagnosi, possibilmente all'interno del processo di comunicazione della stessa, in modo da poter coinvolgere una persona verosimilmente capace di decidere pienamente. Già nel momento dell'anamnesi sarebbe opportuno cercare di capire che cosa la persona vorrebbe realmente sapere circa le due condizioni. È importante sottolineare che le DAT vanno proposte e che se la persona malata non vuole parlarne il suo rifiuto va pienamente accettato. Soprattutto nei casi di dubbia capacità a stilarle va effettuato un esame formale della capacità. Il livello della conversazione sulle DAT va necessariamente tarato sulla cultura del malato. Esplorare la storia, i valori e le credenze e le paure della persona, avendo cura di far emergere chi potrebbe essere inquadrato, come legale rappresentante (fiduciario o altra figura), cercando di comprendere anche quali sono le credenze, i valori e le paure di queste persone. Registrare le informazioni emerse in cartella e verificare regolarmente se le direttive, eventualmente emerse, sono modificate nel corso del tempo, soprattutto in rapporto a cambiamenti clinici e/o sociali. Le DAT dovrebbero essere consultabili per gli operatori di tutti gli snodi della rete di cure. E' auspicabile prevedere dei percorsi strutturati di formazione per i sanitari che si occupano di proporre le DAT.

BIBLIOGRAFIA

- Alzheimer Europe. Discussion paper on ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to Alzheimer's disease (2017).
- American Geriatric Society. Geriatric at your fingertips. Dementia. (2017).
- American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society Feeding Tubes in Advanced Dementia. Position Statement. J Am Geriatr Soc (2014).
- American Psychiatric Association (APA). (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM 5. 5th ed. Washington, DC.
- Auer S, Reiberg B (1997). The GDS/FAST staging system. International Psychogeriatrics; 9, S 1, 167-171.
- Autori vari (1997). Prevalence of chronic diseases in older Italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. The Italian Longitudinal Study on Aging Working Group. Int J Epidemiol; 26 :995-1002.
- Berg L, Miller JP, Baty J , Rubin E H, Morris JC, et al. (1992). Mild senile dementia of the Alzheimer type: 4. Evaluation of intervention. Annals of Neurology, 32, 242-249.
- Berg L, Miller JP, Storandt M, Duchek J, Morris JC, et al. (1988). Mild senile dementia of the Alzheimer type: longitudinal assessment. Archives of Neurology, 23,477-484.
- Brodaty H, Seeher K, Gibson L, (2012). Dementia time to death: a systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. Int. Psychogeriatric 24: 1034–1045.
- CNB. Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche (2014).
- Convenzione Europea sui diritti umani. Corte Europea dei Diritti dell'Uomo, Council of Europe F-67075 Strasbourg cedex www.echr.coe.int
- Dooneief G, Marder K, Tang M, Stern Y, (1996). The clinical dementia rating scale: Community-based validation of "profound" and "terminal" stages. Neurology, 46: 1746-1749.
- Galvin JE (2015) The Quick Dementia Rating System (QDRS) A rapid dementia staging tool. Alzheimers Dement (Amst) 1:249–259.
- Georges J, Onwuteaka-Philipsen B, van der Heide A, van der Wal G, van der Maas P, (2005). Symptoms, treatment and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: A prospective study. Supportive Care in Cancer, 13(3), 160–168
- Glare P, Eychmueller S, Virik K, (2003). The use of the palliative prognostic score in patients with diagnoses other than cancer. J Pain Symptom Manage. 26:883–885.
- Hanson LC, Zimmerman S, Song MK, Lin FC, Rosemond C, Carey TS, Mitchell SL, (2017). Effect of the Goals of Care Intervention for Advanced Dementia: A Randomized Clinical Trial. JAMA Intern Med; 177:24-31.

- Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J, Casarett D, et al. (2005) Is the palliative performance scale a useful predictor of mortality in a heterogeneous hospice population? *J Palliat Med*;8 :503–509.
- Hurley AC, Volicer L, (2002). Alzheimer Disease: "It's okay, Mama, if you want to go, it's okay". *JAMA*; 288(18): 2324-2331.
- http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCIS_NATI1
- Ingravallo F, Mignani V, Mariani E, Ottoboni G, Melon MC, Chattat R, (2018). Discussing advance care planning: insights from older people living in nursing homes and from family members. *Int Psychogeriatr* 30 :569-579.
- Kaldjian LC, Weir RF, Duffy TP, (2005). A clinician's approach to clinical ethical reasoning. *J Gen Intern Med*. 20:306-311.
- Larson EB, Shadlen MF, Wang L, McCormick WC, Bowen JD, Teri L, Kukull WA, (2004). Survival after initial diagnosis of Alzheimer disease. *Ann Intern Med* 140: 501–509.
- Lau F, Cloutier-Fisher D, Kuziemy C, Black F, Downing M., Borycki E, & Ho F, (2007). A systematic review of prognostic tools for estimating survival time in Palliative Care. *Journal of Palliative Care* 23: 97 – 112.
- Lau F, Bell H, Dean M, Downing M, & Lesperance M, (2008). Use of the Palliative Performance Scale in survival prediction of terminally ill patients in Western Newfoundland, Canada. *Journal of Palliative Care* 24:282-284.
- Lau F, Maida V, Downing M, Lesperance M, Karlson N, Kuziemy C, (2009). Use of the Palliative Performance Scale (PPS) for end-of-life prognostication in a palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage*. Jun;37(6):965-972
- Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Repertorio atti n. 130/cu del 26 ottobre 2017.
- Leonard M, Agar M, Mason C, Lawlor P, (2008). Delirium issues in palliative care settings. *J Psychosom Res*;65:289-298.
- Leonard M, Raju B, Conroy M, Donnelly S, Trzepacz P, Saunders J, & Meagher D, (2008). Reversibility of delirium in terminally ill patients and predictors of mortality, *Palliative Medicine*, 22: 848-854
- Lucca U, Tettamanti M, Quadri P, (2008). The Italian version of Consortium to Establish a Registry of Alzheimer's Disease (CERAD). *Alzheimers Dement* 4:310.
- Lucca U, Tettamanti M, (2000). Decorso clinico della malattia di Alzheimer e strategie di valutazione dell'intervento terapeutico. In: Müller EE, ed. *Recenti progressi sulla malattia di Alzheimer*. Milano: Pythagora Press; pp. 71-78.
- Maggini M, Vanacore N, Raschetti R, (2006). Cholinesterase inhibitors: Drugs looking for a disease? *PLoS Med* 3: e140.

- Mariani E, Vernooij-Dassen M, Koopmans R, et al. (2017). Shared decision making in dementia care planning: barriers and facilitators in two European countries. *Aging & Mental Health*, 21:1, 31-39.
- Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS, (2014). Shared decision-making in dementia: a review of patients and family carer involvement. *Dementia* 15, 1141-1157.
- Mitchell SL, (2015) Advanced Dementia. *N Engl J Med*; 372:2533-40
- Mitchell SL, Black BS, Ersek M, Hanson LC, Miller SC, Sachs GA, Teno JM, Morrison RS, (2012). Advanced dementia: state of the art and priorities for the next decade. *Ann Intern Med.*; 156(1 Pt 1):45-51.
- Morris JC, Heyman A, Mohs, RC, Hughes JP, van Belle G, et al. (1989). The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's disease (CERAD): 1. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology*, 39, 1159-1165.
- Morris J C, (1993). The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43, 2412-2414.
- Morris JC, (1997). Clinical Dementia Rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for Dementia of the Alzheimer Type. *Int. Psych.*, Vol. 9, Suppl. 1, 173-176.
- National Alzheimer's Coordinating Center. The 2008 NACC uniform data set (UDS). Initial Visit Packet. <https://www.alz.washington.edu>.
- Peisah C, Sorinmade OA, Mitchell L, et al. (2013) Decisional capacity: toward an inclusionary approach. *International Psychogeriatric* 25:10, 1571-1579.
- Pereira JL, (2008). *Pallium Palliative Pocketbook: A Peer-Reviewed, Referenced Resource*. 1st CDN ed. Edmonton, Canada: The Pallium Project.
- Peruzza S, Mezzasalma C, Lollo G, Pozzato F, Rozzini R, (2008). Indicazioni al posizionamento della PEG: quale paziente? *G. Gerontol.*; 56:205-213.
- Pidovic L, Pardon K, Van den Block L, et al. (2013). Palliative Care Service Use in Four European Countries: A Cross-National Retrospective Study via Representative Networks of General Practitioners. *PLoS ONE* 8(12): e84440.
- Piers R, Albers G, Gilissen J, et al. (2018) Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliative Care* 17:88.
- Pollock K, Seymour J, (2018). Reappraising 'the good death' for populations in the age of ageing. *Age Ageing*; 47: 328-330.
- Reisberg B, Franssen E, Liduïn E. M. Souren LEM, Kenowsky S, Janjua KS, Veigne SW, Guillo-Benarous, Singh S, Khizar A, Shah U, Shah RG, Bhandal A, Auer S, (2016). Alzheimer's Disease. In *Medical Aspects of Disability*. Fourth Edition Edited by Flanagan SR, Zaretsky H., Moroz A. Springer Publishing Company.

- Rikkert MG, Tona KD, Janssen L, Burns A, Lobo A, Robert P, Sartorius N, Stoppe G, Waldemar G, (2011). Validity, reliability, and feasibility of clinical staging scales in dementia: a systematic review. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*; 26:357-65.
- Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K, (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*, 12, 241-253.
- Tarawneh R, Snider BJ, Coats M, Morris JC, (2010). The Clinical Dementia Rating. In *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry, Third Edition*. pp 170-173. Edited by Mohammed T. Abou-Saleh, Cornelius Katona and Anand Kumar, John Wiley & Sons, Ltd. ISBN: 978-0-470-74723-0.
- Tilden V P, Tolle SW, Drach LL, & Perrin NA, (2004). Out-of-hospital death: Advance care planning, decedent symptoms, and caregiver burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52, 532-539.
- Ungar A, Rozzini R, (2016). Problematiche somatiche. pag. 199. In Guaita A e Trabucchi M (Ed): "Le Demenze. La cura e le cure". Maggioli Editore.
- United Nations Convention. On the Rights of People with Disabilities (UNCORPD, 2012)
- Van der Steen J, Radbruch L, Hertog CPM, et al. (2013). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*; 0(0): 1-13.
- Vernooij_Dassen M, Yun-Hee J, (2016). Social health and dementia: The power of human capabilities. *International Psychogeriatrics*, 28: 701-703.
- Villani D. (2016). La fase terminale della malattia. 245-264. In Guaita A e Trabucchi M (Ed): "Le Demenze. La cura e le cure". Maggioli Editore
- Volicer L, Simard J, (2015). Palliative care and quality of life for people with dementia: medical and psychosocial interventions. *International Psychogeriatrics* 27:10, 1623–1634.

ALLEGATO 1

Normative Regionali in materia di DAT

Emilia Romagna

DAT: al momento non vi sono leggi o regolamenti regionali

Amministratore di sostegno:

- legge regionale 24 luglio 2009, n.11 "Norme per la promozione e la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno, istituto previsto dalla legge 9 gennaio 2004, n.6"
- DGR 962/2014

Toscana

DAT:

- Delibera N. 352 del 03/04/2018 con oggetto UMANIZZAZIONE DELLE CURE E AUTODETERMINAZIONE DEL CITTADINO: PRIMI INDIRIZZI PER L'ATTUAZIONE DELLA LEGGE 219 DEL 22 DICEMBRE 2017 "NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO".
- Delibera N. 980 del 03/09/18 con oggetto "Indirizzi attuativi della legge 22 dicembre 2017 n. 219: le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione condivisa delle cure" - Presa d'atto del documento tecnico approvato dall'Organismo Toscano per il Governo Clinico.
- Delibera N. 1082 del 01/10/18 con oggetto Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) di cui all'articolo 4 della L 219/2017. Regolamento di attuazione dell'art.1, c.1, della LR 13/2006 in materia di trattamento di dati sensibili e giudiziari-Approvazione ai fini dell'acquisizione del parere di cui all'art. 22 del Dlgs 196/2003.
- Delibera N. 1337 del 03/12/18 con oggetto L. 22 dicembre 2017 n. 219: Le disposizioni anticipate di trattamento e la pianificazione delle cure - primi indirizzi attuativi. Aggiornamento della rete delle cure palliative ai sensi delle DGR 958/2018.
- Delibera N. 399 del 25/03/19 con oggetto Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) di cui all'articolo 4 della L 219/2017. Approvazione ai fini della trasmissione all'Autorità Garante per la Protezione dei dati personali.

Amministratore di sostegno:

Si sta elaborando una proposta di legge al Consiglio regionale, ma al momento ci sono atti regionali di riferimento.

Regione Puglia

LEGGE REGIONALE 21 gennaio 2019, n. 1 "Disposizioni per l'attuazione della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento)."

Liguria

- L.R. n. 2 del 28 gennaio 2015 "Norme regionali per la promozione e la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno, istituto previsto dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6".
- D.G.R. n. 1074/2016 "Linee operative sull'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno ai sensi della Legge Regionale 28 gennaio 2015 n. 2" (e successiva Deliberazione di Giunta Regionale n. 1074/2016).

Atti attivati a livello regionale:

- **Deliberazione A.Li.Sa. n. 198/2018 avente ad oggetto** *“Amministrazione di Sostegno e realtà ospedaliera: linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all’Istituto dell’Amministrazione di Sostegno”.*
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 21 del 23/01/2019** *“Protocollo Operativo per l’applicazione delle linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei servizi sanitari rispetto all’istituto dell’Amministrazione di Sostegno, di cui alla Deliberazione di A.Li.Sa. n. 198/2018”.*
- **D.G.R. n. 105 del 14/02/2019** *“Sperimentazione delle linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei servizi sanitari rispetto all’istituto dell’Amministrazione di Sostegno - Adesione Regione Liguria e approvazione schema del Protocollo Operativo”.*
- **D.G.R. n. 588 del 25 luglio 2018 avente ad oggetto** *“Istituzione dell’Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno, di cui alla Legge Regionale 28 gennaio 2015 n. 2. Avvio della sperimentazione ed individuazione degli enti che promuovono percorsi di preparazione per svolgere l’incarico di Amministratore di Sostegno”.*
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 293 del 21/11/2018** *“Attuazione degli indirizzi secondo la DGR 588/2018: Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno. Approvazione del bando e istituzione della Commissione Regionale”.*
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 55 del 20/02/2019** *“Esito della procedura di selezione per la presentazione delle domande per il riconoscimento dei soggetti abilitati allo svolgimento dei percorsi di preparazione per amministratori di sostegno - D.G.R. n. 588/2018, e deliberazione attuativa di A.Li.Sa. n. 293/2018”.*
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 90 del 18/04/2018** parzialmente modificata dalla Deliberazione n. 116 del 17/05/2018 *“Sperimentazione pilota dello Sportello di Prossimità Chiavarese, adozione dello schema di protocollo d’intesa”.*
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 285 del 20/11/2018** *“Sperimentazione Ufficio di Prossimità di Genova Bolzaneto in Val Polcevera – adesione A.Li.Sa. e approvazione schema protocollo operativo”.*
- **DGR 1166 DEL 28/12/2018** *“Programma Operativo Nazionale Governance e Capacità Istituzionale 2014-2020 - Progetto Ufficio di Prossimità - approvazione Scheda Progetto Pilota Liguria”.*
- **DGR 304 DEL 12/04/2019** *“PON Governance 2014-2020:approvazione progetto pilota Liguria-ufficio di prossimità; accordo con Min. Giustizia; approvazione avviso manifestazione interesse; affidamento project management ad A.li.sa.”.*
- **D.G.R. n. 316 del 18/04/2019** *“Indicazioni su Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”.*

Sardegna

Legge regionale n. 24 del 6/7/2018 in materia di promozione e la valorizzazione dell’amministratore di sostegno a tutela dei soggetti deboli

Tutte le altre Regioni

Nessun atto specifico sulle tematiche

ALLEGATO 2

AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO E REALTA' OSPEDALIERA

Condizioni di crisi nell'ambito della salute, della cura e protezione della persona fragile, frequenti nella realtà ospedaliera, evidenziano carenze o incapacità di provvedere a sé per motivi clinici e/o sociali (malattia, invalidità multiple, disturbi cognitivi, difetti di consapevolezza critica, indigenza, solitudine, ecc.), carente consenso ad accettare le cure o i progetti di continuità terapeutica post ricovero o le dimissioni protette; situazioni socio-assistenziali non più sostenibili, che hanno in croniche carenze la loro determinante, richiedono soluzioni indifferibili a protezione della persona nella prospettiva immediata o del medio periodo e comportano la necessità di riallacciare connessioni di sostegno o di crearne di nuove con l'ambiente e con le Istituzioni assistenziali di pertinenza nell'ottica della rete dei Servizi e della presa in carico multidimensionale e multiprofessionale della persona fragile a garanzia di un intervento realmente individualizzato.

Il progetto di una **Amministrazione di Sostegno** fornisce, in tutti questi casi, un **preliminare schema di riferimento per il paziente, i congiunti e gli operatori**, per cominciare ad affrontare senza indugi il percorso necessario per allestire una misura di protezione, già a partire dal momento del ricovero,

Per quel che concerne la cronicità, spesso sono proprio condizioni di abituale trascuratezza ed abbandono, sconosciute e inaccessibili fino ad allora, unitamente alla patologia di base, a determinare il ricovero e a dimostrare che una protezione giuridica è ormai indispensabile. Oppure la stessa lungodegenza può divenire il segnale che la sistemazione precedente non è più compatibile con l'attuale livello di autonomia, che nel frattempo si è ridotto, e che l'intervento dell'Amministrazione di Sostegno è indispensabile per organizzare risposte che consentano le dimissioni, in sinergia ed in modo integrato con ospedale e Servizi territoriali.

L'assenza di standardizzazione legale dell'Amministrazione di Sostegno, la sua estrema flessibilità, il suo diventare, nella concretizzazione del singolo provvedimento giudiziale, misura proporzionata ai bisogni del singolo beneficiario rappresentano il pregio dell'Istituto, che evita un'inopportuna rigida schematizzazione delle variegate situazioni di sofferenza e di fragilità che possono affliggere l'essere umano. Peraltro l'ampia discrezionalità che la legge attribuisce al Giudice nel determinare il contenuto del provvedimento ha dato origine ad esiti applicativi tanto divergenti da ingenerare incertezza tra gli operatori.

L'**obiettivo** del presente documento, condiviso con la Rete Regionale AdS, di cui alla L.R. 2/2015 e alla DGR 1074/2016, è quello di definire **linee di indirizzo sulla specifica tematica da diffondere su tutto il territorio regionale**, iniziando con una **sperimentazione pilota** che coinvolge il Tribunale di Genova, la Azienda Sociosanitaria Ligure ASL 3 e l'Ospedale Policlinico San Martino.

Non è obiettivo del presente documento fornire elementi interpretativi della legge 6/2004 dando per acquisita la conoscenza della normativa, il documento si soffermerà e richiamerà l'attenzione sugli aspetti normativi che si prestano alla definizione di **linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all'Istituto dell'AdS**.

È necessario precisare, per un corretto inquadramento della questione, che, nella prospettiva degli Enti Sanitari, l'attivazione della procedura per **la nomina dell'amministrazione di sostegno prescinde dalla necessità di ottenere un consenso dal paziente per un trattamento sanitario**.

I responsabili dei **Servizi sanitari, sociosanitari e sociali** direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono **tenuti a proporre al Giudice Tutelare il ricorso** di cui all'articolo 407 c.c. o a fornire comunque notizia al pubblico ministero (art. 406 - 3° comma c.c.)¹. Ne consegue l'**obbligo**, per gli operatori sociali e sanitari che hanno in carico o sono impegnati nella cura e nell'assistenza, di **segnalare** ai propri responsabili i fatti che rendono opportuna l'azione giuridica e di **collaborare** nella fase istruttoria: in caso di mancato adempimento di questo dovere potrebbe configurarsi il reato di omissione d'atti d'ufficio.

¹ La segnalazione al Pubblico Ministero è uno strumento a disposizione di ogni cittadino, ed ha lo scopo di far sì che il magistrato, valutata preliminarmente la situazione prospettata, si attivi d'ufficio per la proposizione del procedimento. Se informato del bisogno di attivare una forma di protezione giuridica per una persona non autonoma potrà scegliere se attivare d'ufficio un ricorso al Giudice tutelare o se promuovere, sempre d'ufficio, un giudizio di interdizione.

I Servizi non devono applicare la norma come se la segnalazione al PM fosse una "alternativa equivalente al ricorso". Di fatto, quando la conoscenza del caso consente la redazione di un ricorso, la notizia al PM deve costituire "opportunità residuale, limitata ai casi che presentano elementi di interesse per la magistratura penale".

APPENDICE 2

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Sommario

1.	Introduzione	2
2.	Le parti coinvolte	3
3.	Motivazioni a favore e contrarie alla comunicazione	5
4.	La consapevolezza nelle varie forme di demenza	6
5.	La comunicazione della diagnosi nei disturbi cognitivi	7
	Il disturbo neurocognitivo minore	7
	La demenza in fase iniziale	8
	La demenza in fase avanzata (CDR >3)	8
	Le demenze geneticamente determinate	8
	Le demenze rapidamente evolutive	10
	Le demenze senza una diagnosi definitiva	10
6.	Approcci comunicativi: “Breaking bad news”	11
7.	Bibliografia.....	14

1. Introduzione

La questione della comunicazione di diagnosi ad una persona con demenza, e di cosa sia meglio per pazienti e familiari, è stata ampiamente discussa nella letteratura scientifica che ne sottolinea l'importanza **clinica, etica e giuridica**.

La definizione di linee guida sulla tematica è stato inoltre l'impegno di importanti organizzazioni di pazienti e familiari e di società scientifiche dedicate allo studio delle demenze.

Si vedano al riguardo le Linee Guida di Alzheimer Europe (Alzheimer Europe, 2006) che esprimono una posizione favorevole alla comunicazione della diagnosi di demenza rifacendosi in modo specifico al diritto morale e legale di sapere, e le posizioni comuni espresse da alcune società scientifiche (**AIP** - Associazione Italiana di Psicogeriatria, **SIN** - Società Italiana di Neurologia, **SIGG** - Società Italiana di Gerontologia e Geriatria, **SIP** - Società Italiana di Psichiatria) nel promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza. *“Si deve sempre dare e ricercare la possibilità di decidere da parte della persona con demenza e, indipendentemente dalle sue condizioni cognitive, si dovrà tenere conto delle sue scelte, anche se espresse in maniera anticipata”* (AIP, SIN, SIGG, SIP, 2009).

Le conoscenze apprese dalle malattie oncologiche e la stessa scienza biomedica, indicano che il problema non è tanto la scelta tra il “dire o non dire”, quanto piuttosto il “come e quando” comunicare, in relazione ai bisogni e alla preparazione del paziente e della sua famiglia. Tuttavia, nella demenza il campo è delicato per i notevoli aspetti di complessità della malattia, e il clinico spesso si trova a dover decidere se e come comunicare la diagnosi al paziente, dibattuto tra il rispetto dell'autonomia e il diritto di sapere del paziente, la richiesta giuridicamente non legittima dei familiari di tenere il paziente all'oscuro della diagnosi, e il timore che la conoscenza della verità possa innescare comportamenti maladattivi.

Sempre in Italia, il **Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)** ha espresso un parere nel 2014 dedicato a “Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche”.

“Il fatto che il paziente stia perdendo la capacità cognitiva non deve essere, dal medico, usata come motivazione per non dire direttamente al malato della patologia che sta iniziando a vivere. La persona malata cerca spiegazioni sulle trasformazioni che percepisce di sé: la non comunicazione della diagnosi sarebbe una mera rassicurazione momentanea, che oltretutto interferirebbe negativamente con la possibilità di cura e assistenza e porterebbe ad un aumento dello stesso stigma sociale”.

Tuttavia, il CNB afferma anche che *“il malato ha il ‘diritto’, ma non il ‘dovere’, di sapere nel contesto della relazione terapeutica: un sapere che è finalizzato anche alla possibilità di interpretare quei cambiamenti cognitivi e comportamentali che la persona malata, avverte sin dall'inizio della malattia, cambiamenti che gli creano ansia e turbamento”*.

Il processo comunicativo deve essere pertanto costruito e strutturato ponendo al centro la persona, ed evitando rigide standardizzazioni fin dall'inizio dell'iter diagnostico. La valutazione della volontà del paziente di conoscere la diagnosi deve essere esplorata sin dalla prima visita e assecondata, compatibilmente alle capacità cognitive della persona, utilizzando un linguaggio e modalità adeguati (Carafelli A, et al. 2016, The British Psychological Society, 2016).

Le ricerche sugli effetti della comunicazione della diagnosi di demenza mostrano come i tempi di questo processo (è necessario prima diagnosticare e poi comunicare) varino molto da paese a paese, e che il ritardo avviene più frequentemente nelle demenze atipiche o in pazienti appartenenti a comunità multiethniche, dove le difficoltà diagnostiche e le barriere culturali e linguistiche tra pazienti e specialisti possono portare ad un ulteriore rallentamento nella ricerca di aiuto (Sayegh P, and Knight BG, 2013). Gli studi sugli effetti dovuti alla tardiva comunicazione della diagnosi di demenza su pazienti e caregiver sono tuttavia carenti, anche se è verosimile che la percezione che

“qualcosa non va” abbia conseguenze negative, in termini di incertezza, ansia, paura e depressione sia sui pazienti che sui familiari.

2. Le parti coinvolte

- a. la persona con demenza
- b. I familiari
- c. Il medico

La persona con demenza.

Un aspetto prioritario è capire se le persone desiderano essere informate della diagnosi di demenza. Alcuni studi inglesi, condotti su soggetti con soli disturbi di memoria (Elson P, 2006) e con demenza lieve (Marzansky M, 2000; Pinner G, 2003), hanno documentato la preferenza ad essere informati di un'eventuale diagnosi di malattia di Alzheimer nel 70-90% dei casi. Risultati simili (80%) erano emersi anche in uno studio statunitense sulle ipotetiche preferenze di anziani cognitivamente integri qualora avessero sviluppato una forma di demenza (Holroyd S, 1996). Uno studio condotto con persone con demenza ha evidenziato come una mancata comunicazione può, tra le altre cose, disorientare, confondere il paziente e rompere il legame di fiducia con il medico (Bamford C, 2004). In uno studio dedicato a valutare lo stress psicologico derivante dalla comunicazione della diagnosi di Alzheimer (Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK et al. 2008) sono state somministrate scale della depressione (GDS) e dell'ansia (STAI) in 90 pazienti e nei loro caregiver prima della valutazione clinica e dopo la comunicazione di diagnosi. Secondo i risultati, a seguito della comunicazione non è stato rilevato alcun cambiamento significativo nei sintomi depressivi, sia nei pazienti sia nei caregiver. Per quanto riguarda l'ansia si è rilevata una diminuzione o una stabilità. Secondo gli autori ciò potrebbe indicare che la possibilità di acquisire conoscenza e sviluppare un piano per il trattamento aiuti le persone con demenza e i loro caregiver a percepirsi come parti attive nella gestione della malattia, aumentando il loro senso di auto-efficacia.

I familiari. In letteratura è stato analizzato quale sia l'atteggiamento più frequente dei familiari e se vi siano differenze culturali delle quali tener conto.

Gli studi mostrano differenze tra diversi paesi: in uno studio condotto in Scozia alla fine degli anni '90 (Maguire CP, 1996), più dell'80% dei familiari si dichiarava contrario a comunicare la diagnosi al proprio caro, mentre in uno studio analogo in Inghilterra (Barnes RC, 1997) il 60% degli intervistati esprimeva un parere opposto. In un successivo studio condotto a Taiwan (Lin K, 2005), il 75% degli intervistati si dichiarava favorevole alla comunicazione della diagnosi al paziente, mentre sempre nello stesso periodo in Italia quasi tutti i familiari intervistati esprimevano l'opinione che con il malato non si dovesse utilizzare il termine 'demenza', né rendere esplicita la prognosi e la descrizione realistica della malattia (Pucci E, 2003). Il timore espresso in questi casi era che una diagnosi esplicita determinasse l'insorgenza di una depressione, o un peggioramento di sintomi depressivi già esistenti.

Il medico. Diversi studi hanno analizzato quale sia, nei diversi Paesi, la posizione dei medici, come agiscano concretamente e quali siano le motivazioni della scelta di comunicare o non comunicare la diagnosi. I dati di letteratura non sembrano supportare la posizione secondo la quale la comunicazione di diagnosi porti a reazioni catastrofiche nel paziente (Robinson L, et al. 2011), sebbene anche in quest'ambito siano state evidenziate differenze a seconda dei Paesi (Alzheimer's Association, 2012; Carpenter B, et al. 2004).

Differenze sono state riscontrate tra medici americani e italiani (Tiraboschi e Defanti, 1996), con un atteggiamento favorevole dei primi alla piena informazione dei pazienti in fase lieve di malattia (circa 95%) e una propensione a comunicare la diagnosi più bassa tra i medici italiani (<20%). In un successivo studio condotto in Inghilterra (Johnson H, 2000) solo il 40% dei medici dichiarava di essere incline a comunicare la diagnosi al paziente. Da uno studio effettuato nel 2018 da Alzheimer Europe in collaborazione con 5 associazioni di familiari in Italia, Repubblica Ceca, Olanda, Finlandia e Scozia, è emerso che la propensione degli operatori a comunicare la diagnosi di Alzheimer varia a seconda della fase di malattia: relativamente alta in quella iniziale (80%) o moderata (69%), per abbassarsi quando è in fase terminale o severa (54%).

Tuttavia in Italia, secondo i dati dello stesso studio, in più della metà dei casi la diagnosi non è comunicata alle persone con demenza, anche quelle diagnosticate in fase iniziale, di fronte a una percentuale molto bassa dei pazienti che avevano esplicitamente richiesto di non essere informati (6%).

La resistenza da parte dei medici nel dare cattive notizie può essere dovuta a diversi fattori: la paura di generare dolore, l'identificazione con il paziente, la paura di sentire ed esprimere emozioni, la paura delle conseguenze, la collusione con i familiari e la convinzione che il malato, in realtà, non voglia sapere (Rice K, et al. 1994; Baptista MAT, et al. 2017; Tiraboschi P, 2013; Izzicupo F, et al. 2011)

Nel caso delle demenze si aggiungono inoltre motivazioni che si appellano soprattutto al principio bioetico della "non maleficenza", in particolare relative al timore di nuocere al paziente a causa della mancanza, in un primo momento, di diagnosi certa, di assenza di terapie risolutive, e di uno stigma associato alle demenze, a cui si aggiunge una possibile difficoltà di comprensione da parte del paziente. La riluttanza nel comunicare la diagnosi di demenza sembra essere trasversale a Medici di Medicina Generale (MMG) (De Lepeleire J, et al. 2004; Bradford A, et al. 2009; Moore V, and Cahill S, 2013; Caruana-Pulpan O and Scerri C, 2014) e specialisti: tra questi, i motivi che inducono a non comunicare, riguardano soprattutto il timore di far perdere le speranze al paziente e ai familiari (Pinner G and Bouman WP, 2002; Raicher I, et al. 2008; Tarek ME, et al. 2009).

Una survey condotta in Italia su 448 Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) nel 2011 (Izzicupo F, et al.) aveva in realtà evidenziato una forte tendenza (73.1%) alla comunicazione della diagnosi di malattia di Alzheimer anche nel nostro Paese tra coloro che avevano risposto (212/448 =47.3%).

Nella quasi totalità dei casi il destinatario della diagnosi era il familiare (98,6%), seguito dal paziente (70,5%). L'operatore che comunicava più spesso la diagnosi era il medico responsabile del servizio (91,9%) e in circa la metà dei casi la comunicazione prevedeva una procedura di accompagnamento alla consapevolezza. Nella comunicazione al paziente venivano usati termini prevalentemente generici, come "disturbo di memoria" e "deterioramento cognitivo"; meno della metà (45,3%) usava la parola "Alzheimer". Quasi nessun medico (1,5%) indicava difficoltà nell'affrontare il vissuto della persona malata in seguito alla comunicazione della diagnosi. Secondo i medici, comunicare la diagnosi al paziente poteva aiutarlo a migliorare la comprensione e l'aderenza alle terapie ricevute (60,2%), e dissipare i dubbi circa i sintomi quotidiani (52,6%), ma anche peggiorare le sue condizioni psichiche aumentando la depressione (46,4%) e il rischio di suicidio (7,6%).

Secondo i clinici i vantaggi della comunicazione riguardavano soprattutto i familiari: la comunicazione al paziente era utile a creare un clima più collaborativo con il loro caro (88,2%), a condividere con lui le scelte future (71,6%) e a migliorare la relazione (34%).

Secondo i dati della stessa survey, la stragrande maggioranza dei medici riteneva utile una formazione mirata sulla "comunicazione della diagnosi" (95,7%), argomento tuttavia affrontato formalmente in un numero limitato di servizi (14,2%); e attraverso corsi ad hoc (9%).

3. Motivazioni a favore e contrarie alla comunicazione

Dall'analisi della letteratura, è emerso come le motivazioni a favore o contrarie alla comunicazione della diagnosi possano declinarsi a seconda della diversa tipologia di demenza, dei differenti stadi di malattia e delle caratteristiche psicologico-affettive che caratterizzano il singolo individuo. La discussione se comunicare prima al paziente o prima alla famiglia, o ad entrambi contemporaneamente, è supportata da opinioni differenti in letteratura ma non sembra che le diverse sequenze incidano negativamente nel percorso (Gordon M and Goldstein D, 2001; Post SG and Foley JM, 1993).

È importante invece rimarcare che la comunicazione della diagnosi è un percorso e non un momento circostanziato, che necessita di una pianificazione specifica e che è dettato dalla complessità della situazione, dal tempo di assimilazione delle informazioni, e dagli interrogativi che pone la diagnosi stessa.

La tabella 1 riassume sinteticamente tali motivazioni, considerando la prospettiva di ciascuna delle parti coinvolte.

Tabella 1 - Motivazioni a favore e contrarie alla comunicazione (modificato da Izzicupo F et al. 2011)		
	Pro	Contro
Medico	<ul style="list-style-type: none"> - Permette di agire in un clima di trasparenza e di instaurare un'alleanza terapeutica con il paziente e i familiari - Permette di conoscere i bisogni del paziente - Permette di indirizzare paziente e familiari ai servizi dedicati 	<ul style="list-style-type: none"> - Timore di indurre depressione, ansia e disperazione nel paziente - Incertezza sul decorso della malattia - Trattamenti farmacologici e psicosociali non risolutivi - Incertezza riguardo alla consapevolezza di malattia, alla capacità di comprensione e decisionale del paziente - Timore che il paziente non ricordi, in tutto o in parte, le informazioni date durante la comunicazione della diagnosi -
Paziente	<ul style="list-style-type: none"> - Permette di aumentare il senso di auto-efficacia nella gestione della malattia e delle sue conseguenze - Diminuisce il senso di disperazione e migliora la qualità di vita - Aiuta a contenere l'ansia relativa all'incertezza sulla natura dei sintomi - Permette di beneficiare di terapie modulatrici del decorso di malattia - Permette di accedere ai supporti psicologici, e di partecipare ad attività di stimolazione cognitiva - Permette di accedere ad associazioni specializzate e ai servizi territoriali - Permette di esprimere in anticipo il consenso informato a partecipare a sperimentazioni cliniche, e per chi lo desidera, predisporre le Disposizioni Anticipate di Trattamento. - Permette di designare un fiduciario assieme alle DAT, e di coinvolgere il MMG nelle scelte assistenziale e terapeutiche 	<ul style="list-style-type: none"> - Nel caso in cui manifesti il desiderio di non sapere, la non comunicazione della diagnosi si traduce in una funzione di protezione emotiva

	- Permette di assumere in tempo decisioni su questioni patrimoniali e personali	
Familiari	<ul style="list-style-type: none"> - Permette un maggior scambio emotivo con il proprio caro relativamente alla diagnosi - Alleggerisce il carico emotivo non dovendo nascondere la diagnosi e ciò che ne consegue - Permette di confrontarsi con il proprio caro sulle varie possibilità offerte dai servizi socio-assistenziali - Permette di motivare maggiormente il proprio caro all'accesso ai servizi territoriali e alle associazioni 	<ul style="list-style-type: none"> - Timore di indurre sentimenti di disperazione nel proprio caro - Timore di una sua mancata comprensione negli stadi più avanzati di malattia

4. La consapevolezza nelle varie forme di demenza

Nella comunicazione della diagnosi uno degli elementi centrali e spesso determinanti è la consapevolezza di malattia del paziente, la cui mancanza è definita anosognosia, i termini *awareness* e *insight* sono tuttavia ormai utilizzati per indicare la consapevolezza di sintomi e/o della malattia più in generale (Defanti CA, et al. 2007).

La mancanza di consapevolezza è presente in maniera diversa in tutte le forme di demenza (Rosen HJ 2011; De Cleret LL, et al. 2013; Lehrner J, et al. 2015; Morris RG, et al. 2016). Nella demenza frontotemporale (e in molte delle sue varianti) l'assenza di *insight* è talmente grave da essere inclusa tra i criteri diagnostici (Rascovsky K, et al. 2011) causando, anche spesso, un ritardo diagnostico importante. Il paziente non è consapevole dei suoi deficit cognitivi e dei comportamenti socialmente inadeguati, ed è spesso convinto che i familiari sopravvalutino segni "banali". Oltre all'assenza di insight, il paziente con demenza frontotemporale ha spesso un'altra sintomatologia che ostacola un buon rapporto comunicativo: il disturbo del linguaggio. Tuttavia un rapporto empatico ed autorevole mette il medico nella condizione di penetrare il mondo apparentemente impermeabile del paziente, e certamente va tenuto in considerazione che il disturbo espressivo non si traduce necessariamente in un disturbo di comprensione.

In forme di demenza come la corea di Huntington, la compromissione dei nuclei della base e le interruzioni delle proiezioni al lobo frontale, di fatto rendono poco consapevole il paziente del suo stato di malattia (McGlynn SM et al. 1989, Schacter DL, 1990). Stessa situazione può essere presente nelle demenze vascolari sottocorticali (Roman GC, et al. 1993).

Scarsa rilevanza tuttavia si ritrova in letteratura circa l'approfondimento dell'insight in specifiche patologie dementigene.

Nella demenza a corpi di Lewy, la presenza di allucinazioni è spesso criticata dal paziente stesso all'esordio della patologia, rendendolo gravemente ansioso e a rischio suicidario (Williams SS 2016; Bruni AC et al. 2017)

Il coinvolgimento di sistemi neurali differenti (Therriault J, et al. 2018) definisce evidentemente le gradazioni diverse del sintomo anosognosico. Pazienti con Mild cognitive impairment (MCI; Petersen RC, 1999) e con precoce compromissione della consapevolezza hanno un maggior grado di danno funzionale alla PET-FDG e una maggiore deposizione di beta amiloide, con una progressione di malattia più rapida (Therriault J, et al. 2018).

Questi dati confermano dunque che il grado di consapevolezza è generalmente legato alla gravità, almeno nella Malattia di Alzheimer.

L'assenza di insight o la sua non piena rappresentazione, è inevitabilmente "il direttore d'orchestra" nel complesso percorso della comunicazione della diagnosi. La mancanza di consapevolezza di

malattia può erroneamente determinare la scelta del medico di non comunicare al paziente, e comunicare solo con i familiari. La determinazione dell'entità della mancanza di consapevolezza tramite questionari specifici (CIRS, Ott et al. 1992; AQ-Dementia, Migliorelli R et al. 1995; GRAD, Verhey et al. 1993) potrebbe quindi essere di grande aiuto nella definizione del percorso di comunicazione della diagnosi per graduare la comunicazione stessa.

Il paziente consapevole (disturbo neurocognitivo minore /MCI, MA prodromica) è frequentemente egli stesso a chiedere fortemente una diagnosi (Van den Dungen P et al. 2014), e, in quel caso, la volontà espressa non deve trovare ostacoli neanche nella famiglia, che generalmente vorrebbe proteggere il congiunto da una diagnosi infausta e generatrice di dolore (Tiraboschi P, 2013). In assenza di un istituto giuridico, i familiari non hanno titolo legale ad impedire la comunicazione della diagnosi al paziente ed anzi il paziente deve viceversa legalmente autorizzare il medico a rompere il vincolo del segreto professionale ed a comunicare la diagnosi ai familiari già alla prima visita (privacy).

Con il progredire della patologia, la comunicazione deve necessariamente adattarsi, includendo i familiari autorizzati. Sebbene sia influenzata dalla severità del disturbo e dal grado di consapevolezza dello stesso, spesso la semplice stadiazione della malattia non basta ad orientare il clinico, mentre appare maggiormente rilevante l'espressione della malattia nell'individualità della persona, ovvero: la capacità di comprensione, di giudizio, di utilizzo delle informazioni e l'insight (Appelbaum PS, 2007). Una difficoltà di comprensione in presenza di un insight intatto può suggerire infatti l'adozione di modalità semplificate di comunicazione, che permettano al paziente di scegliere ciò che sente migliore per sé. Un insight fortemente compromesso con abilità di comprensione verbale intatte, dall'altro, suggerirebbero un maggior coinvolgimento della famiglia nella fase di scelta, sempre nell'intento di rispettare la qualità di vita del malato e la coerenza delle scelte fatte da lui prima dell'insorgere della malattia.

E' importante sottolineare che la diade paziente-famiglia richiede che il medico, in assenza di esplicite determinazioni contrarie del paziente, comunichi la diagnosi ad entrambi. Man mano che la malattia evolve il paziente riduce la propria autonomia e la famiglia aumenta il carico assistenziale, con evidente necessità di avere un quadro chiaro per poter aiutare il proprio congiunto nella pianificazione.

5. La comunicazione della diagnosi nei disturbi cognitivi

Il disturbo neurocognitivo minore

Abbiamo già detto che il paziente con decadimento cognitivo lieve (MCI o "disturbo neurocognitivo minore" secondo il DSM-5) (Petersen RC, 1999; American Psychiatric Association, (2013), ha generalmente un livello di insight buono, e può esprimere il diritto di conoscere la diagnosi per: 1) ridurre le ansie legate ad una variazione della sua cognitivtà, che non comprende e di cui non ha "colpa", 2) programmare e pianificare il suo futuro, 3) scegliere i trattamenti più adeguati o a lui più confacenti.

Sicuramente, in una fase di sintomi così iniziale, la capacità di autodeterminarsi (l'empowerment) del paziente è un elemento importante. È stato dimostrato, infatti, che la modifica di alcuni stili di vita impatta positivamente sulla progressione del decadimento cognitivo (Gill DP, et al. 2016; Hollamby A, et al. 2017) e sul miglioramento la qualità di vita. A tale proposito, il recente aggiornamento delle Linee Guida dell'American Academy of Neurology sui disturbi neurocognitivi minori sottolinea l'importanza per i pazienti dell'esercizio fisico e del training cognitivo, a fronte della non dimostrata efficacia dei trattamenti farmacologici. Inoltre, di fronte ad un disturbo

neurocognitivo minore va sempre tenuta in considerazione e comunicata la possibilità di una “non progressione” o, addirittura, di un miglioramento spontaneo della cognitività (Petersen RC, et al. 2018).

Negli ultimi anni si è assistito al rapido sviluppo di nuove metodiche diagnostiche, in particolare l'esame del liquor per la ricerca di marcatori di neurodegenerazione e la PET con traccianti per l'amiloide, che hanno accresciuto significativamente il bagaglio di conoscenze sui meccanismi eziopatogenetici dei disturbi cognitivi (Grill JD, et al. 2017). È bene tuttavia ribadire che allo stato attuale queste metodiche rientrano nel solo ambito della ricerca.

La demenza in fase iniziale

Generalmente nelle demenze in fase iniziale osserviamo un insight sufficientemente conservato, capacità di memorizzazione lievemente deteriorata, discreta comprensione di discorsi semplici e non troppo lunghi e mantenimento delle abilità espressive. Questo quadro permette di mantenere, con alcuni accorgimenti, il percorso previsto dai modelli classici di comunicazione delle cattive notizie a sei stadi (Baile WF, et al. 2000).

In quest'ottica è proprio il livello di consapevolezza del paziente il determinante principale dei contenuti e delle modalità di comunicazione, nonché dell'utilità stessa dell'atto comunicativo.

Come i pazienti con disturbo neurocognitivo minore, anche quelli affetti da demenza lieve possono esprimere autonomamente la richiesta di conoscere quale diagnosi sia alla base dei sintomi che accusano. La richiesta può essere motivata sia dall'ansia e dall'angoscia che derivano dalla percezione dei propri deficit cognitivi, sia dalla volontà di programmazione e pianificazione di scelte future.

Anche nelle forme iniziali di demenza è pertanto importante che il clinico, con l'aiuto dello psicologo e del neuropsicologo, ottenga un quadro delle abilità del paziente nella capacità di comprensione, di giudizio, di utilizzo delle informazioni e di insight.

Da un punto di vista tutt'altro che teorico il paziente con insight parziale potrebbe anche richiedere all' équipe curante di non volere condividere con altre persone le informazioni relative alla propria condizione e alla sua probabile evoluzione. Questa ipotesi, fortunatamente infrequente, può rappresentare una situazione di particolare criticità, in quanto pone l' équipe curante di fronte al netto contrasto tra la volontà del soggetto e la necessità di indicare un percorso di supporto mirato a garantire per il maggior tempo possibile un livello di autonomia adeguato.

Inoltre, come nel disturbo neurocognitivo minore, anche nei pazienti con demenza in fase iniziale è fondamentale l'empowerment della persona in quanto la modifica degli stili di vita (alimentazione, attività fisica, esercizio mentale, socializzazione etc.) impatta positivamente sul rischio individuale di demenza e sulla sua progressione (Rakesh G, et al. 2017). Ovviamente i presupposti indispensabili per un efficace empowerment sono la sufficiente consapevolezza del soggetto rispetto alla propria patologia, e l'adeguata comunicazione da parte dell' équipe che si prende cura della persona.

La demenza in fase avanzata (CDR<3)

Nelle fasi avanzate il paziente ha spesso, ma non sempre, una diminuita consapevolezza e certamente non è perfettamente in grado di comprendere la diagnosi e la possibile evoluzione. Parte della letteratura afferma che comunicare la diagnosi in stadi avanzati di demenza non arreca vantaggi né danni. Questa situazione tuttavia, non esime il medico, nell'ottica della personalizzazione degli interventi e valutata l'opportunità, dal tentare una comunicazione compatibilmente con le capacità residue del paziente.

Vista la condizione del paziente in questa fase, è da ritenersi opportuno valutare il coinvolgimento maggiore dei familiari sia come parte attiva del trattamento che come destinatari della comunicazione. Sovente la richiesta più pressante non riguarda la precisa categoria diagnostica applicabile alla situazione clinica del paziente, quanto piuttosto la prognosi sia in termini di sopravvivenza che di impatto funzionale. La modalità e il contenuto della comunicazione possono avere ovviamente una profonda influenza anche rispetto alle questioni relative alle scelte del fine-vita, che ricadono maggiormente proprio sul caregiver e la famiglia.

Le demenze geneticamente determinate

I criteri del DSM III definivano nella stessa maniera la MA, la demenza vascolare e altre demenze senza alcuna specificità e sensibilità.

Da quando sono stati introdotti criteri diagnostici più sensibili e specifici per le diverse forme di demenza (McKhann GM, et al. 1984; McKhann GM, et al. 2011; Brun A, et al. 1994; McKeith, et al. 1996; Roman GC, et al. 1993; Zerr I, et al. 2000), e contemporaneamente sono cresciute le tecniche di biologia molecolare, il mondo stesso delle demenze si è ampliato andando ben oltre la malattia di Alzheimer.

La genetica, a partire dalla fine degli anni '80 ha subito una impennata e l'isolamento dei geni (Malattia di Alzheimer; demenze frontotemporali etc.) è entrata a piè sospinto nella clinica rendendo possibile la trasformazione di un criterio diagnostico di possibilità o probabilità in una diagnosi di certezza.

La comunicazione della diagnosi nelle forme genetiche passa attraverso il counselling genetico e la persona, a seconda se sia paziente o soggetto a rischio, va incontro ad un percorso articolato molto complesso, le cui evidenze sono pubblicate largamente a partire dalla corea di Huntington fino alla malattia di Alzheimer genetica e alla demenza frontotemporale (Bocchetta M, et al. 2016). Si tratta frequentemente, anche se non esclusivamente, di pazienti relativamente giovani, spesso molto al di sotto dei 60 anni, che costituiscono il gruppo delle forme ad esordio precoce.

In questi casi la comunicazione della diagnosi è ancora più delicata, dovendosi rapportare a pazienti ancora in età lavorativa, con figli piccoli o adolescenti e una serie di problematiche molto diverse rispetto a quelle dei pazienti in età avanzata.

Nel percorso di counselling la prima fase è quella di informare la persona sulla tipologia di malattia che si trasmette in famiglia e - nel caso la mutazione sia già nota - dare i riferimenti clinici già pubblicati.

Sebbene le forme genetiche abbiano una loro costanza di trasmissione (si tratta di forme dominanti che si ripetono in media nel 50% dei casi) e di sintomatologia clinica, il problema della variabilità fenotipica e della penetranza va sempre sottolineato.

La gestione dei pazienti con segni clinici di malattia, ai quali si propone un test molecolare con significato *diagnostico*, non è del tutto sovrapponibile a quella dei soggetti asintomatici, a rischio di malattia dominante, in quanto familiari di pazienti affetti, ai quali è possibile offrire un test molecolare con significato *predittivo*.

Il percorso del test predittivo è incentrato totalmente sugli aspetti comunicativi, sia nella fase iniziale sia nella fase di comunicazione del risultato (disclosure), essendo invece gli aspetti tecnici (esecuzione del prelievo ematico ed effettuazione del test molecolare) nettamente meno rilevanti. Il modello applicato alle malattie neurodegenerative ad esordio tardivo e tra queste, ovviamente, anche le demenze geneticamente determinate, è mutuato da quanto implementato da oltre vent'anni per la Corea di Huntington (Genetic testing protocol for Huntington's disease, Huntington's Disease Society of America 2016). Nella fase iniziale del percorso, oltre alla dettagliata illustrazione della malattia e dei suoi aspetti genetici, sono fondamentali sia l'esplorazione delle

motivazioni che hanno portato la persona a richiedere il test predittivo sia la valutazione dello stato psichico della persona, con lo scopo di intercettare la presenza di quei segni che potrebbero essere predittivi di reazioni emotive abnormi conseguenti alla comunicazione di un esito positivo del test (tra cui anche potenziali comportamenti suicidari).

La complessità del percorso rende necessario il suo approccio multidisciplinare (genetista, neurologo e psicologo e/o psichiatra) che affrontano insieme con il paziente e con la famiglia questa delicatissima fase. Un'adeguata relazione comunicativa è essenziale per la corretta impostazione iniziale del percorso. Ancora più essenziale è il giusto approccio comunicativo nella fase di restituzione dell'esito del test e nei follow-up successivi. Infatti, la comunicazione di un esito positivo ad una persona a rischio di malattia, ma in quel momento assolutamente priva di sintomi e segni, è considerato come il prototipo del *Breaking bad news*.

Le demenze rapidamente evolutive

Forme di demenza rapidamente ingravescenti rientrano nella maggior parte dei casi nel gruppo delle encefalopatie spongiformi trasmissibili o malattie da prioni (malattia di Creutzfeldt-Jakob, sindrome di Gerstmann-Straussler-Scheinker, insonnia fatale familiare e sporadica). Più raramente demenze rapidamente evolutive sono ascrivibili a demenza di Alzheimer o a encefalopatie immuno-mediate potenzialmente trattabili.

Nel caso delle malattie da prioni la comunicazione della diagnosi non può non tener conto della rapida perdita di consapevolezza di malattia che, generalmente, è già gravemente compromessa nel momento in cui il paziente giunge (o più spesso viene condotto) all'osservazione clinica. Ad oggi non risultano in letteratura lavori che abbiamo analizzato la problematica della consapevolezza di malattia nei pazienti affetti da encefalopatie da prioni. Scarse sono, parimenti, le citazioni riguardanti la comunicazione della diagnosi nelle persone a rischio di sviluppare una malattia da prioni in quanto familiari di pazienti affetti da forme geneticamente determinate.

La scelta di quando e come comunicare la diagnosi di malattia di Creutzfeldt-Jakob, o di un'altra encefalopatia da prioni, ad un paziente sintomatico è di fatto una scelta clinica e deve tener conto della consapevolezza di malattia del soggetto e della predisposizione dello stesso a ricevere una diagnosi siffatta. Data la rapida evolutività della patologia, la predetta fattispecie può logicamente verificarsi solo in fasi estremamente precoci di malattia e, pertanto, per certi aspetti può essere assimilata alla problematica di comunicare la diagnosi precoce di una patologia non curabile ed invariabilmente infausta. A maggior ragione, pertanto, il diritto di "sapere" (autonomia) – e, in alternativa, di "non sapere" – deve valutato all'interno del perimetro dei principi etici di "beneficienza" e di "non maleficenza".

Le demenze senza una diagnosi definitiva

Come ci si comporta quando non conosciamo la diagnosi? Quando tutte le indagini eseguite non portano ad un risultato chiaro e definito? Quando non ci sono risposte?

Necessità da parte del clinico di esprimere con umiltà tutta l'incertezza ma anche la necessità di seguire il paziente e la famiglia nel tempo, costruendo un'alleanza e sottolineando che indipendentemente dalla diagnosi si camminerà fianco a fianco per intercettare i bisogni che dovessero arrivare. Sottolineare che la presa in carico è ancora maggiore in questi casi poiché il medico deve essere in grado di gestire le incertezze. Sottolineare il ruolo importante della famiglia nella segnalazione di aspetti sintomatologici che nel tempo potrebbero contribuire a raggiungere una diagnosi.

6. Approcci comunicativi: *Breaking bad news*

Una *Bad news* è ogni notizia che modifica radicalmente e in modo negativo la visione che il paziente ha del proprio futuro, ed è “tanto più cattiva quanto più ampia è la differenza tra l’aspettativa del paziente e la realtà clinica” (Buckman R, 1984).

Comunicare la presenza di una grave malattia non è, e non sarà mai, un compito facile per il medico. Le *Bad news*, d’altro canto, non potranno mai assumere una valenza positiva: a meno che non ne venga mascherato il significato, il contenuto rimarrà sempre qualcosa di spiacevole. Ciò premesso in alcuni casi le brutte notizie possono rappresentare un sollievo, soprattutto dopo una lunga attesa diagnostica.

I modelli di *Bad news* finora sviluppati, hanno interessato prevalentemente l’ambito oncologico o comunque patologie a prognosi infausta, e per le quali si prevedeva una scarsa aspettativa di vita. Per quanto riguarda le demenze, al di là della prognosi negativa a causa della mancanza di terapie risolutive, difficilmente parliamo di breve aspettativa di vita. In aggiunta a ciò, la scarsa consapevolezza di malattia e la presenza di deficit cognitivi che possono limitare la capacità di comprensione della persona pongono ulteriori problemi alla comunicazione medico-paziente, di cui si è già discusso in precedenza.

Se nelle patologie a scarsa aspettativa di vita il caregiver di riferimento ricopre un importante ruolo in tutto il processo di comunicazione, nel caso delle demenze tale ruolo diviene fondamentale, e il suo coinvolgimento indispensabile. Il caregiver può rappresentare un vincolo o una risorsa, e ciò dipende non solo dalle caratteristiche della persona, ma anche da come il medico riesca a trasmettere determinate informazioni.

Nonostante la vastità di opinioni rispetto agli approcci per la comunicazione di cattive notizie, è opinione condivisa che tale competenza debba rientrare tra le competenze di ogni operatore sanitario. La formazione in tale campo dovrebbe pertanto essere parte integrante dei percorsi formativi e nello specifico dovrebbe basarsi prima di tutto su un approccio centrato sul paziente, che includa sia il paziente che il familiare. In tale approccio il medico trasmette le informazioni in accordo con i bisogni del paziente e della sua famiglia, prendendone in considerazione gli aspetti culturali e spirituali e dimostrandosi empatico; è in contrasto con un approccio centrato sulle emozioni, che pone l’enfasi sull’aspetto triste della notizia e favorisce un atteggiamento eccessivamente amicale.

In aggiunta al corretto approccio, è necessario conoscere e utilizzare protocolli di comunicazione di cattive notizie. In letteratura sono stati proposti e sperimentati diversi protocolli, e quello maggiormente in uso è lo SPIKES (Baile WF, et al. 2000), nato per la comunicazione di cattive notizie in campo oncologico ma adattabile ad altri contesti.

Il nome deriva dall’acronimo delle lettere dei sei passi fondamentali dell’intervento, che iniziano dalla preparazione del colloquio (S), capire cosa il paziente sa (P), ricevere dal paziente l’invito a essere informato (I), condividere le informazioni (K) dare spazio alle emozioni (E), pianificare e riassumere (S)(Tabella 2).

Il gruppo australiano a cura di J. Clayton (2007) ha elaborato delle linee guida per la comunicazione della prognosi ad adulti con patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita. Tali linee guida, frutto di una revisione sistematica della letteratura medica sulle migliori evidenze scientifiche, sono state sintetizzate nell’acronimo PREPARED: Preparazione del colloquio (P), Relazionarsi con la persona (R), far Esprimere al paziente e al familiare le loro preferenze (E), Predisporre informazioni sulla base dei bisogni (P), Accettare emozioni e preoccupazioni (A), Realismo nell’infondere speranze (R), Incoraggiare le domande (E), e Documentare (D).

Di seguito alcuni suggerimenti pratici tratti dalle linee guida PREPARED , integrati con suggerimenti del protocollo SPIKES (Tabella 2). Tali suggerimenti naturalmente dovranno tenere in considerazione

la forte diversità tra la comunicazione di una malattia terminale o a scarsa aspettativa di vita, e la comunicazione di una malattia cronica progressivamente invalidante come la demenza.

E' opportuno ricordare che nei casi in cui la famiglia richieda di nascondere informazioni sulla diagnosi, è necessario che il clinico indaghi i motivi di tali richieste e spieghi che spesso i pazienti, sospettino la natura della loro malattia e proprio a causa dell'impossibilità di parlarne finiscono con il provare un senso di angoscia e isolamento. Se da un lato dovrà quindi rassicurare i familiari che non verranno fornite al paziente più informazioni di quelle richieste, dall'altro dovrà spiegare l'obbligo etico di dare a questi l'opportunità di rivolgere domande sulla malattia e di ottenere risposte oneste. In questi casi sarà inoltre necessario identificare e riconoscere eventuali contrasti in famiglia che potrebbero influire sulla cura del paziente e sul decorso della malattia stessa (si ricorda che spesso i disturbi del comportamento possono essere esacerbati dall'ambiente che circonda il paziente), valutando anche la possibilità di coinvolgere lo psicologo già in questa fase della restituzione diagnostica.

Tabella 2 – Protocollo SPIKES, Suggerimenti delle linee guida PREPARED

SPIKES	Suggerimenti delle linee guida PREPARED
<p>SETTING UP – Preparare il colloquio. Obiettivi: Prepararsi per il colloquio Costruire la relazione Mettere il paziente a proprio agio Come procedere: Prevedere un tempo senza interruzioni Chiedersi chi dovrebbe essere presente, Sedersi Mantenere un contatto visivo Assicurarsi che il paziente sia pronto</p>	<p>A tutti i pazienti dovrebbe essere data l'opportunità di discutere della propria prognosi (aspettative di vita, progressione della malattia, sintomi futuri e l'effetto che tutto questo avrà sulla propria autonomia) e di questioni collegate al fine vita. Garantire per quanto possibile la privacy del paziente, assicurarsi che ci sia silenzio (evitare il più possibile interruzioni di telefoni). Assicurarsi che il tempo assegnato alla visita sia sufficiente per poter rispondere a domande o per ripetere informazioni non chiare. Qualora il tempo a disposizione non fosse sufficiente, organizzare il colloquio successivo in una data ravvicinata. Ottimizzare qualsiasi richiesta di assistenza alla comunicazione (es. uso di apparecchi acustici).</p>
<p>PERCEPTION – Capire cosa il paziente sa. Obiettivi: Valutare le discrepanze nell'informazione Valutare la negazione e le dissimulazioni Comprendere le aspettative e le preoccupazioni del paziente Come procedere: Domande aperte o chiuse Correggere informazioni sbagliate e fraintendimenti Affrontare la negazione Affrontare aspettative irrealistiche Definire il proprio ruolo</p>	<p>Valutare la possibilità di chiedere al paziente e al caregiver ciò che è stato detto loro in precedenza da altri operatori sanitari e quali informazioni abbiano attinto da altre fonti (es. Internet). Il colloquio può comportare la correzione di fraintendimenti su informazioni ottenute attraverso altre fonti (es. media o Internet). Se la discussione è anticipata da una domanda del paziente o del caregiver, prendere in considerazione l'ipotesi di chiarire il senso della loro domanda e il motivo che li ha spinti a fare quella domanda. Prima di dare nuove informazioni, chiarire cosa vuole sapere il paziente e il grado di dettaglio desiderato. Adattare le informazioni che vengono date al paziente e caregiver in rapporto ai loro livelli di consapevolezza, alle loro preoccupazioni e ai loro bisogni di informazione.</p>
<p>INVITATION – Ricevere dal paziente l'invito a essere informato. Obiettivi: Valutare quante informazioni desidera ricevere il paziente e quando comunicarle Riconoscere che il bisogno di informazioni da parte del paziente può cambiare nel tempo Come procedere: Chiedere "Lei è una persona che vuole avere informazioni dettagliate oppure....."</p>	<p>Essere chiari rispetto agli obiettivi delle cure e in particolare su quali risultati possano essere ottenuti e quante possibilità ci siano che ciò accada. Esortare i pazienti a partecipare al processo decisionale nella misura in cui desiderano essere coinvolti. Evitare di comunicare al paziente che non c'è nulla da fare. Rimarcare che le terapie e il sostegno saranno garantiti per aiutare a gestire la malattia (incoraggiare la speranza). Considerare la segnalazione ai Servizi sociali in rapporto ai bisogni del malato e del caregiver ed illustrare le opportunità di tipo psicosociale. Non fare promesse che non possono essere mantenute o che sono in contrasto con i dati clinici.</p>
<p>KNOWLEDGE – Condividere le informazioni. Obiettivi: Preparare il paziente a ricevere la cattiva notizia Accertarsi che il paziente abbia compreso Come procedere: Preannunciare la cattiva notizia (... "Temo di avere una brutta notizia per lei...") Dare le informazioni in piccole dosi Verificare che il paziente abbia compreso Evitare l'utilizzo di termini gergali Rispondere a tutte le domande</p>	<p>Indagare sulle reazioni emotive del paziente o del caregiver alle informazioni fornite e il significato che tali informazioni hanno per la persona. Rispondere in modo empatico e incoraggiare il paziente a manifestare le proprie preoccupazioni. Analizzare paure e pregiudizi (es. su esperienze passate con la malattia di altre persone). Far emergere e cercare di far luce sulle preoccupazioni del paziente, le sue aspettative e le sue paure del futuro rispetto alle questioni oggetto della discussione.</p>
<p>EMOTIONS – Dare spazio alle emozioni. Obiettivi: Convalidare le reazioni emotive del paziente Lasciare al paziente la possibilità di riprendersi Riconoscere le proprie reazioni emotive Come procedere: Aspettarsi reazioni emotive e essere pronti a gestirle Reagire empaticamente a reazioni come il pianto Chiarire le emozioni di cui non siete sicuri Convalidare i vissuti del paziente</p>	<p>E' importante rispettare ed essere sensibile ai modi di affrontare la malattia di ciascun paziente (la negazione può essere un utile meccanismo di adattamento per il paziente, ma non per il caregiver). Non portare il colloquio ad uno scontro sul suo diniego, ciò potrebbe creare nel paziente stress psicologico, ulteriore diniego o allontanamento dagli operatori.</p>
<p>STRATEGY AND SUMMARY – Pianificare e riassumere. Obiettivi: Predisporsi alla stesura del PAI Come procedere: Dare informazioni sulle terapie Verificare cosa ha compreso il paziente Offrire opzioni di trattamento Comprendere eventuali ostacoli e preoccupazioni Esplicitare il proprio ruolo</p>	<p>Alla fine del colloquio: - Considerare la possibilità di sintetizzare la discussione. - Collaborare con l'equipe multidisciplinare e la rete dei servizi territoriali per assicurare coerenza nelle informazioni che vengono date. Fornire rassicurazioni al paziente e al suo caregiver che verranno seguiti per tutto il decorso della malattia. Enfatizzare ciò che può essere ancora fatto. Sottolineare i tipi di sostegno disponibili. Ove opportuno, esaminare e discutere obiettivi e aspettative realistiche: facilitare il raggiungimento di obiettivi fattibili e ridefinire le aspettative del paziente e della famiglia.</p>

Bibliografia

- AIP, SIN, SIGC, SIP, 2009. Promuovere e rispettare la libertà decisionale della persona con demenza: idee condivise da Geriatri, Psichiatri, Neurologi. *G. Gerontol.*, 2009;57:173-178.
- Alzheimer's Association (2012). Increasing disclosure of dementia diagnosis, from <https://www.alz.org/professionals/healthcare-professionals/dementia-diagnosis/disclosure-of-diagnosis>
- Alzheimer Europe (2006). Disclosure of diagnosis (our opinion on...). Disponibile all'indirizzo: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Our-opinion-on/Disclosure-of-the-diagnosis-to-people-with-dementia-and-carers>
- American Psychiatric Association (APA). (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. DSM 5. 5th ed. Washington, DC.
- Appelbaum PS. (2007) Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med.* Nov 1;357(18):1834-40. Review. PubMed PMID:17978292.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5:302-311
- Bamford C, Lamont S, Eccles M, et al. (2004). Disclosing a diagnosis of dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 19:151-169.
- Baptista MAT, Santos RL, Kimura N, Lacerda IB, Dourado MCN (2017). Disease awareness may increase risk of suicide in young onset dementia: a case report. *Dement Neuropsychol*, 11 : 308-311
- Barnes R C, (1997). Telling the diagnosis to patients with Alzheimer's disease. Relatives should act as proxy for patients. *BMJ*, 314 (7077): 375-376
- Bocchetta M, Mega A, Bernardi L, et al. (2016). Genetic counselling and testing for Alzheimer's disease and Frontotemporal Lobar Degeneration: an Italian consensus protocol. *JAD*, 51:277-291
- Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams S P, and Singh H, (2009). Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23, 306-314
- Brun A, Englund B, Gustafson L, et al. (1994). Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*, 57:416-418
- Bruni AC, Laganà V, Altomari N, et al. (2017). Key role of the diagnosis in patients suffering from dementia. *Open Access J Neurol neurosurg* 5(1)
- Buckman R, (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*, 288:1597-1599
- Carafelli A, Bartolucci G, Fabbo A, Chattat R, (2016). Comunicazione della diagnosi, consenso informato, amministratore di sostegno nelle demenze. Regione Emilia- Romagna
- Carpenter B, Dave J, (2004). Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *The Gerontologist*, Vol. 44, No. 2, 149-158
- Carpenter BD, Xiong C, Porensky EK, et al. (2008). "Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild cognitive impairment", *J Am Geriatric Soc*, 56: 405-412
- Caruana-Pulpan O, Scerri C, (2014). Practices in diagnosis, disclosure and pharmacotherapeutic management of dementia by general practitioners-a national survey. *Ageing Ment Health*, 18:179-186.
- Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, et al. (2007). Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*, 186:577

- Comitato Nazionale per la Bioetica. (2014). Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche. Disponibile all'indirizzo: <http://www.governo.it/it/articolo/le-demenze-e-la-malattia-di-alzheimer-considerazioni-etiche/2293>
- De Cleret LL, Fénelon G, Benisty S, et al. (2013). Awareness of memory deficits in early stage Huntington's disease. *PLoS One*; 8:e61676
- Defanti CA, Tiezzi A, Gasparini M, Gasperini M, Congedo M, Tiraboschi P, Tarquini D, Pucci E, Porteri C, Bonito V, Sacco L, Stefanini S, Borghi L, Colombi L, Marcello N, Zanetti O, Causarano R, Primavera A, (2007). Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders. *Neurological Science*, Volume 28, pp 216-231
- De Lepeleire J, Buntinx F, Aertgeerts B, (2004). Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners. *Int Psychogeriatr*, 16:421-428.
- Elson P, (2006). Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? *International Journal Geriatric Psychiatry*, 21 (5): 419-425
- Gill DP, Gregory MA, Zou G, et al. (2016). The healthy Mind , healthy mobility trial: a novel exercise program for older adults. *Med Sci Sports Exerc*, 48:297-306
- Gordon M, Goldstein D, (2001). Alzheimer's disease: to tell or not to tell. *Canadian Family Physician*, 47:1803-1807
- Grill JD, Apostolova LG, Bullain S, et al. (2017). Communicating mild cognitive impairment diagnoses with and without amyloid imaging. *Alzheimers Res Ther*, 9:35
- Hollamby A, Davelaar EJ, Cadar D. (2017). Increased physical fitness is associated with higher executive functioning in people with dementia. *Front Public Health*, 5:346
- Holroyd S, Snustad D G, & Chalifoux ZL. (1996). Attitudes of older adults' on being told the diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 400-403
- Huntington's Disease Society of America (2016), from <http://hdsa.org/wp-content/uploads/2015/02/HDSA-Gen-Testing-Protocol-for-HD.pdf>
- Izzicupo F, Gainotti S, Massari M, Giusti A, Galeotti F, Di Fiandra T, Vanacore N, Raschetti R, Gruppo di lavoro GRAPES (2011). Comunicazione della diagnosi di demenza: un'indagine condotta nei principali centri clinici italiani. Roma: Istituto Superiore di Sanità Rapporti ISTISAN 11/38.
- Johnson H, Bouman W P, & Pinner G, (2000). On telling the truth in Alzheimer's disease: A pilot study of current practice and attitudes. *International Psychogeriatrics*, 12, 221-229
- Lehrner J, Kogler S, Lamm C, (2015). Awareness of memory deficits in subjective cognitive decline, mild cognitive impairment, Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Int Psychogeriatr*. 24:357-366
- Lin K, Liao Y, Wang P, and Liu H (2005). Family members favor disclosing the diagnosis of Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics/IPA*, 17, 679-688
- Maguire CP, Kirby M, Coen R, Coakley D, & O'Neill D, (1996). Family member's attitudes toward telling the patient with Alzheimer's disease the diagnosis. *British medical Journal*, 313, 529-530
- Marzansky, M, (2000). On telling the truth to patients with dementia. *The Western Journal of Medicine*, 173, 318-323
- McGlynn SM, Schacter DL, (1989). Unawareness of deficit in neuropsychological syndromes. *J Clin Exp Neuropsychol*, 2:143-205
- McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, et al. (1996). Consensus guidelines International Workshop for the Clinical and pathological Diagnosis of dementia with Lewy Body Disease (DLB): report of the Consortium on DLB. *Neurology*, 47:1113-1124

- McKhann GM, Drachman G, Folstein M, Katzman R, et al. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease Report of the NINCDS-ADRDA Work Group* under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34:939-944
- McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, et al. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7:263-269
- Migliorelli R, Teson A, Sabe L, et al. (1995). Anosognosia in Alzheimer's Disease: a study of associated factors. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 7:338-344
- Moore V, Cahill S. (2013). Diagnosis and disclosure of dementia-a comparative qualitative study of Irish and Swedish General Practitioners. *Aging Ment Health*, 17:77-84
- Morris RG, Nelis SM, Martyr A, et al. (2016). Awareness of memory task impairment versus everyday memory difficulties in dementia. *J Neuropsychol*. 10:130-142
- Ott BR, Fogel BS, (1992). Measurement of depression in dementia: self vs clinician rating. *Int J Geriatr Psychiatry*. 7:899-904
- Petersen RC, Smith GE, Waring SC, et al. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Arch Neurol*, 56:303-308
- Petersen RC, Lopez O, Armstrong MJ, et al. (2018). Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment: report of the guidelines development, dissemination, and implementation subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90:126-135
- Pinner G, Bouman WP, (2002). To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. *Int Psychogeriatr*, 14:127-37.
- Pinner G, Bouman W P,(2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 15 (3): 279-288
- Post SG, Foley JM, (1993). Biological markers and truth-telling. *Alzheimer's Disease and Associated Disorders*, 6:201-204
- Pucci E, Belardinelli N, Borsetti G. and Giuliani G, (2003). Relative's attitudes towards informing patients about diagnosis of Alzheimer's disease. *Journal of Medical Ethics*, 29, 51-54
- Raicher I, Shimizu M M, Takahashi, et al. (2008). Alzheimer's disease diagnosis's disclosure in Brazil: a survey of specialized physicians' current practice and attitudes. *International Psychogeriatrics*, 20, 471- 481
- Rakesh G, Szabo ST, Alexopoulos GS, et al. (2017). Strategies for dementia prevention: latest evidence and implications. *Ther Adv Chronic Dis*, 8:121-136
- Rascovsky K, Hodges JR, Knopman D, et al. (2011). Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. *Brain*, 134:2456–2477
- Rice K, Warner N, (1994). Breaking the bad news: What do psychiatrists tell patients with dementia about their illness? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9, 467-471
- Robinson L, et al. (2011). The transition to dementia- Individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *International Psychogeriatrics*, 23
- Roman GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, et al. (1993). Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*, 43:250-260
- Rosen HJ (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17:231-241
- Sayegh P, Knight BG, (2013). Cross-cultural differences in dementia: the Sociocultural Health Belief Model. *Int Psychogeriatr*, 25:517-30
- Schacter DL, (1990). Toward a cognitive neuropsychology of awareness: implicit knowledge and anosognosia. *J Clin Exp Neuropsychol*, 12:155-178

- Tarek ME, Segers K, Van Nechel C, (2009). What belgian neurologists and neuropsychiatrists tell their patients with Alzheimer disease and why: a national survey. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 23:33-37
- The British Psychological Society, (2016). Psychological dimensions of dementia: putting the person at the centre of care, from www.bps.org.uk
- Therriault J, Ng KP, Pascoal TA, et al. (2018). Anosognosia predicts default mode network hypometabolism and clinical progression to dementia. *Neurology* 90:e932-e939
- Tiraboschi e Defanti, (1996). Would physicians tell patients with Alzheimer's Disease their diagnosis? Attitudes in Italy and USA: a comparative study. *The Lancet Dementia Conference, Edinburgh*.
- Tiraboschi P, (2013). La comunicazione della diagnosi al paziente affetto da demenza lieve. http://www.rivista-rmh.ch/pdf_d.php?id=494
- Van den Dungen P, van Kuijk L, van Marwijk H, et al. (2014). *Preferences regarding disclosure of a diagnosis of dementia: a systematic review*. *Int Psychogeriatr*; 26:1603-1618
- Verhey FRJ, Rozentaa N, Ponds R, et al. (1995). Depression, insight and personality changes in Alzheimer's disease and vascular dementia. *J Geriatric Psychiatry and Neurology* 8:23-27
- Williams SS, (2016). The terrorist inside my husband's brain. *Neurology* 87:1308-1311.
- Woods B, (2018). Alzheimer Europe: Five-country Survey of Carers Highlights Continuing Delays in Dementia Diagnosis Across Countries. <https://www.prnewswire.com/news-releases/alzheimer-europe-five-country-survey-of-carers-highlights-continuing-delays-in-dementia-diagnosis-across-countries-649195223.html>
- Zerr I, Pocchiari M, Collins S, et al. (2000). Analysis of EEG and CSF 14-3-3 proteins as aids to the diagnosis of Creutzfeldt-Jakob disease. *Neurology*, 26:811-815

APPENDICE 3

LA VALUTAZIONE DELLE CAPACITÀ

Sommario

GLOSSARIO	1
1. La valutazione delle capacità della persona affetta da disturbi cognitivi.....	2
2. Capacità e consapevolezza nelle diverse fasi e sottotipi di malattia	4
3. Valutazione clinico-strumentale delle capacità.....	6
4. Strumenti di valutazione cognitiva	11
5. Algoritmo per la valutazione delle capacità	12
6. Le capacità da sottoporre a valutazione.....	15
6.1. Globale capacità professionale.....	16
6.2. Capacità di guida dei veicoli	16
6.3. Capacità finanziaria e patrimoniale	19
6.4. Capacità testamentaria	20
6.5. Capacità ad esercitare il diritto di voto.	23
6.6. Capacità per l'espressione del consenso informato e di Disposizioni Anticipate di trattamento (DAT)..	23
7.Criticità specifiche relative alle misure delle capacità	25
8.Conclusioni: criticità e suggerimenti	26
9. Bibliografia.....	29
10. Allegati.....	35

GLOSSARIO

ACE-R	<i>Addebrooke's Cognitive Extimation – Revised</i>
ADAS-cog	<i>Alzheimer's Disease Assessment Scale</i>
ADL	<i>Activity of Daily Living</i>
AQD	<i>Awareness Questionnaire for Dementia</i>
CDCD	<i>Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze</i>
CDR	<i>Clinical Dementia Rating Scale</i>
DAT	<i>Disposizioni Anticipate di Trattamento</i>
DNC	<i>Disturbo neurocognitivo</i>
EPT	<i>Everyday Problem Test</i>
FAB	<i>Frontal Assessment Battery</i>
GPCog	<i>General Practitioner assessment of Cognition</i>
IADL	<i>Instrumental Activity of Daily Living</i>
MA	<i>Malattia di Alzheimer</i>
MacCAT	<i>MacArthur Competence Assessment Tool</i>
MCI	<i>Mild Cognitive Impairment</i>
MMG	<i>Medico di Medicina Generale</i>
MMSE	<i>Mini Mental State Examination</i>
MoCA	<i>Montreal Cognitive Assessment</i>

1. La valutazione delle capacità della persona affetta da disturbi cognitivi

Spesso chi si occupa di assistenza alla persona con demenza, inclusi i familiari e gli operatori dei servizi socio-sanitari, si trova nella necessità di scegliere al posto della persona affetta, senza avere un riferimento certo a supporto della propria decisione.

La comunicazione della diagnosi è un momento fondamentale della presa in carico della persona con demenza e dei suoi cari, poiché permette di coinvolgere la persona affetta nelle sue scelte di vita presenti e future, con effetti positivi per la gestione dell'intero percorso sanitario e assistenziale. Collegata alla comunicazione della diagnosi è la valutazione delle capacità della persona, necessaria ad impostare, se richiesto, interventi di sostegno in ambiti individuati come prioritari, dalla gestione della vita quotidiana alle scelte finanziarie e patrimoniali, alla definizione del piano terapeutico e assistenziale.

Nella letteratura specialistica i termini capacità e competenza sono spesso usati in modo intercambiabile, pur assumendo significati non perfettamente sovrapponibili nelle varie interpretazioni ed ambiti (es. ambito clinico e giuridico), e con differenze sostanziali nella letteratura anglosassone rispetto alla nostra.

Tuttavia, è essenziale distinguere la valutazione delle abilità cognitive e dei disordini comportamentali che possono minare la capacità del paziente rispetto alla determinazione legale della sua (in)capacità. L'esito di una valutazione clinica, da sola, non costituisce una determinazione della (in)capacità del paziente (Palmer & Harmell, 2016).

Quest'ultima, anche se è espressa considerando il giudizio di esperti (medici, psicologi, neuropsicologi), rappresenta l'esito di una procedura giudiziaria e spetta unicamente al giudice.

A livello clinico la 'capacità' – a volte definita anche competenza - include tutte le abilità individuali che permettono alla persona di compiere azioni più o meno complesse, dalle attività più elementari della vita quotidiana a scelte che possono avere conseguenze importanti, ad esempio a livello economico o sanitario.

La valutazione di tali capacità è compito del clinico e rappresenta il cardine delle informazioni che permetteranno poi al giudice di pronunciarsi in merito alla capacità giuridica della persona (Stracciari, Bianchi, Sartori, 2010; Stracciari, Berti, Bottini, 2016).

A livello giuridico il termine *capacità* identifica usualmente *“qualcosa che distingue una persona che è in grado di prendere una decisione e la cui scelta va quindi rispettata (indipendentemente dalla*

ragionevolezza di tale decisione), dalla persona che necessita che altri decidano al suo posto” [Wong et al., 1999].

Nel valutare la capacità di una persona si deve sempre considerare, oltre alla sua capacità decisionale e idoneità cognitiva, anche il tipo di compito richiesto dalle particolari circostanze.

In ambito sanitario ad esempio, spesso è richiesta la valutazione della capacità del paziente ad esprimere il consenso informato all’atto medico (es. decidere di sottoporsi ad un intervento chirurgico, ad una procedura diagnostica invasiva), capacità che può rimanere integra anche in una persona che non è più ritenuta capace di guidare un’automobile o di amministrare le proprie finanze.

Ne consegue che la capacità di decidere non dipende semplicemente dall’abilità del paziente, ma dalla coincidenza o meno tra le sue abilità e le richieste specifiche dell’ambiente; questo comporta che la valutazione della capacità non può basarsi solo sull’esame delle abilità funzionali ma anche sulle richieste contingenti, e che è possibile agire in modo da favorire la massima coincidenza tra i due elementi.

Dal momento che un giudizio di incapacità può comportare una significativa riduzione dei diritti dell’individuo, la conseguente valutazione e determinazione della capacità costituiscono campi di indagine particolarmente delicati (Appelbaum & Gutheil, 1991; Marson et al., 1994).

Tuttavia, il non riconoscere un abbassamento del livello di capacità può essere causa di diversi rischi per la persona con demenza e per altre persone (ad es. per l’aumentato rischio di incidenti stradali o domestici, inganni o truffe, mancata programmazione e richiesta di azioni di sostegno, ecc.) ed il timore delle possibili conseguenze derivanti da una riduzione dei suoi diritti deve essere necessariamente bilanciata con una valutazione di quale sia il “migliore interesse” per lei ed i suoi familiari.

Pertanto, la decisione di proporre valutazioni specifiche delle capacità in risposta a una richiesta del familiare, del MMG, dello specialista del CDCD o del giudice, deve essere fatta tenendo in considerazione il contesto in cui la persona vive, le risorse che ha a disposizione (familiari ed economiche) e i diversi rischi e benefici che deriverebbero alla persona e ai suoi familiari dal lasciare le cose immutate oppure dall’impostare una o più misure di sostegno.

Proprio la variabilità delle contingenze in cui la valutazione può aver luogo rende opportuno disporre di un protocollo di valutazione da applicare in forma flessibile, ma tuttavia abbastanza

completo da non risultare né troppo concentrato su aspetti particolari né carente di informazioni pertinenti.

Come regola generale, l'indagine deve essere sempre rivolta alla rilevazione non solo dei punti di debolezza (sintomi, disfunzioni, alterazioni, disabilità, ecc.), ma anche dei punti di forza (abilità preservate, strategie di *coping*, eventuali trattamenti, ausili o strategie di rimedio disponibili, etc.) del soggetto esaminato e del suo contesto di vita quotidiana (Stracciari, Bianchi, Sartori, 2010).

2. Capacità e consapevolezza nelle diverse fasi e sottotipi di malattia

Ad oggi in Italia non disponiamo di uno strumento ritenuto "*gold standard*" per 'misurare' la capacità, né di linee-guida propriamente dette. Nella pratica quotidiana, il giudizio è spesso basato sulla impressione clinica, integrata dal risultato di indagini effettuate mediante strumenti testistici nati per scopi diversi, in genere batterie per la diagnostica clinica (demenze, traumi cranici, etc.).

Il rischio del mancato utilizzo di metodi standardizzati è prevalentemente costituito dalla bassa affidabilità dei risultati conseguiti. Per questo, specialmente negli USA, sono state proposte ed utilizzate scale di valutazione ad hoc (non ancora validate in italiano) che, tuttavia, se disgiunte da una competente valutazione clinica e neuropsicologica propriamente detta, possono rivelarsi strumenti inaffidabili. Indipendentemente dal singolo caso, la valutazione neuropsicologica delle capacità tende ad includere diversi strumenti, dal cui utilizzo combinato dipende in larga misura l'accuratezza e l'affidabilità delle conclusioni. I tradizionali strumenti d'indagine neuropsicologica devono coniugarsi ad un'attenta valutazione funzionale di ciò che il soggetto è effettivamente in grado di fare nelle circostanze concrete in cui le sue capacità trovano espressione. In molti casi, i materiali e perfino il *setting* neuropsicologico clinico andranno rivisti e adattati, incorporando strumenti e metodologie d'indagine maggiormente ecologici.

Una valutazione clinica delle capacità, in tutte le sue sfaccettature, implica quindi un approccio multidimensionale e il clinico chiamato a dare un giudizio sulla capacità di una persona, deve dare garanzia della massima competenza professionale, nonché di un'ampia conoscenza degli strumenti di indagine neuropsicologica da applicare nelle diverse fasi di progressione della malattia.

Le capacità sono infatti per lo più conservate nelle condizioni che precedono il reale manifestarsi della malattia dementigena, quale il Mild Cognitive Impairment (MCI) o Disturbo Neurocognitivo Minore, espressione per indicare una possibile, anche se non necessaria, evoluzione verso la demenza di qualsiasi origine (Alzheimer, Frontotemporale, Vascolare o associata alla malattia di

Parkinson), mentre sono generalmente assenti nelle fasi avanzate e variamente compromesse nelle fasi intermedie (Defanti et al., 2007).

Nelle fasi precoci di malattia sono coinvolte le capacità di gestione per i compiti a più alto contenuto cognitivo e contemporaneamente anche le capacità di giudizio, nonché l'abilità ad adattarsi alle varie situazioni sociali.

Nello stadio lieve la persona può essere ancora sufficientemente capace per decidere dove vuole vivere, ma non riuscire più a decidere quali investimenti fare; può essere in grado di guidare in relativa sicurezza, o scegliere tra due diversi trattamenti medici, ma non saper decidere se assumere o meno terapie salvavita necessarie.

La progressiva compromissione della capacità varia anche in base al tipo di demenza (Fogel, 2014). Ad es. nella demenza frontotemporale, specialmente nella sua variante comportamentale, le funzioni esecutive e la consapevolezza risultano compromesse prima che compaiano deficit di memoria e di linguaggio. È noto che questi pazienti superano le prove cognitive di orientamento, memoria, calcolo e linguaggio in un periodo della malattia in cui possono prendere decisioni pericolose. Allo stesso modo si comportano la demenza a Corpi di Lewy, quella associata alla malattia di Parkinson e la psicosi cronica.

La perdita o la riduzione di capacità è fonte di grande stress per il caregiver e al tempo stesso rappresenta una sfida per il medico curante coinvolto nella gestione di situazioni emozionali complesse.

La capacità non è disgiunta da un'altra funzione anch'essa coinvolta dal processo degenerativo, la consapevolezza, la cui definizione coinvolge altri aspetti cognitivi quali "anosognosia" (assenza di consapevolezza dei sintomi) e "awareness" (consapevolezza dei deficit di memoria, del linguaggio, delle funzioni visuo-percettive).

Esistono diversi aspetti di consapevolezza: consapevolezza di un cambiamento in corso, consapevolezza di un sintomo specifico (come il disturbo di memoria), consapevolezza di avere una malattia e quale. La maggior parte dei lavori della letteratura prende in esame la consapevolezza dei deficit neuropsicologici (memoria, funzioni esecutive ecc.), più raramente quella dello stato funzionale e dei disturbi del comportamento. Se da un lato è dimostrata la presenza di tali disturbi nelle forme conclamate di demenza, secondo recenti studi anche condizioni a rischio quali MCI, non sarebbero esenti da queste manifestazioni, identificando la mancanza di consapevolezza dei disturbi riferiti dal caregiver come indice predittivo per lo sviluppo di demenza (Rosen, 2011, Gerretsen et al., 2017, Therriault et al., 2018).

3. Valutazione clinico-strumentale delle capacità

Per la valutazione della capacità in base allo stadio di malattia occorre sottolineare che:

- a) lo stadio 1 “lieve” non esclude la persistenza di una capacità sufficiente a svolgere le varie abilità ma deve essere valutata con test specifici come illustrato nei successivi paragrafi;
- b) lo stadio 2 “moderato” costituisce un limite che suggerisce la mancanza di capacità per svolgere i summenzionati compiti.
- c) Lo stadio 3 “grave” è in genere caratterizzato da perdita di tali capacità.

Le fasi necessarie per la diagnosi ed il monitoraggio della demenza prevedono:

- Il colloquio clinico-anamnestico
- L’obiettività neurologica/geriatrica e la valutazione neuropsicologica
- Gli esami di laboratorio e strumentali atti ad escludere forme secondarie trattabili.

La raccolta dei dati anamnestici e l’obiettività neurologica/geriatrica sono ritenuti passaggi necessari ai fini della richiesta di ulteriori approfondimenti sia diagnostici che di stadiazione del processo cognitivo alla base della definizione di “capacità”. Durante il colloquio con il paziente ed i familiari è possibile effettuare una valutazione preliminare dello stadio di compromissione generale della persona attraverso l’uso della scala CDR per la stadiazione della demenza (Tabella 1 e Allegato 3).

Il riferimento generale è la versione validata in Italia della Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (Lucca et al., 2000, Lucca et al., 2008)(Tabella 1) basata sulla CDR di uso corrente negli USA (Morris Jc, 1993 e 1997, <https://knightadrc.wustl.edu/CDR/CDR.htm>) nella sua versione più completa con inclusione delle caratteristiche cliniche della Demenza Fronto-Temporale (FTD) (Allegato3).

La CDR si correla con la classificazione delle demenze riportate nel DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), che identifica due livelli di gravità citati come Disturbo NeuroCognitivo (DNC) “lieve” e Disturbo NeuroCognitivo “maggiore”. Lo stadio 0,5 corrisponde al DNC lieve (equivalente alla condizione MCI) mentre gli stadi superiori a 1 correlano con il DNC maggiore.

La versione validata in Italia della CDR, riportata in tabella 1, è completa in quanto comprensiva degli stadi “4” molto grave” e 5 “terminale” introdotti (Heyman et al., 1987) nella prima versione CDR (Hughes et al., 1982) e validati successivamente (Dooneief et al., 1996).

In Italia è disponibile anche un’altra versione della CDR (Bianchetti , 2002) basata sulla prima formulazione (Hughes et al., 1982), ma non validata neppure negli USA (Reisberg et al., 1996).

Uno degli item fondamentali della CDR per valutare il grado di capacità è “Giudizio e risoluzione dei problemi”. Nello stadio 2 “moderato”, la capacità di “Giudizio e risoluzione dei problemi” è compromessa e, unitamente al grave deficit mnesico, condizionano lo scompenso a cascata delle altre funzioni basilari della persona quali le “attività sociali”, “domestiche ed hobby” e la “cura della persona” come riportato nella CDR.

Tabella 1. Clinical Dementia Rating Scale

F 1 CDR Staging						CERAD ID n°				
	Memoria	Orientamento	Giudizio e Risoluzione di problemi	Attività sociali	Attività domestiche e Hobby	Cura personale				
Normale (0)	Nessuna perdita di memoria o lieve, incostante smemoratezza	Completamente orientato	Risolve i problemi quotidiani senza difficoltà; giudizio buono in rapporto alle prestazioni passate	Autonomia al consueto livello in: lavoro, acquisti, affari, finanze, attività sociali	Vita domestica, hobby, interessi intellettuali ben conservati	Totalmente indipendente				
Incerta (0.5)	Lieve ma costante smemoratezza; ricordo parziale degli eventi; smemoratezza "benigna"	Completamente orientato tranne lievi difficoltà con le relazioni temporali	Lieve deficit nella risoluzione dei problemi, a stabilire similitudini e differenze	Lieve deficit in queste attività	Vita domestica, hobby, interessi intellettuali lievemente compromessi	Totalmente indipendente				
Lieve (1)	Moderata perdita di memoria; più marcata per gli eventi recenti; il deficit interferisce con le attività quotidiane	Moderata difficoltà con le relazioni temporali; orientato nello spazio al momento della valutazione; può aver presentato un disorientamento spaziale altrove	Moderata difficoltà nell'affrontare problemi, a stabilire similitudini e differenze; giudizio sociale di solito conservato	Incapace di autonomia in queste attività sebbene possa ancora essere coinvolto in alcune; appare normale all'osservazione superficiale	Lieve ma chiara compromissione nelle attività domestiche; lavori più difficili abbandonati; hobby ed interessi più complicati abbandonati	Abbisogna di una spinta ad iniziare				
Moderata (2)	Grave perdita di memoria; solo il materiale appreso molto bene è conservato; materiale nuovo rapidamente perso	Gravi difficoltà con le relazioni temporali; di solito disorientato nel tempo, spesso nello spazio	Gravi difficoltà nell'affrontare i problemi, a stabilire somiglianze e differenze; giudizio sociale di solito compromesso	Nessuna pretesa di attività autonoma fuori casa. Sembra stare sufficientemente bene per farlo partecipare ad attività sociali fuori casa	Conservate solo attività semplici, interessi molto ristretti e incostanti	Richiede assistenza nel vestirsi, nell'igiene personale, nel gestire gli effetti personali				
Grave (3)	Grave perdita di memoria; preservati solo frammenti di memoria	Permane solo l'orientamento personale	Incapace di esprimere giudizi o risolvere problemi	Nessuna pretesa di attività autonoma fuori casa. Sembra troppo malato per farlo partecipare ad attività sociali fuori casa	Nessuna attività significativa a casa	Richiede molto aiuto per la cura personale; frequente incontinenza				
Punteggio parziale (per categoria)										

Benché le regole per stabilire gli stadi CDR oltre il 3 non siano state stabilite, le seguenti sono state proposte per distinguere livelli ulteriori di compromissione nella demenza avanzata:

Molto grave (4)	Discorso usualmente non intelleggibile o non pertinente; incapace di seguire semplici istruzioni o comprendere comandi; occasionalmente riconosce coniuge o caregiver. Utilizza le dita più degli utensili, richiede molta assistenza. Frequentemente incontinente nonostante assistenza o addestramento. Capace di fare alcuni passi con aiuto; di solito seduto; raramente fuori casa o dal luogo di residenza; movimenti afinalistici involontari spesso presenti.
Terminale (5)	Nessuna risposta o comprensione. Nessuna capacità di riconoscimento. Necessità di essere nutrito, può avere sondino NG e/o difficoltà a deglutire. Totale incontinenza. Costretto a letto, incapace di sedersi o stare in piedi, contratture.

Stadio attuale della demenza:

0 = Nessuna demenza	2 = Demenza moderata
0.5 = Diagnosi incerta o rinviata	3 = Demenza grave
1 = Demenza lieve	4 = Demenza molto grave
	5 = Demenza terminale

.

Si segnala che la riduzione della capacità correlata con la riduzione delle funzioni cognitive negli stadi CDR 1 e 2 può confliggere con il pieno esercizio dei diritti civili acquisiti al conseguimento della maggiore età. Si ritiene quindi necessaria una valutazione annuale dello stato cognitivo o secondo necessità.

A tale proposito la tabella 2 suggerisce uno schema orientativo per la gestione e il monitoraggio del decorso di malattia.

Tabella 2. Indicazioni generali per la gestione e il monitoraggio della demenza (adattata da Odenheimer et al., 2014)

Misura	Paziente	Caregiver	Tempistica	Descrizione
Stadiazione	X		Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza lieve, moderata o severa, indipendentemente dall'età
Valutazione Cognitiva	X		Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età
Valutazione funzionale	X		Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età
Valutazione sintomi Neuropsichiatrica	X		Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età
Gestione sintomi Neuropsichiatrici	X		Secondo necessità	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età e con uno o più sintomi neuropsichiatrici in trattamento o che ha avuto indicazione al trattamento negli ultimi 12 mesi
Screening per sintomi depressivi	X		Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età
Counseling per problemi inerenti la sicurezza	X	X	Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età o al/ai caregiver che hanno ricevuto o sono stati indirizzati per counseling
Counseling per il rischio di guidare	X	X	Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età o al/ai caregiver che hanno ricevuto counseling per il rischio di guidare e le alternative alla guida

Counseling per le cure palliative e le disposizioni anticipate di trattamento	X	X	Entro 2 anni dalla diagnosi o dall'inizio delle cure	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età, o al/ai caregiver, che hanno ricevuto counseling globale in merito alle cure palliative, la gestione dei sintomi e delle decisioni per il fine vita e hanno stilato disposizioni anticipate di trattamento o designato un fiduciario o hanno lasciato documentazione scritta nella cartella medica che il paziente non desiderava o non era in grado di nominare fiduciario o provvedere a stilare disposizioni anticipate di trattamento entro 2 anni dalla diagnosi o dall'inizio delle cure
Educazione e sostegno del caregiver	X	X	Ogni 12 mesi	Pazienti con diagnosi di demenza, indipendentemente dall'età, ed i cui caregiver abbiano ricevuto educazione sulla gestione della demenza e dei disturbi del comportamento E siano stati indirizzati a risorse aggiuntive di supporto

Contemporaneamente al colloquio ed alla raccolta dei dati anamnestici, lo specialista neurologo o geriatra propone una valutazione generale in base alla quale è possibile delineare il profilo della persona. Questo primo livello di indagine viene effettuato utilizzando uno o più dei test elencati nella tabella 3, alcuni dei quali contengono prove per la valutazione delle funzioni esecutive.

Tabella 3: Test per l'identificazione dei casi

GPCog (*) (Pirani et al., 2010)	Tempo di esecuzione: 3-5 minuti
MoCA (**) (Nasreddine et al., 2005)	Tempo di esecuzione: 10 minuti Correlato con la valutazione neuropsicométrica di 2° livello (Lam t al, 2013) Integrato nella valutazione di base del DNC (***) assieme a MMSE (Alzheimer's Association. 2018)

FAB (Iavarone et al., 2004, Appollonio et al., 2005)	Tempo di esecuzione: <15 minuti
ACE-R (Pigliautile et al., 2011)	Tempo di esecuzione: 15-20 minuti
ADAS-Cog (Fioravanti et al., 1994)	Tempo di esecuzione: 15-20 minuti

* Allegato 1

**Allegato 2

4. Strumenti di valutazione cognitiva

L'osservazione clinica e le misure psicometriche e di stadiazione sono di fondamentale importanza per l'inquadramento ed il monitoraggio della capacità intesa come giudizio legale basato sulla relazione del medico specialista. Di seguito vengono riportati alcuni test neuropsicologici di più frequente uso validati nella popolazione italiana che, ove necessario, devono essere compendati dall'applicazione del questionario di consapevolezza (Awareness Questionnaire for Dementia (Gambina et al., 2015) o eventualmente da altri test che valutino la metacognizione.

Tabella 4 Test neuropsicologici di uso più frequente

Dominio	Test	Funzione
Memoria a breve termine	Digit-span	Verbale
	Span spaziale (Corsi tapping test)	Visuo-spaziale
Memoria a lungo termine	Breve racconto	Richiamo a breve e lungo termine uditivo-verbale
	15 Parole di Rey	
	Free and Cued Selective Reminding test	
	Apprendimento coppie associate	
	Figura Complessa di Rey	Richiamo a breve e lungo termine visuo-spaziale
Attenzione	Matrici Attentive	Attenzione selettiva e divisa, Inibizione interferenza, flessibilità cognitiva, coordinazione visuo-motoria
	Multiple Features Targets Cancellation	
	Test di Stroop	
	Trail Making Test	
Funzione esecutive	Modified Card Sorting Test	Flessibilità cognitiva su feedback esterno, capacità di categorizzazione
	Wisconsin Card Sorting Test	
	Weigl's Sorting Test	
	Matrici Progressive Colore (PM 47)	Pensiero concettuale astratto
	Matrici Progressive Standard (PM 38)	
Linguaggio	Fluenza verbale fonemica (F.A.S)	Accesso lessicale per via fonologica e semantica
	Fluenza verbale semantica	
	Denominazione visiva	Accesso lessicale per via visiva
Funzione visuo-spaziali	Figura Complessa di Rey (copia)	Abilità visuo-costruttive
	Copia disegni con/senza programmazione	
	Giudizio Orientamento Linee	Percezione spaziale

Ulteriori raccomandazioni sono riportate nel Consensus Document del Joint Program for Neurodegenerative Disease Working Group (JPND) per l'approccio testistico e comportamentale delle problematiche inerenti la demenza sia nella valutazione generale di primo approccio per l'identificazione dei casi (Costa et al., 2017, Reimers, 2018) che nel dettaglio delle sue dimensioni fenotipiche.

5. Algoritmo per la valutazione delle capacità

Molteplici sono le aree della capacità umana che il clinico può essere chiamato ad esaminare con finalità medico-legali: la capacità di consentire un trattamento, di testimoniare, di fare testamento, di gestire le proprie finanze, di detenere ed usare un'arma, di svolgere una professione, etc. Come si è detto, l'essere in grado di agire queste attività, oltre a richiedere l'idoneità specifica al compito richiesto, dipende strettamente dal mantenimento di una adeguata capacità decisionale, concetto complesso e multidimensionale, risultante da un mosaico di molte singole capacità che variano quantitativamente e qualitativamente nello stesso individuo in occasioni e situazioni diverse. La perdita della capacità decisionale rappresenta una condizione che è definita dalla presenza di difetti funzionali – causati da affezioni di varia natura, neurologiche o psichiatriche in primis, ma non solo –, giudicati essere sufficientemente rilevanti da compromettere la capacità di decidere del soggetto di fronte ad uno specifico compito, soppesata alla luce delle potenziali conseguenze.

Ne deriva – sia in ambito clinico che giuridico – che la capacità oggi non è più vista come un monolite, per cui essa si ha o si è persa, ma emerge l'esigenza di declinarla nelle singole aree, per cui un soggetto può avere capacità di consenso ai trattamenti ma contestualmente può aver perso la capacità negoziale.

Per questo, stabilire delle soglie minime o massime, tramite MMSE, MOCA o altri test e definire delle flow-chart può apparire arbitrario e rischioso, anche considerando le diverse modalità con cui si presentano i vari tipi di demenza.

Ciò nonostante si ritiene opportuno delineare i limiti delle prestazioni cognitive al fine di offrire un punto di riferimento, non necessariamente vincolante, per un migliore inquadramento dei soggetti da sottoporre successivamente al giudizio di competenza.

Una valutazione neuropsicologica più o meno estesa può essere decisa dopo la somministrazione di brevi misure per l'identificazione dei casi (Tabella 4) e, fra queste, l'uso del MMSE appare alquanto consolidato, con punteggi cut-off che oscillano da <19 (probabilità di ridotta capacità di consenso)

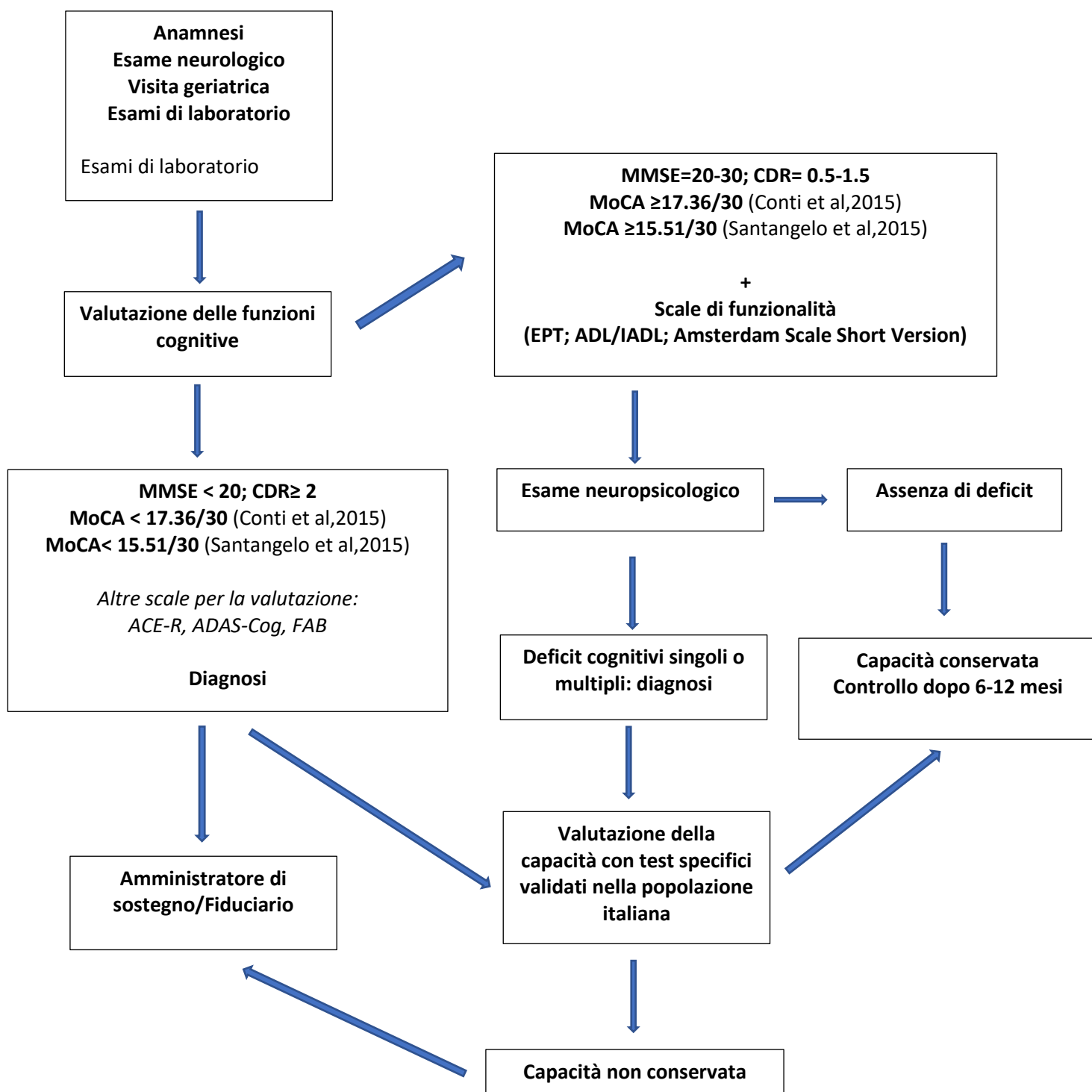
a ≥ 23 (probabilità di buona capacità di consenso) a seconda del rapporto rischio/beneficio; il cut-off di 25 in particolare sembra discriminare gli individui con una sensibilità tra il 91-100% (Appelbaum, 2007; Kim e Caine, 2002; Raymond et al., 2004). Anche il modello di Marson (1997) prevede un punteggio ≥ 20 , affiancato da prove di fluenza verbale, attentivo-esecutive e di memoria logica. Tuttavia occorre sottolineare la recente limitazione dell'uso del MMSE, dovuto ai diritti di copyright che renderebbe necessario l'utilizzazione di un altro strumento quale il Montreal Cognitive Assessment (MoCA), test più sensibile nella fase di identificazione dei casi e nella individuazione rapida dei vari profili cognitivi (profilo attentivo, mnestico, esecutivo. ..). Data la loro natura ridotta, i test non devono comunque essere usati isolatamente per valutare la capacità.

Nell'iniziativa AD Care, una sperimentazione sull'uso degli antipsicotici nella demenza, finanziata nell'ambito della ricerca indipendente dall'AIFA (Galeotti F. 2012) si è utilizzato un modello presente in letteratura basato sulle funzioni esecutive (ben saturate dal test di fluenza verbale e dal Trial Making Test) e sulle funzioni mnestiche (saturate dalla Wechsler Memory Scale). Tuttavia studi recenti hanno dimostrato che esistono test più sensibili per la diagnosi di Alzheimer prodromico e validati nella popolazione italiana per valutare i deficit di memoria basati sul modello ippocampale tipico della Malattia di Alzheimer, quale il Free and Cue Selective Reminding Test (FCSRT) nella versione figurativa e verbale (Frasson et al., 2011; Girtler et al., 2015).

Si ritiene pertanto che i test FCSRT e TMT (Trial Making Test) debbano essere inclusi nella batteria neuropsicologica al fine di ottenere una definizione più accurata del grado di capacità dell'individuo. Occorre tuttavia aggiungere che l'utilizzo dei test neuropsicologici per misurare la capacità di consenso è controversa. Secondo alcuni autori l'ottenere un punteggio adeguato in alcuni test neuropsicologici è una condizione sufficiente ma non necessaria per valutare la capacità di consenso; ovvero anche i soggetti che non raggiungono un punteggio adeguato potrebbero avere una tale capacità di consenso. Secondo altri autori invece ottenere punteggi adeguati ai test neuropsicologici sarebbe una condizione necessaria ma non sufficiente (Izzicupo et al., 2008).

Di seguito viene indicata la flow-chart del percorso diagnostico e decisionale, quest'ultimo centrato sulle capacità.

Figura 1: Algoritmo per la valutazione delle capacità nella demenza a cura del gruppo di lavoro



Nella valutazione delle capacità, accanto alle abilità cognitive, può essere utile anche una valutazione delle abilità funzionali utilizzando strumenti che indagano l'autonomia funzionale come l'**EPT** (*Everyday Problem Test*) scala funzionale che valuta le “performances” in contesti ecologici della quotidianità (Borrella et al., 2017) mediate da abilità cognitive quali la memoria di lavoro, la velocità di elaborazione delle informazioni, il ragionamento, il vocabolario e la comprensione del testo, oltre a scale di verifica delle attività funzionali quali la DAD (De Vreese et al., 2008) Recentemente è apparsa anche la Amsterdam IADL short versione utilizzata nel protocollo Interceptor (Rossini P. M. et al., 2019)

6. Le capacità da sottoporre a valutazione

Le funzioni esecutive sono il cardine che determina la performance nell'eseguire molteplici capacità, e includono le attività strumentali complesse necessarie a condurre una vita autonoma (ad es. esercitare una professione, gestire una famiglia, il denaro, guidare) (Royall et al., 1992, Royall et al., 2004) e nella elaborazione del procedimento logico alla base dei seguenti passaggi: focalizzare il problema, valutare tutte le opzioni, immaginare le conseguenze, valutare la desiderabilità delle conseguenze sulla base della propria scala di valori ed infine decidere.

La demenza compromette le funzioni esecutive in modo variabile secondo il tipo di patologia in atto (ad esempio, alcune funzioni si deteriorano con maggiore precocità nelle forme frontali rispetto alla demenza di Alzheimer), le diverse fasi della malattia, e il livello di consapevolezza della persona affetta (ad esempio, i pazienti con ridotta consapevolezza di malattia sono molto più rischiosi nella guida anche se i deficit negli altri domini cognitivi sono lievi). (Kay et al., 2009).

Inoltre, le funzioni esecutive e quindi le stesse capacità, possono fluttuare nel corso della malattia ed esacerbarsi per varie cause: farmaci, malattie acute intercorrenti, dolore, insonnia, depressione (Fogel, 2014).

Pertanto, anche in funzione delle richieste dell'ambiente, si ritiene necessario il monitoraggio della valutazione neuropsicologica.

Di seguito vengono elencati i principali ambiti di espressione delle capacità:

1. Globale capacità professionale;
2. Capacità per la guida di veicoli;
3. Capacità finanziaria e patrimoniale;

4. Capacità per la stesura del testamento;
5. Capacità per poter esercitare il diritto di voto;
6. Capacità per l'espressione del consenso informato e di Disposizioni Anticipate di trattamento (DAT).

6.1. Globale capacità professionale.

La definizione della capacità professionale riveste un ruolo di estrema delicatezza ed importanza nella vita del paziente, soprattutto se riguarda soggetti di età giovanile. Questo tema richiede un esame ed attenzione specifici che esulano dal contesto della attuale disamina, per cui non verrà qui affrontato. Qui basti sottolineare che nella formulazione del giudizio di idoneità specifica alla mansione, nel caso del rilievo anamnestico di patologie neuropsichiatriche o semplicemente di comportamenti che possano mettere a repentaglio la sicurezza del lavoratore o di terzi, il medico del lavoro deve evitare di assumere decisioni facendo riferimento esclusivamente ad una diagnosi presunta, ricorrendo alla valutazione neurologica, psichiatrica, neuropsicologica, che includa anche la somministrazione di test neuropsicologici. Questi si rendono particolarmente necessari nella valutazione del giudizio di idoneità lavorativa specifica di pazienti con problemi psichici e/o neurologici che possono compromettere capacità cognitive – mnesiche, attentive, psicomotorie - richieste dal compito lavorativo specifico, da un lato per la valutazione delle capacità residue del lavoratore valutate in funzione delle richieste della mansione cui sarà adibito, dall'altro per ponderare gli effetti della specifica attività lavorativa (valutata anche dal punto di vista del rischio psichico) sulla salute psicofisica del soggetto in esame. La valutazione va posta sul singolo caso, in maniera individualizzata, ed i test dovranno essere scelti in base allo specifico disturbo e alla specifica attività lavorativa. Pertanto, si richiede al neuropsicologo una specifica competenza in materia, nonché un'ampia conoscenza dell'armamentario testistico al fine di individuare gli strumenti più idonei nel singolo caso.

6.2. Capacità di guida dei veicoli

La guida si basa su un complesso patrimonio di abilità cognitive di tipo sensoriale e motorio che tende a deteriorarsi con l'avanzare dell'età per l'incapacità ad attivare simultaneamente i vari meccanismi di controllo della guida stessa (Belangèr et al., 2010), e che tende ad aggravarsi nei

soggetti affetti da demenza. Eppure questi, pur essendo considerati “guidatori ad alto rischio”, nel 76% dei casi sarebbero in grado di passare un test di guida e di condurre un autoveicolo con un certo grado di sicurezza (Brown et al., 2005).

Poiché la guida rappresenta un elemento importante di autonomia e a volte l'unico strumento per il mantenimento delle relazioni sociali dirette, oltre che per svolgere parte delle attività strumentali quotidiane dell'individuo, come ad esempio il fare la spesa, si rende necessario adottare tutti gli strumenti utili per evitare che l'allontanamento dalla guida del veicolo costituisca un evento traumatico che incida sul tono dell'umore del paziente, con conseguenze anche peggiori di quelle che si vorrebbero evitare con la sospensione della guida (ad es. rischio di isolamento della persona, istituzionalizzazione).

Di recente l'American Geriatric Society ha indicato le funzioni base da valutare per stabilire la persistenza della capacità di guida in sicurezza nell'anziano (AGS Clinician's guide to assessing and counseling older drivers 2019) :

- 1) attenzione;
- 2) abilità visuospatiali
- 3) memoria
- 4) funzioni esecutive

Oltre al MoCA, comprensivo di Trail Making Test e Clock Drawing Test, viene indicato l'uso del Maze test per valutare: l'attenzione, le abilità visuocostruttive e le funzioni esecutive di pianificazione delle azioni con accortezza e lungimiranza (Snellgrove et al., 2010, Carr et al., 2011)

Insieme alla valutazione neuropsicologica è comunque sempre da considerare la presenza di fattori di rischio che possano limitare la concessione e il rinnovo del permesso di guida (Iverson et al., 2010). In particolare, costituiscono elementi limitanti la presenza di uno o più dei seguenti dati anamnestici:

- a) un racconto del caregiver su un comportamento di guida insicuro
- b) precedenti citazioni in giudizio per eventi relativi al traffico stradale
- c) storia di incidenti
- d) percorrenza settimanale media inferiore 70 km
- e) difficoltà ad affrontare eventi critici
- f) episodi di aggressività e impulsività

- g) MMSE \leq 24; MoCA $<$ 17.36/30 (Conti et al., 2015) oppure MoCA $<$ 15.51/30 (Santangelo et al., 2015)
- h) consumo di alcool
- i) poli-farmacoterapia
- j) disturbi del sonno
- k) disturbi della vista, dell'udito
- l) disturbi motori

In pratica, si possono definire tre condizioni in cui il medico viene chiamato a fornire un giudizio sulle capacità di guida dell'assistito:

- a) *Rischio guida presente*: si verifica in caso di conferma della diagnosi di probabilità di demenza. In questo caso viene chiesto al paziente di astenersi dalla guida, con motivazione scritta da allegare agli atti.
- b) *Rischio guida incerto*: in questo caso è utile approfondire lo stato cognitivo mediante la valutazione neuropsicologica unitamente alla raccolta dei dati inerenti la presenza dei fattori di rischio elencati nel paragrafo precedente. Questa categoria può includere i soggetti con MCI.
- c) *Rischio assente*: si verifica in caso di MCI che abbiano soddisfatto i criteri neuropsicologici e di rischio elencati precedentemente. Dato il carattere evolutivo della condizione MCI si ritiene comunque necessario il monitoraggio clinico e cognitivo del paziente ad intervalli di 6 mesi.

Test consigliati

Nel giudizio finale, oltre a informazioni collegate al contesto di vita della persona (es. ambiente urbano, traffico denso e buona disponibilità di mezzi pubblici vs ambiente rurale, traffico scarso e pochi mezzi alternativi per la mobilità) occorre tenere presente anche il diverso rischio di incidenti legato alla tipologia della demenza:

- 1) Nella demenza fronto-temporale il rischio è maggiore per le note alterazioni delle capacità critiche e di giudizio inerenti le funzioni esecutive e per la presenza di discontrollo degli impulsi.
- 2) Nella demenza a Corpi di Lewy in cui prevalgono deficit percettivi, attentivi e fluttuazioni cognitive, gli indicatori generali di gravità come il MMSE, oltre a quelli attentivi quale l'Useful Field of View, (UFOV) e di elaborazione visuo-spaziale peraltro non validati nella popolazione italiana (Visual Object and Space Perception Test-object, VOSP Test) correlano significativamente con il giudizio di guida fornito dall'esaminatore (Yamin et al., 2015).

3) Nella demenza di Alzheimer emerge invece la necessità di una maggiore cautela nel valore predittivo delle abilità di guida di test di livello generale a differenza invece di test più specifici quali il Test of Everyday Attention, l'UFOV o il VOSP Test, quest'ultimo correlato con l'occorrenza di incidenti (Yamin et al., 2016). Tuttavia occorre dire che, recentemente, è stata trovata una correlazione positiva fra il punteggio globale ed il subtest attentivo del MMSE e la scarsa capacità di guida nei soggetti con danno cognitivo, a differenza dei soggetti normali in cui la scarsa capacità di guida è correlata con il subtest dell'orientamento (O'Connor et al., 2019). Un altro fattore da tenere presente durante la guida è quello relativo alla percezione delle situazioni di pericolo che sarebbero correlate con le funzioni esecutive ed in particolare con il TMT-B (McInerney et al., 2016) Tuttavia, secondo una recente revisione sistematica della letteratura (Bennett et al., 2016), non emerge una sicura coerenza fra test cognitivi ed abilità di guida, essendovi lavori che indicano una buona correlazione ed altri che la negano. I singoli test (da intendersi come sinonimo di singolo dominio cognitivo, quale attenzione, memoria, linguaggio ...) non sarebbero attendibili (fatta eccezione forse per le funzioni esecutive), a differenza delle batterie di test dotate di maggiore affidabilità soprattutto quando è presente un "indice composito" basato sui punteggi dei vari test, anche se scarsamente utili nella pratica clinica in quanto non in grado di discriminare con certezza un guidatore sicuro da uno pericoloso. Resta da stabilire scientificamente se l'adozione del simulatore di guida (Fragkiadaki S et al., 2018) o la prova su strada con istruttore, adottato in alcuni Stati USA, sia da preferire all'approccio neuropsicologico nel predire le abilità di guida o se alcune batterie formulate ad hoc quale la "sezione traffico" del Vienna Test System (<https://www.schuhfried.it/>), di cui esiste la versione italiana non validata, siano realmente in grado di aiutare il clinico nel concedere o meno il permesso di guida.

6.3. Capacità finanziaria e patrimoniale

La capacità finanziaria consiste nell'abilità di gestire le proprie risorse finanziarie in modo autonomo, e nel rispetto del proprio interesse.

Essa implica la capacità di riconoscere e contare monete, capire i concetti di debito e credito, condurre transazioni, pagare bollette e condurre altre attività finanziarie.

La capacità di agire, anche a livello patrimoniale, indica l'idoneità del soggetto a manifestare validamente e coscientemente la propria volontà nel compimento di atti giuridici, nel condurre transazioni, esercitare diritti o assumere obblighi consapevolmente. Nel nostro ordinamento si presume che un soggetto, al compimento dei 18 anni, possa compiere con coscienza i cosiddetti

negozi giuridici. Va detto che questa è la regola generale; l'incapacità costituisce invece l'eccezione alla norma.

In un recente studio è emerso che le capacità finanziarie sono correlate a 4 fattori quali le conoscenze monetarie basali ed il calcolo, la capacità di giudizio sui movimenti finanziari, le conoscenze concettuali e le procedure mirate ai processi finanziari (Gerstenecker et al., 2018)

È dunque importante che questo aspetto sia monitorato anche dai servizi sanitari, per incoraggiare paziente e familiari a pianificare la gestione finanziaria, e sapere come e chi avvisare per avviare una richiesta di rappresentanza legale.

La capacità finanziaria costituisce un nodo centrale a sostegno dell'autonomia individuale e i pazienti con iniziale deficit cognitivo hanno difficoltà nella gestione degli aspetti finanziari più complessi e nella capacità di giudizio circa le scelte per la gestione del loro patrimonio. Occorre quindi essere a conoscenza del proprio status finanziario e del valore attribuito ai beni posseduti.

Test consigliati:

Per quanto riguarda la valutazione di questo tipo di capacità, non esistono strumenti specifici nella versione italiana.

Tra gli strumenti specifici usati a livello internazionale, ricordiamo il Financial Capacity Instrument (Marson et al., 2000) di cui esiste anche una forma breve con un tempo di esecuzione di 15 minuti (Gerstenecker et al., 2016). Recentemente è stato proposto il "Legal Capacity for Property Law Transactions Assessment Scale" (LCPLTAS) basato sulla normativa greca, testato su un campione di oltre 700 anziani (Giannouli et al., 2108), ma non validato in Italia. Un test altrettanto utile per valutare le capacità finanziarie nel quotidiano è il Current Financial Activities Report (CFAR), anch'esso non validato in Italia.

6.4. Capacità testamentaria

La malattia di Alzheimer porta, in tempi diversi, in ciascuna fase e per ciascuna persona alla perdita delle capacità decisionali, tanto da potersi configurare la condizione giuridica di "incapacità di intendere e di volere". La capacità di "intendere" è l'idoneità del soggetto a rendersi conto del valore delle proprie azioni, mentre la capacità di "volere" è l'attitudine della persona a determinarsi in modo autonomo. Il codice civile prevede che gli atti giuridici patrimoniali e non patrimoniali compiuti da una persona incapace di intendere e volere, sebbene non interdetta, possono non essere validi.

Il medico specialista del CDCD riceve spesso richieste di certificazione sulle condizioni mentali di un assistito anziano quando si debba valutare la sua capacità di intendere e volere per sottoscrivere determinati atti a contenuto giuridico (un trasferimento di proprietà o il testamento, o quando si debba valutare la responsabilità delle sue azioni o omissioni e quando l'anziano necessiti di essere accudito per grave disabilità).

Il medico solitamente si limita ad attestare le condizioni cliniche di permanente infermità mentale, ad esempio conseguenti ad un grave deterioramento cognitivo dovuto a demenza, e può anche descrivere più dettagliatamente nel certificato la sintomatologia, i disturbi comportamentali rilevati o l'esito dei test di valutazione cognitiva effettuati all'assistito e la data di inizio della malattia da lui rilevata.

Il certificato medico è un mezzo istruttorio di prova (artt. 418-419 C.C.) di cui il Giudice si può avvalere per dichiarare l'incapacità di intendere e volere, non un atto che produce direttamente effetti giuridici della riconosciuta incapacità (art. 421 CC).

Il testamento olografo è un negozio giuridico unilaterale (è perfezionato con dichiarazione del solo testatore) revocabile, mortis causa (i suoi effetti presuppongono la morte di una persona), generalmente atto tipico della vecchiaia. I casi di incapacità a testare, testualmente definiti dal codice (Art. 591 c.c.), sono: minore età, interdizione per infermità di mente, provata incapacità naturale. L'incapacità naturale si può avere nella malattia di Alzheimer (ma l'incapacità non è automatica, Cass. n. 17915/2003).

Di particolare interesse medico-legale è la valutazione delle capacità testamentarie dei soggetti affetti da malattia di Alzheimer, o demenza, anche in fase di compromissione cognitiva rilevante. A tale proposito, è ormai giurisprudenza affermata che una persona, anche con ridotte capacità d'intendere e di volere, ovviamente se non circonvenuta o in condizioni d'inferiorità palese che la rendano suggestionabile alle induzioni altrui, può esprimere volontà testamentarie valide, in particolare se in linea con le direttive e gli orientamenti della vita trascorsa e le intenzioni, preferenze o inclinazioni affettive abituali, ritenendosi questi aspetti frutto di precedenti elaborazioni interne tali da ovviare anche a deficit cognitivi non troppo gravi, e da permettere l'espressione di una decisionalità maturata in precedenza.

L'insorgere dei primi segnali di demenza non giustificano quindi di per se l'annullamento di un testamento. E' quanto afferma il Tribunale di Firenze nella sentenza n.285/2015 secondo cui il

"disorientamento e la "confusione mentale" non bastano per affermare che il testatore sia in uno stato di incapacità naturale. E poco importa che quei sintomi siano indice di una malattia progressiva. Del resto la stessa Cassazione aveva già chiarito che per annullare il testamento olografo non basta "una semplice anomalia o alterazione delle facoltà psichiche ed intellettive del de cuius" occorre piuttosto dimostrare che per via di "un'infermità transitoria o permanente, ovvero di altra causa perturbatrice, il soggetto sia stato privo in modo assoluto, al momento della redazione dell'atto di ultima volontà, della coscienza dei propri atti ovvero della capacità di autodeterminarsi" (vedi: Presupposti dell'incapacità naturale di testare e regime probatorio" - Avv. Gabriele Mercanti).

La valutazione della Capacità Testamentaria è pertanto un processo multidimensionale che integra sia il campo medico sia quello legale e richiede un approccio collaborativo alla sua definizione e valutazione. Le abilità che stanno alla base delle operazioni testamentarie, sono in parte simili a quelle che regolano la capacità del soggetto nella gestione finanziaria dei suoi averi. La capacità testamentaria (CT) prevede di conoscere se il/la paziente è in grado di comprendere cosa sia richiesto per poter destinare i propri averi. La capacità finanziaria costituisce un nodo centrale a sostegno dell'autonomia individuale e i pazienti con iniziale deficit cognitivo hanno difficoltà nella gestione degli aspetti finanziari più complessi e nella capacità di giudizio circa le scelte per la gestione del loro patrimonio. Occorre quindi essere a conoscenza del proprio status finanziario e del valore attribuito ai beni posseduti. La relazione fra danno cognitivo e CT non sempre è lineare (Shulman et al., 2007).

Test consigliati:

Sebbene alcuni studi utilizzino il MMSE nella valutazione della capacità testamentaria, la maggior parte di essi ne sconsiglia l'uso per il fatto che il MMSE non è in grado di valutare le funzioni esecutive (Roked et al., 2008, Kennedy., 2012). Al momento in Italia mancano strumenti standardizzati atti a valutare le capacità testamentarie. Recente è la comparsa nella letteratura di uno strumento specifico validato in Grecia "Testamentary Capacity Assessment Tool" (Papageorgiou et al., 2018) che potrebbe essere validato in Italia adattandolo con opportune correzioni legate alla nostra cultura. Il questionario si compone di quattro sezioni (memoria, una parte relativa alla presenza di disturbi comportamentali, percezione dei parametri finanziari e capacità di giudizio), che affrontano in maniera pratica diverse situazioni tipiche della vita quotidiana.

6.5. *Capacità ad esercitare il diritto di voto.*

L'articolo 48 della Costituzione attribuisce il diritto di voto ai cittadini maggiorenni, ma secondo alcuni giuristi l'abbassamento dell'età minima per l'elettorato attivo, ma anche passivo, nei consigli degli enti locali disposto con legge ordinaria sarebbe compatibile con il disposto costituzionale. Si tratta pertanto di un diritto universale per i maggiorenni sancito dalla Costituzione della Repubblica Italiana. Una persona acquisisce la capacità di voto con la maggior età e se è in grado di comprendere la natura e l'effetto del votare e ha la capacità di scegliere tra diversi schieramenti politici e\o candidati. In Inghilterra, l'inibizione al voto è sinonimo di limitazione della libertà individuale, anche se è noto che le persone con problemi mentali sono sottorappresentate nella popolazione dei votanti. In USA, alcuni stati negano la capacità di voto alle persone con demenza, in quanto è verosimile che esse possano avere difficoltà nel processo di voto a vari livelli, in relazione a differenti compromissioni cognitive quali amnesia, afasia, aprassia. Tuttavia, in che modo la disfunzione cognitiva realmente comprometta la capacità di voto è lungi dall'essere chiarito e manca un consenso su quali abilità cognitive la persona con demenza dovrebbe conservare per esprimere un'affidabile e consapevole scelta di voto. Ancora meno si sa sull'impatto del declino cognitivo iniziale e del MCI nel ridurre tale capacità, che nella persona cognitivamente compromessa può anche risentire maggiormente di indebiti condizionamenti ed influenze esterne.

E' pertanto un argomento di difficile approccio se affrontato da un punto di vista strettamente clinico.

Per valutare tale capacità, negli Stati Uniti è stata creata un'intervista strutturata ad hoc - *Competence Assessment Tool for Voting (MacCAT-V)* (Appelbaum et al., 2005, Irastorza et al., 2011) – in cui vengono valutati: comprensione della natura del voto, comprensione dell'effetto del voto, capacità di scelta, ragionamento comparativo e ragionamento sulle conseguenze del proprio voto. Essa dà luogo a un *rating* numerico per ogni ambito esplorato, con un punteggio totale da 0 a 10. Lo strumento non è ancora validato in Italia. Da segnalare tuttavia il lavoro di Tiraboschi et al. (2011), dove gli autori hanno utilizzato una versione tradotta ed adattata del CAT – V.

6.6. *Capacità per l'espressione del consenso informato e di Disposizioni Anticipate di trattamento (DAT)..*

Il concetto di consenso informato nasce dalla richiesta etica e giuridica che il paziente riceva informazioni adeguate ed esaurienti prima di prendere decisioni consapevoli sulle proprie cure

mediche. Tuttavia, la sola informazione è una premessa insufficiente per una scelta consapevole: è necessario che vi sia libertà di scelta e capacità di utilizzare le informazioni per una scelta razionale. Nella demenza in particolare, la determinazione della capacità è essenziale ai fini del consenso informato, cioè della scelta libera e volontaria di un trattamento sanitario da parte del paziente.

La richiesta di valutare la capacità della persona ad esprimere un consenso informato valido riflette la necessità di trovare un equilibrio tra il dovere di “protezione” del paziente da scelte potenzialmente dannose da un lato, e la necessità di rispettare le sue scelte individuali dall’altro, in quanto senza la “protezione” dei pazienti con ridotta capacità di agire si corre il rischio di *“abbandonarli ai loro diritti”* (Hafen, 1976).

Nell’ultimo decennio questo problema ha occupato un ruolo di primo piano nel dibattito bioetico. Nel Regno Unito, l’esigenza di garantire il diritto all’autodeterminazione, anche in presenza di ridotta capacità cognitiva, è stata affermata nel Mental Capacity Act (2005) dove si stabilisce che il paziente debba essere adeguatamente supportato nell’esprimere le proprie capacità decisionali residue, che poggiano a loro volta su abilità funzionali quali la comprensione, l’espressione, la valutazione e il ragionamento (Grisso e Appelbaum, 1998).

Un altro elemento su cui è importante soffermarsi è il dualismo autonomia/autenticità. Se da un lato l’autonomia presuppone un soggetto competente che esercita il proprio diritto all’auto-determinazione, il concetto di autenticità si lega alla congruità tra i valori del soggetto (credenze, relazioni, impegni) e la sua decisione, anche quando tale decisione viene presa da un sostituto.

Nella demenza la relazione fra autonomia e autenticità è complessa: un paziente può mancare di auto-determinazione ma conservare capacità eticamente rilevanti quali comunicare una preferenza, mantenere relazioni e alcuni livelli di decision-making (Kim e Appelbaum, 2006; Kim, 2011), tra cui ad esempio la capacità di designare un “proxy”, che secondo la normativa italiana può essere un “fiduciario” (Legge 22 Dicembre 2017, n.219) o un amministratore di sostegno (Legge 24 Gennaio 2004, n. 6).

Test consigliati:

Tra i pochi strumenti nella letteratura scientifica esistenti sull'argomento, il più utilizzato è il MacArthur Competence Assessment Tool-Treatment (MacCAT-T) (21 items) testato inizialmente per pazienti con disturbi schizofrenici (Grisso et al., 1997) la cui somministrazione richiede circa 15-20 minuti. Successivamente il MacCAT-T è stato utilizzato in soggetti affetti da demenza (Moye et al.,

2006, Mueller et al., 2017, Santos et al., 2017); esso correla con il MMSE ed il Brief Psychiatry Rating Scale.

Recentemente si è discussa l'opportunità dell'utilizzo routinario del MacCAT-T nelle persone anziane prima dell'inizio delle cure di fine vita (Kiriaev et al., 2018). Jeste et al. (Jeste et al., 2007) hanno sviluppato uno strumento ancor più breve (circa 5 minuti) composto da 10 items per valutare la capacità decisionale per la ricerca clinica chiamato University of California, San Diego Brief Assessment of Capacity to Consent (UBACC), particolarmente promettente per semplicità ed applicabilità nella pratica clinica (Gilbert et al., 2017). Tuttavia occorre sottolineare che la validazione è stata effettuata su una popolazione affetta da schizofrenia e non esistono dati applicati alla popolazione affetta da demenza. A complemento delle osservazioni precedenti occorre anche segnalare che una eccessiva rigidità legislativa può compromettere l'inclusione delle persone con demenza nei trials farmacologici (Galeotti et al., 2012).

7.Criticità specifiche relative alle misure delle capacità

Recentemente sono comparse nella letteratura una revisione sistematica sui procedimenti di custodia legale nei vari stati USA (McSwiggan et al., 2016), una meta-analisi sugli strumenti di valutazione funzionale e una sulla qualità di vita (Li L et al., 2018) ed una revisione sistematica sulla capacità finanziaria nella demenza (Sudo e Laks, 2017).

Se nel caso dei test cognitivi, mutuati peraltro dalla pratica clinica, la standardizzazione sia dello strumento che delle procedure è più semplice, nel caso delle interviste strutturate si pone il problema di adattare alla situazione specifica. È infatti essenziale che la capacità del paziente venga valutata sulla decisione da assumere in quel preciso contesto e rendere flessibile il contenuto degli item può trasformarsi in un bias sull'inter-rater e test-retest reliability (Anastasi & Urbina, 1997).

I questionari sono di aiuto nella valutazione ma quest'ultima non si esaurisce nella loro somministrazione, ad esempio, Mac-CAT-T non fornisce intenzionalmente punteggi cut-off per definire il paziente capace o incapace, e questo comporta l'assunzione di informazioni aggiuntive (colloqui con i familiari, osservazione comportamentale ed ecologica, valutazione del sistema di valori del paziente ecc.). Sia il Mac-CAT-T che il CCTI appaiono i più validati e usati: quest'ultimo in particolare sembra al momento l'unico con valori normativi (Palmer and Harmell, 2016).

Per quanto riguarda i test cognitivi, nel corso dell'ultimo ventennio è stata largamente studiata l'associazione tra decision-making e specifici domini cognitivi (Palmer et al., 2012)

In linea generale, i deficit cognitivi rappresentano dei forti predittori della capacità di decision-making in ambito sanitario: memoria episodica, denominazione, working memory e funzioni esecutive. Studi recenti hanno inoltre evidenziato come una maggior variabilità intra-individuale nelle prestazioni possa essere predittiva di un rischio più alto di incapacità decisionale (Gurrera et al., 2014)

Al momento non è tuttavia emerso un chiaro pattern di associazione tra specifiche abilità cognitive e componenti della capacità decisionale. Un tentativo di definire i predittori della capacità di consenso si trova in una review di Marson (2001) che ha preso in esame studi di standardizzazione con CCTI e standard legali concludendo che:

- Deficit nella memoria semantica, di concettualizzazione e nel richiamo verbale appaiono associati a ridotta capacità di Comprensione e Scelta negli stadi lievi e moderati della Demenza di Alzheimer (LS5).
- Deficit nelle funzioni esecutive appaiono legati a ridotta capacità di Apprezzamento e Ragionamento negli stadi lievi-moderati (LS4) e di identificare le conseguenze della scelta negli stadi moderati (LS3)
- Deficit del linguaggio ricettivo e della memoria semantica (anomia) si associano a ridotta capacità di Comunicare una semplice scelta negli stadi avanzati (LS1).

8. Conclusioni: criticità e suggerimenti

Criticità

1. L'analisi della letteratura inerente la valutazione delle capacità mostra chiaramente la quasi totale assenza di misure diagnostiche concepite ad hoc per le varie tipologie di capacità, tarate nella popolazione italiana. La maggior parte dei test o questionari sono concepiti, redatti e standardizzati nei paesi di cultura anglosassone con qualche eccezione per la Grecia in cui sono stati realizzati un questionario per le capacità testamentarie ed un programma di simulazione di guida per i soggetti portatori di danno cognitivo. Questo aspetto pone una grave limitazione all'operato del medico specialista, neurologo e/o geriatra nel delineare scientificamente il profilo di ciascuna capacità che in tal modo viene desunto attraverso misure indirette. In sintesi si rileva un grave ritardo delle linee di condotta da assumere

nell'albero decisionale delle varie capacità, per manifesta carenza degli strumenti di valutazione nel nostro paese

2. La seconda criticità, presente soprattutto nella fase diagnostica clinica, deriva dalla disponibilità di test standardizzati da più di dieci anni e quindi presumibilmente non più aderenti ai cambiamenti culturali sottesi dalle nuove forme di apprendimento sostenute con l'ausilio di internet.

Suggerimenti

Una valutazione delle capacità, in tutte le sue sfaccettature, implica un approccio multidimensionale ed il clinico chiamato a dare un giudizio sulla capacità di una persona deve dare garanzia di un'ampia conoscenza degli strumenti di indagine neuropsicologica e soprattutto dei limiti indicati nei paragrafi precedenti. Per essere aderente a tale obiettivo, il percorso valutativo ideale della capacità dovrebbe includere:

- una dettagliata (ed eventualmente strutturata) anamnesi con il soggetto da esaminare e tutti coloro che possono dare informazioni (familiari, amici, colleghi di lavoro, medico curante ecc.);
- una batteria di test neuropsicologici che, laddove possibile, contenga test validati, esploranti sia lo stato cognitivo generale, sia quelle funzioni cognitive la cui integrità è ritenuta indispensabile per quella singola capacità;
- un assessment delle abilità correlate alla singola capacità attraverso l'osservazione del comportamento o altri tipi di valutazione funzionale, ivi incluso l'utilizzo di strumenti che permettano una rappresentazione ecologicamente valida della capacità individuale;
- l'interpretazione dei risultati alla luce della patologia (caratteristiche cliniche, decorso), graduando i rilievi agli standard legali di riferimento (per esempio soglie legali per il consenso informato nelle demenze);
- infine l'identificazione e la raccomandazione di interventi di adattamento e supporti ambientali tesi a migliorare le capacità decisionali del soggetto, nonché di percorsi di stimolazione cognitiva e riabilitazione neuropsicologica finalizzati a potenziare i domini cognitivi che sottendono la capacità decisionale." (Stracciari, Bianchi, Sartori 2010; Stracciari 2011; Stracciari, Berti, Bottini, 2016)

E' auspicabile quindi che l'esigenza di protezione della popolazione affetta da disturbi cognitivi in genere e da demenze in particolare, possa sollecitare l'attivazione di gruppi di lavoro per la creazione e la standardizzazione di strumenti validi per la popolazione italiana.

9. Bibliografia

AGS Clinician's guide to assessing and counseling older drivers

https://geriatricscareonline.org/application/content/products/B047/pdf/Clinicians_Guide_to_Assessing_and_Counseling_Older_Drivers_Nov_2019.pdf

Alzheimer's Association (2018). Cognitive Impairment Care Planning Toolkit.

<https://www.alz.org/careplanning/downloads/care-planning-toolkit.pdf>

American Geriatric Society . (2019). Clinician's Guide to assessing and counseling older drivers 4th Edition.

American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. DSM 5. 5th ed. Washington, DC.

Anastasi A, Urbina S. *Psychological testing*. Prentice Hall, Upper Saddle River, 1997

Appelbaum, PS, Gutheil, T. G. (1991). Clinical handbook of psychiatry and the law (2nd ed.). Baltimore, MD, US: Williams & Wilkins Co.

Appelbaum PS, Bonnie RJ, Karlawish JH. (2005). The capacity to vote of persons with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*.; 162: 2094-100.

Appelbaum PS. (2007) Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. Nov 1;357:1834-40. Review. PubMed PMID:17978292.

Appollonio I, Leone M, Isella V, Piamarta F, Consoli T, Villa ML, Forapani E, Russo A, Nichelli P. (2005). The Frontal Assessment Battery (FAB): normative values in an Italian population sample. *Neurol Sci*.;26(2):108-16

Bélanger A, Gagnon S, Yamin S. (2010). Capturing the serial nature of older drivers' responses towards challenging events: a simulator study; *Accid Anal Prev*. May;42:809-17

Bennett JM, Chekaluk E, Batchelor J. (2016). Cognitive Tests and Determining Fitness to Drive in Dementia: A Systematic Review. *J Am Geriatr Soc*.; 64: 1904-17

Bianchetti A, Trabucchi M. (2002). La valutazione clinica del demente In: Trabucchi M (a cura di). *Le Demenze* (III edizione).Torino: Utet Periodici, (43-112).

Borella E, Cantarella A, Joly E, Ghisletta P, Coraluppi D, Piras F, De Beni R, (2017). Performance-based everyday functional competence measures across the adult lifespan: the role of cognitive abilities. *Int Psychogeriatr*. 29: 2059-2069.

Brown LB, Ott BR, Papandonatos GD, Sui Y, Ready RE, Morris JC. (2005). Prediction of on-road driving performance in patients with early Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*.;53:94 –98.

Carr DB, Barco PP, Wallendorf MJ, Snellgrove CA, & Ott B R. (2011). Predicting road test performance in drivers with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59, 2112–2117.

Conti S, Bonazzi S, Laiacona M, Masina M, Coralli MV (2015). Montreal Cognitive Assessment (MoCA)-Italian version: regression based norms and equivalent scores. *Neurol Sci*. ;36 :209-14.

Costa A, Bak T, Caffarra P, Caltagirone C, Ceccaldi M, Collette F, Crutch S, Della Sala S, Démonet JF, Dubois B, Duzel E, Nestor P, Papageorgiou SG, Salmon E, Sikkes S, Tiraboschi P, van der Flier WM, Visser PJ, Cappa SF. (2017). The need for harmonisation and innovation of neuropsychological assessment in neurodegenerative dementias in Europe: consensus document of the Joint Program for Neurodegenerative Diseases Working Group *Alzheimers Res Ther*. 9:27

- Defanti CA, Tiezzi A, Gasparini M, Gasperini M, Congedo M, Tiraboschi P, Tarquini D, Pucci E, Porteri C, Bonito V, Sacco L, Stefanini S, Borghi L, Colombi L, Marcello N, Zanetti O, Causarano R, Primavera A. (2007) Bioethics and Palliative Care in Neurology Study Group of the Italian Society of Neurology. Ethical questions in the treatment of subjects with dementia. Part I. Respecting autonomy: awareness, competence and behavioural disorders. *Neurol Sci.* 28: 216-231.
- De Vreese LP, Caffarra P, Savarè R, Cerutti R, Franceschi M, Grossi E, The Multicenter Study Group. *Dem Geriatr Cogn Disord*, (2008); 25: 186-194.
- Dooneief G, Marder K, Tang M, Stern Y. (1996). The clinical dementia rating scale: Community-based validation of "profound" and "terminal" stages. *Neurology*; 46: 1746-1749.
- Fioravanti M, Nacca D, Buckley AE, Ferrario E, Varetto O, Moggi P, Fabris F. (1994). The Italian version of the Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS): psychometric and normative characteristics from a normal aged population. *Arch Gerontol Geriatr.*;19:21-30.
- Fogel BS. (2014) Mental Competence and legal issues in dementia care. In, B. Dickerson & A. Atri (Eds.), *Dementia* (622-637).
- Fragkiadaki S, Beratis IN, Kontaxopoulou D, Pavlou D, Andronas N, Papanicolaou A, Economou A, Yannis G, Papageorgiou SG. (2018). Self-awareness of Driving Ability in the Healthy Elderly and Patients With Mild Cognitive Impairment (MCI). *Alzheimer Dis Assoc Disord.*;32:107-113.
- Frasson P, Ghirelli R, Catricalà E, Pomati S, Marcone A, Parisi L, Rossini PM, Cappa SF, Mariani C, Vanacore N, Clerici F. (2012). Free and Cued Selective Reminding Test: an Italian normative study. *Neurol Sci.* Dec;32:1057-62.
- Galeotti F, Vanaocore N, Gainotti S, Izzicupo F, Menniti-Ippolito F, Petrini C, Chiarotti F, Chattat R, Raschetti R, (2012) AdCare Study Group. *Drugs Aging.*29:607-614.
- Gambina G, Valbusa V, Corsi N, Ferrari F, Sala F, Broglio E, Condoleo MT, Surdo V, Errera P, Cagnin AC, Moretto G, Moro V. (2015). The Italian validation of the Anosognosia Questionnaire for Dementia in Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*;30:635-644.
- Gerretsen P, Chung JK, Shah P, Plitman E, Iwata Y, Caravaggio F, Nakajima S, Pollock BG, Graff-Guerrero A; Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2017). Anosognosia is an Independent Predictor of Conversion From Mild Cognitive Impairment to Alzheimer's Disease and Is Associated With Reduced Brain Metabolism. *J Clin Psychiatry*; 78:e1187-e1196.
- Gerstenecker A, Eakin A, Triebel K, Martin R, Swenson-Dravis D, Petersen RC, Marson D. (2016) Age and Education Corrected Older Adult Normative Data for a Short Form Version of the Financial Capacity Instrument *Psychol Assess.*;28:737-49
- Gerstenecker A, Triebel K, Eakin A, , Marson D. (2018) Exploring the Factor Structure of Financial Capacity in Cognitively Normal and Impaired Older Adults. *Clin Gerontol.*;41:33-41.
- Giannouli V, Stamovlasis D, Tsolaki M. (2018) Exploring the Role of Cognitive Factors in a New Instrument for Elders' Financial Capacity Assessment. *J Alzheimers Dis*; 62: 1579-1594.
- Gilbert T, Bosquet A, Thomas-Antérion C, Bonnefoy M, Le Saux O. (2017) Assessing capacity to consent for research in cognitively impaired older patients. *Clin Interv Aging.* 26;12:1553-1563
- Girtler N, De Carli F, Amore M, Arnaldi D, Bosia LE, Bruzzaniti C, Cappa SF, Cocito L, Colazzo G, Ghio L, Magi E, Mancardi GL, Nobili F, Pardini M, Picco A, Rissotto R, Serrati C, Brugnolo

- A.(2015). A normative study of the Italian printed word version of the free and cued selective reminding test. *Neurol Sci.*;36:1127-1134.
- Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. (1997). The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.*; 48:1415-1419.
- Grisso, T., Appelbaum, P. (1998). *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health care professionals*. New York: Oxford University Press. ISBN 0195103726, 9780195103724. Preview available via Google Books
- Gurrera R et al. Neuropsychological performance within-person variability is associated with reduced treatment consent capacity. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2014; 22: 1200-1217
- Hafen BC. Children's liberation and the new egalitarianism: some reservations about abandoning youth to their rights. 1976 *BYU L. Rev.* 605.
- Heyman A, Wilkinson WE, Hurwitz BJ, Helms MJ, Haynes CS, Utley CM, Gwyther LP. (1987). Early-onset Alzheimer's disease: clinical predictors of institutionalization and death. *Neurology*; 37: 980-984.
- Hughes CP, Berg L, Danziger W L, Coben L A, & Martin R L (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British journal of Psychiatry*, 240, 565-72.
- Iavarone A, Ronga B, Pellegrino L, Loré E, Vitaliano S, Galeone F, Carlomagno S. (2004). The Frontal Assessment Battery (FAB): normative data from an Italian sample and performances of patients with Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Funct Neurol.* ;19:191-195
- Irastorza LJ, Corujo P, Bañuelos P. (2011). Capacity to vote in persons with dementia and the elderly. *Int J Alzheimers Dis* ;5:941041
- Iverson DJ, Gronseth GS, Reger MA, Classen S, Dubinsky RM, Rizzo M. (2010). Practice Parameter update: Evaluation and management of driving risk in dementia. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*; 74: 1316–1324.
- Jeste DV, Palmer BW, Appelbaum PS, Golshan S, Glorioso D, Dunn LB, Kim K, Meeks T, Kraemer HC. (2007). A new brief instrument for assessing decisional capacity for clinical research. *Arch Gen Psychiatry.*; 64: 966-974.
- Kay L G, Bundy A C, & Clemson L M. (2009). Validity, reliability and predictive accuracy of the driving awareness questionnaire. *Disability and Rehabilitation.* 31, 1074–1082.
- Kennedy KM (2012) Testamentary capacity: A practical guide to assessment of ability to make a valid will. *J Forensic Leg Med.*; 19, 191-195.
- Kim SY, Karlawish JH, Caine ED. (2002) Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry.* 10:151-65. Review. PubMed PMID: 1192527
- Kim SY, Appelbaum PS. (2006). The capacity to appoint a proxy and the possibility of concurrent proxy directives. *Behav Sci Law.*;24:469-78.
- Kim SY. (2011). The ethics of informed consent in Alzheimer disease research. *Nature reviews. Neurology*, 7, 410–414.
- Kiriaev O, Chacko E, Jurgens JD, Ramages M, Malpas P, Cheung G. (2018) Should capacity assessments be performed routinely prior to discussing advance care planning with older people? *Int Psychogeriatr.* 16:1-8.

- Lam B, Middleton LE, Masellis M, Stuss DT, Harry RD, Kiss A, Black SE (2013). Criterion and convergent validity of the Montreal cognitive assessment with screening and standardized neuropsychological testing. *J Am Geriatr Soc.* 61:2181-2185.
- Lucca U, Tettamanti M. (2000). Decorso clinico della malattia di Alzheimer e strategie di valutazione dell'intervento terapeutico. In: Müller EE, ed. *Recenti progressi sulla malattia di Alzheimer.* Milano: Pythagora Press, pp. 71-78.
- Lucca U, Tettamanti M, Quadri P. (2008) The Italian version of Consortium to Establish a Registry of Alzheimer's Disease (CERAD). *Alzheimers Dement.* 4:310..
- Marson DC, Schmitt FA, Ingram KK, Harrell LE. (1994). Determining the competency of Alzheimer patients to consent to treatment and research. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 8 Suppl 4:5-18. Review
- Marson DC, McInturff B, Hawkins L, Bartolucci A, Harrell LE. (1997). Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc.* 45:453-457.
- Marson DC, Sawrie SM, Snyder S, McInturff B, Stalvey T, Boothe A, Harrell LE. (2000). Assessing financial capacity in patients with Alzheimer disease: A conceptual model and prototype instrument. *Archives Of Neurology.*;57:877–884.
- Marson, D. C. (2001). Loss of financial competency in dementia: Conceptual and empirical approaches. *Aging, Neuropsychology, and Cognition*, 8(3), 164-181.
<http://dx.doi.org/10.1076/anec.8.3.164.827>
- McInerney K, Suhr J. (2016). Neuropsychological Correlates of Hazard Perception in Older Adults; *J Int Neuropsychol Soc.*;22:332-40.
- McSwiggan S, Meares S, Porter M. Decision-making capacity evaluation in adult guardianship: a systematic review. *Int Psychogeriatr.* 2016;28:373–384. doi:10.1017/S1041610215001490
- Morris JC . (1993) The Clinical Dementia Rating (CDR): Current version and scoring rules. *Neurology*, 43: 2412-2414.
- Morris JC. (1997) Clinical Dementia Rating: a reliable and valid diagnostic and staging measure for Dementia of the Alzheimer Type. *Int. Psyc.*; 9, Suppl. 1, 173-176.
- Moye J, Karel MJ, Gurrera RJ, Azar AR. (2006). Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity over 9 Months in Mild-to-Moderate Dementia. *J Gen Intern Med*; 21: 78-83
- Mueller T, Haberstroh J, Knebel M, Oswald F, Kaspar R, Kemper CJ, Halder-Sinn P, Schroeder J, Pantel J. (2017) Assessing capacity to consent to treatment with cholinesterase inhibitors in dementia using a specific and standardized version of the MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT-T). *Int Psychogeriatr.*; 29: 333-343
- Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, Cummings JL, Chertkow H. (2005) The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc.*;53:695-699.
- O'Connor MG, Duncanson H, and Ann M. Hollis AM. (2019). Use of the MMSE in the Prediction of Driving Fitness: Relevance of Specific Subtests; *J Am Geriatr Soc* 67:790–793.
- Odenheimer G, Borson S, Sanders AE, et al. (2014) Quality improvement in neurology: dementia management quality measures. *J Am Geriatr Soc.*;62:558–561.
- Palmer BW, Lanouette NM, & Jeste DV (2012). Effectiveness of multimedia aids to enhance comprehension during research consent: A systematic review. *IRB: Ethics & Human Research*, 34 , 1–15.

- Palmer BW, Harmell AL. (2016). Assessment of Healthcare Decision-making Capacity. *Archives of clinical neuropsychology : the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 31: 530-540.
- Papageorgiou SG, Voskou P, Economou A, Beratis I, Douzenis A. (2018). Testamentary Capacity Assessment Tool (TCAT): A Brief Instrument for Patients with Dementia. *J Alzheimers Dis.*; 61: 985-994
- Pigliautile M, Ricci M, Mioshi E, Ercolani S, Mangialasche F, Monastero R, Croce MF, Federici S, Mecocci P. (2011). Validation study of the Italian Addenbrooke's Cognitive Examination Revised in a young-old and old-old population. *Dement Geriatr Cogn Disord.*;32:301-7
- Pirani A, Brodaty H, Martini E, et al. (2010). The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-It): a contribution to crossnational implementation of a screening test for dementia in general practice. *Int. Psychogeriatrics*; 22:82-90.
- Raymont V, Bingley W, Buchanan A, David AS, Hayward P, Wessely S, Hotopf M. (2004). Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. *Lancet*.364:1421-1427.
- Reimers K. (2018). Clinical assessment of executive function in older people part 2: screening tests. *IPA Bulletin*. Volume 35, No. 2: 14-17.
- Reisberg B, Franssen E, Bobinski M, Auer S, Monteiro I, Boksay I. et al. (1996). Overview of methodologic issues for pharmacologic trials in mild, moderate, and severe Alzheimer's Disease. *International Psychogeriatrics*; 8: 159-193.
- Roked F, Patel A (2008). Which aspects of cognitive function are best associated with testamentary capacity in patients with Alzheimer's disease? *Int J Geriatr Psych*,; 23, 552-553.
- Rosen HJ (2011). Anosognosia in neurodegenerative disease. *Neurocase*, 17:231-241.
- Rossini P. M. et al. (2019) "The Italian INTERCEPTOR Project: From the Early Identification of Patients Eligible for Prescription of Antidementia Drugs to a Nationwide Organizational Model for Early Alzheimer's Disease Diagnosis. *Journal Alzheimer's disease* 72: 373-388.
- Royall DR, Mahurin RK, Gray K. (1992). Bedside assessment of executive dyscontrol: The Executive Interview (EXIT25). *J Am Geriatr Soc*; 40:1221-1226
- Royall DR, Palmer R, Chiodo LK, Polk MJ. (2004). Declining executive control in normal aging predicts change in functional status: The Freedom House Study. *JAGS.*;52:346-352.
- Santangelo G, Siciliano M, Pedone R, Vitale C, Falco F, Bisogno R, Siano P, Barone P, Grossi D, Santangelo F, Trojano L. Normative data for the Montreal Cognitive Assessment in an Italian population sample. *Neurol Sci*. 2015;36:585-591.
- Santos RL, Sousa MF, Simões JP Neto, Bertrand E, Mograbi DC, Landeira-Fernandez J, Laks J, Dourado MC. (2017) MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment in Alzheimer disease: cross-cultural adaptation. *Arq Neuropsiquiatr*; 75: 36-43.
- Shulman K, Cohen C, Kirsh F, Hull I, Champine P. (2007) Assessment of testamentary capacity and vulnerability to undue influence. *Am J Psychiat*,; 164, 722-727.
- Snellgrove C. Cognitive screening for the safe driving competence of older people with mild cognitive impairment or early dementia, 2010. Available at http://www.atsb.gov.au/publications/2005/pdf/cog_screen_old.pdf Accessed November 29, 2008
- Stracciari A, Bianchi A, Sartori G. (2010) *Neuropsicologia forense*. Il Mulino, Bologna.
- Stracciari A. (2011) Assessment of Capacity. *J Alzheimer's Disease* 2011;suppl 1: S28-S30. S28.

- Stracciari A, Berti A, Bottini G. (2016). *Manuale di Valutazione Neuropsicologica dell'Adulto*. Il Mulino, Bologna
- Sudo FK e Laks J (2017). Financial capacity in dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*, 21: 677-679
- Therriault J, Ng KP, Pascoal TA et al. (2018). Anosognosia predicts default mode network hypometabolism and clinical progression to dementia. *Neurology* 90:e932-e939
- Tiraboschi P, Chitò E, Sacco L, Sala M, Stefanini S, Defanti CA. et al., (2011). Evaluating voting competence in persons with Alzheimer disease. *Int J Alzheimers Dis*. 983895
- Wong J G, Clare ICH, Gunn, M J, & *Holland, A. J.* (1999). *Capacity to make health* *Psychological Medicine*, 29: 437-446.
- Yamin S, Stinchcombe A, Gagnon S. (2015) Driving Competence in Mild Dementia with Lewy Bodies: In Search of Cognitive Predictors Using Driving Simulation; *Int J Alzheimers Dis.*, Article ID 806024
- Yamin S, Stinchcombe A, Gagnon S. (2016) Deficits in attention and visual processing but not global cognition predict simulated driving errors in drivers diagnosed with Mild Alzheimer's Disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*31:351-360.

10. Allegati

Allegato n 1

GPCog

General Practitioner assessment of **Cognition**: test per l'orientamento alla diagnosi delle demenze in Medicina Generale

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

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

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

1. "Ora Le dirò un nome ed un indirizzo. *Le chiedo di ripeterli subito dopo di me. Ricordi questo nome ed indirizzo perché Le chiederò di ripetermeli di nuovo fra pochi minuti.* (Consentire un massimo di 4 tentativi ma senza assegnare punteggio per il momento) NUMERO RIPETIZIONI ___

"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"

ORIENTAMENTO TEMPORALE

2. Mi dica la data di oggi? (solo la risposta esatta è valida)

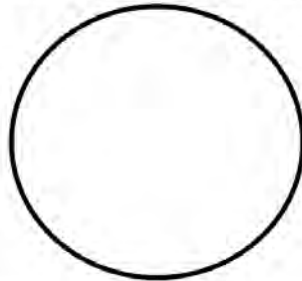
Corretto	Sbagliato
1	0

FUNZIONALITÀ VISUOSPAZIALE Disegno dell'Orologio

3. Per piacere, inserisca tutti i numeri delle ore (devono essere posizionati correttamente)

1	0
1	0

4. Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11.10



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

1	0
---	---

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

Mario	1	0
Rossi	1	0
Via Libertà	1	0
42	1	0
Pavia	1	0

PUNTEGGIO

9: NORMALE

< 5: DETERIORAMENTO COGNITIVO

5-8: BORDERLINE. passare alla sezione B

TOTALE

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

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

I. ... ha più difficoltà a ricordare avvenimenti recenti?

SI	NO	Non so	N/A
0	1		

II. ...ha più difficoltà a ricordare conversazioni a distanza di pochi giorni?

0	1		
---	---	--	--

III. ...quando parla, ha più difficoltà a scegliere le parole giuste o tende a sbagliare le parole più spesso?

0	1		
---	---	--	--

IV. ...è meno capace di gestire denaro e questioni finanziarie (ad es. pagare conti, programmare le spese)?

0	1		
---	---	--	--

V. ...è meno capace di gestire ed assumere i suoi farmaci da solo/a?

0	1		
---	---	--	--

VI. richiede più assistenza per utilizzare i mezzi di trasporto (sia privati che pubblici)?

0	1		
---	---	--	--

PUNTEGGIO

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = ≤ 3 : SOSPETTO DNC MAGGIORE

SEZIONE A) = 5-8 + SEZIONE B) = 4-5 : SOSPETTO DNC MINORE (Mild Cognitive Impairment)

monitorare ripetendo il GPCog ogni 6-12 mesi

TOTALE

--	--	--	--

Allegato n 2

MoCA: Versione Italiana 2018 con certificazione Internazionale.

MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MOCA®)

Versione 8.1 Italian (Italy)

Nome:

Scolarità:

Sesso:

Data di nascita:

DATA:

VISUOSPAZIALE /ESECUTIVO		Cubo da copiare		Disegni un OROLOGIO (undici e dieci) (3 punti)			PUNTI	
				<input type="checkbox"/> Contorno <input type="checkbox"/> Numeri <input type="checkbox"/> Lancette			___/5	
DENOMINAZIONE								
							___/3	
MEMORIA	Leggere la lista di parole, il soggetto deve ripeterle. Eseguire le 2 prove anche se la 1ª prova è stata superata con successo. Eseguire un richiamo dopo 5 minuti.		FACCIA	VELLUTO	CASA	ROSA	BLU	NESSUN PUNTO
	1ª PROVA							
	2ª PROVA							
ATTENZIONE	Leggere la serie di cifre (una cifra/sec.)		Il soggetto deve ripeterle in avanti. <input type="checkbox"/> 2 1 8 5 4			Il soggetto deve ripeterle all'indietro. <input type="checkbox"/> 7 4 2		___/2
	Leggere la serie di lettere. Il soggetto deve dare un colpetto con la mano sul tavolo ad ogni lettera "A". 0 punti se ≥ 2 errori		<input type="checkbox"/> FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOF AAB					___/1
	Sottrazione di 7 partendo da 100. <input type="checkbox"/> 93 <input type="checkbox"/> 86 <input type="checkbox"/> 79 <input type="checkbox"/> 72 <input type="checkbox"/> 65		4 o 5 sottrazioni corrette: 3 punti , 2 o 3 corrette: 2 punti , 1 corretta: 1 punto , 0 corrette: 0 punti					___/3
LINGUAGGIO	Ripeta: So solo che oggi dobbiamo aiutare Giovanni. <input type="checkbox"/>		Il gatto si nascondeva sempre sotto il divano quando c'erano cani nella stanza. <input type="checkbox"/>					___/2
	Fluenza - Nomi il maggior numero possibile di parole che iniziano con la lettera "F". <input type="checkbox"/> ____ (N ≥ 11 parole)							___/1
ASTRAZIONE	Similitudini tra per es. banana/arancia = frutti <input type="checkbox"/> treno/bicicletta <input type="checkbox"/> orologio/righello							___/2
RICHIAMO DIFFERITO	(MIS)	Deve ricordarsi le parole SENZA SUGGERIMENTI	FACCIA	VELLUTO	CASA	ROSA	BLU	Punti solo per richiamo SENZA SUGGERIMENTO
Punteggio dell'Indice di memoria (MIS)	X3		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	X2	Suggerimento categoriale						
	X1	Suggerimento a scelta multipla						MIS = ____ / 15
ORIENTAMENTO	<input type="checkbox"/> Data <input type="checkbox"/> Mese <input type="checkbox"/> Anno <input type="checkbox"/> Giorno <input type="checkbox"/> Luogo <input type="checkbox"/> Città							___/6
© Z. Nasreddine MD www.mocatest.org MIS: /15			Somministrato da: _____ (Normale ≥ 26/30)			TOTALE ___/30		
Per garantirne l'accuratezza, sono necessarie formazione e certificazione Aggiungere 1 punto se ≤ 12 anni di istruzione								

LINGUISTIC VALIDATION CERTIFICATE

Montreal Cognitive Assessment (MoCA)

This is to certify that **Mapi Language Services** conducted the linguistic validation of the **paper** version of the **MoCA** (source file name: **MOCA-8.1-Test_AU1.0_eng-CAori**) into **Italian for Italy**.

The aim of linguistic validation is to obtain translations that are:

- conceptually equivalent to the original and comparable across languages;
- culturally relevant to the context of the target country;
- easily understood by the people to whom the translated instrument is administered.

This is achieved using a rigorous methodology¹ involving:

- a process which comprises several steps;
- the instrument's developer input on conceptual issues;
- a skilled team recruited by **Mapi Language Services** in the target country and headed by a consultant with knowledge of and experience in the field of Clinical Outcome Assessments. The consultant supervises and coordinates the linguistic validation process in his/her country;
- a centralized review process coordinated by **Mapi Language Services**, including quality control by linguists and discussions about translation decisions with the consultant at each step of the process.
- cross-cultural harmonisation to ensure common understanding of the instrument's concepts by all participants involved in the process and achieve conceptual equivalence across languages.

The aforementioned translation (filename : MOCA-8.1-Test_AU1.0_ita-IT, dated 19 February 2018) underwent the following steps:

- Update - by a native speaker to bring existing version in line with an upgraded original version
- Backtranslation step - 1 backtranslation by a qualified translator
- Clinician's Review step
- Proofreading step

Mapi Language Services may not be held liable for any changes made on the translation after completion of project **061021** by **Mapi Language Services** on **19 February 2018**.

Approved By:

Ana BAYLES
Managing Director
Mapi - Language Services

Mapi SAS
SAS au capital de 434 700 euros
27 rue de la Villette
69003 LYON
Tél. 04 72 13 66 67 - Fax 04 72 13 69 50
RCS Lyon 378 472 872 - TVA n° FR 66 378 472 872



¹ References:

- Acquadro C., Jambon B., Ellis D. and Marquis P. Language and translation issues. In Spilker B, ed. Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1996: 575-585.
- Linguistic Validation Manual for Health Outcomes Assessments. Acquadro C, Conway K, Giroudet C, Mear I. Second Edition - Mapi Institute, Lyon, France, January 2012 - ISBN: 2-9522021-0-9

MoCA Test - Italy/Italian - Version of 19 Feb 2018 - Mapi.
ID061021 / MOCA-8.1-Test_AU1.0_ita-IT

© Copyright 2017. Mapi. All Rights Reserved.

CONFIDENTIAL

Mapi LS GLOBAL: T-PM-310-4.0 – 21-JUN-2017

Dear Colleague,

Since our test's conception back in 1996, the [Montreal Cognitive Assessment \(MoCA\) test](#) has earned national and worldwide recognition as a leading cognitive screening instrument for early detection of mild cognitive impairment.

It is for our growing community of healthcare professionals that we are now requiring [training and certification](#) for test use. In an effort to reduce variability and ensure the highest accuracy, our training and certification program will become mandatory as of September 1, 2019.

Certification takes just 1 hour and is essential for more accurate patient care. The process is standardized so that testing is consistent amongst multiple raters, making you more confident in the way you administer, score, and interpret tests. This helps minimize errors, and thus minimizes liability and misdiagnosis.

[Become certified](#) and continue using the most sensitive cognitive screening tool in both paper and app format.

Ziad Nasreddine MD, Neurologist
MoCA Copyright Owner
Director of MoCA Clinic and Institute

Allegato n 3

CLINICAL DEMENTIA RATING SCALE ESTESA & Frontotemporal Dementia (CDR-FTD)

Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. Neurology. 1993; 43:2412-4

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

DEMENTIA:	ASSENTE CDR 0	MOLTO LIEVE CDR 0.5	LIEVE CDR 1	MODERATA CDR 2	SEVERA CDR 3
Memoria	Nessuna perdita di memoria o smemoratazza occasionale ed irrilevante	Lieve smemoratazza permanente; parziale rievocazione di eventi	Perdita memoria moderata e più rilevante per eventi recenti con interferenza nelle IADL	Perdita memoria severa: materiale nuovo perso rapidamente	Perdita memoria grave; rimangono alcuni frammenti
Orientamento	Perfettamente orientato	Ben orientato eccetto lieve difficoltà nell'orientamento temporale	Moderato deficit in orientamento temporale; orientato nello spazio durante la visita ma altrove può essere disorientato	Severo disorientamento temporale, spesso spaziale	Orientamento solo personale
Giudizio e soluzione di problemi	Risolve bene i problemi quotidiani e gestisce bene gli affari e le finanze; giudizio adeguato rispetto al passato	Lieve compromissione nella soluzione di problemi, analogie e differenze (prove di ragionamento)	Difficoltà moderata di gestione dei problemi, analogie e differenze; giudizio sociale di solito conservato	Difficoltà severa di esecuzione di problemi, analogie e differenze; giudizio sociale compromesso	Incapace di dare giudizi o di risolvere problemi
Vita di comunità	Usuali livelli di autonomia funzionale nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali	Lieve compromissione nel lavoro, acquisti, attività di volontariato e relazioni sociali	Incapace di compiere indipendentemente queste attività anche se può ancora essere coinvolto in alcune; appare normale ad una esame casuale	Nessuna pretesa di attività indipendenti fuori casa. In grado di essere portato fuori casa	Non in grado di uscire fuori casa
Casa e hobbies	Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali ben conservati	Vita domestica, hobbies e interessi intellettuali lievemente compromessi	Lieve ma sensibile compromissione della vita domestica; abbandono dei lavori domestici più difficili, hobby ed interessi più complicati	Conservati solo semplici lavori domestici, interessi ridotti, non sostenuti	Nessuna funzione domestica conservata
Cura personale	Interamente capace propria	di curarsi della persona	Richiede sollecitazione per la normale cura personale	Richiede assistenza per abbigliamento, igiene e cura personale	Richiede molta assistenza per cura personale; spesso incontinenza urinaria
FTD) Comportamento e personalità (1,3)	Comportamento socialmente adeguato ed invariato	Minimi cambiamenti nella condotta, empatia e appropriatezza delle azioni	Lievi ma identificabili e precisi cambiamenti nel comportamento	Cambiamenti del comportamento significativi e tangibili nei rapporti interpersonali	Comportamento unidirezionale nei rapporti interpersonali
FTD) Linguaggio (2,3)	Nessuna difficoltà nel linguaggio o occasionali lievi incertezze	Lieve, costante difficoltà nel trovare le parole: frasi accorciate, semplificazione vocabolario, circonlocuzioni e/o difficoltà di comprensione	Moderata difficoltà nel trovare le parole: non denomina oggetti comuni, frasi brevi e/o linguaggio sgrammaticato e/o comprensione ridotta nella conversazione e lettura	Difficoltà moderata-severa sia nella comprensione e nel dialogo; ha difficoltà a trasmettere i pensieri; la scrittura può essere leggermente più efficace	Severa compromissione della comprensione; linguaggio incomprensibile
SOMMA CELLE					

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

CDR 5: TERMINALE. Assistenza totale: il paziente è completamente incapace di comunicare, in stato vegetativo, allettato, incontinente

CDR TOTALE

Necessario disporre di informazioni da un familiare o operatore che conosce il soggetto e di valutazione delle funzioni cognitive del paziente. Ogni aspetto va valutato in modo indipendente rispetto agli altri. La **memoria è considerata categoria primaria; le altre sono secondarie**. Se almeno **3 categorie secondarie** ottengono lo stesso punteggio della memoria, allora il CDR è uguale al punteggio ottenuto nella memoria. **Se 3 o più categorie secondarie** ottengono un valore > o < della memoria, allora il punteggio della CDR corrisponde a quello ottenuto nella maggior parte delle categorie secondarie. **Se 2 categorie** secondarie sono > e 2 < alla memoria, il valore della CDR corrisponde a quello della memoria. La scala è stata successivamente ampliata per inserire: a) i pazienti con demenza Frontotemporale aggiungendo i parametri "Comportamento e personalità (1)" e "Linguaggio (2)"; b) gli stadi più avanzati della demenza (Hayman et al, 1987) : stadio 4 (demenza grave) e stadio 5 (demenza terminale).

- (1) Extrapolato da Frontotemporal Dementia Multicenter Instrument & MR study (Mayo Clinic, UCSF, UCLA, UW).
- (2) Extrapolato da PPS-CRD: A modification of the CDR for assessing dementia severity in patients with Primary Progressive Aphasia (Johnson N, Weintraub S, Mesulam MM), 2002.
- (3) Borroni B, Agosti C, et al. The FTLD-modified Clinical Dementia Rating scale is a reliable tool for defining disease severity in frontotemporal lobar degeneration: evidence from a brain SPECT study. Eur J Neurol. 2010;17(5):703-7.

APPENDICE 4

NORMATIVA REGIONALE IN MATERIA DI AMMINISTRAZIONE DI SOSTEGNO E DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO DELLA REGIONE LIGURIA

Si fornisce un quadro sintetico delle normative che, a partire dalla Legge n. 6/2004 e dalla Legge n. 219/2017 sono state adottate dalla **Regione Liguria** e dall'**Azienda Ligure Sanitaria (A.Li.Sa.)** per sostenere la protezione giuridica, attraverso l'amministrazione di sostegno, e la disciplina in materia di consenso informato e di Disposizioni Anticipate al Trattamento.

Di seguito vengono riportati dapprima i riferimenti della normativa Regionale in materia di protezione giuridica, accompagnati da una breve sintesi descrittiva delle stesse.

Successivamente vengono riportati i riferimenti della normativa Regionale in materia di DAT.

- **L.R. n. 2 del 28 gennaio 2015** *“Norme regionali per la promozione e la valorizzazione dell'amministrazione di sostegno, istituto previsto dalla legge 9 gennaio 2004, n. 6”*.

La Legge Regionale n. 2/2015 prevede di:

- promuovere e valorizzare la figura dell'amministratore di sostegno, al fine di garantire la diffusione e il consolidamento di tale istituto sul territorio regionale;
- promuovere la conoscenza e la divulgazione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, nonché iniziative volte a sostenere la formazione, l'aggiornamento e il supporto tecnico informativo delle persone idonee ad assumere la carica di amministratore di sostegno;
- istituire elenchi di soggetti che si dichiarano disponibili ad assumere l'incarico di amministratore di sostegno.
- realizzare una rete (enti e autorità competenti, associazioni di volontariato e altri soggetti del terzo settore interessati alla protezione delle persone prive in tutto o in parte di autonomia, coinvolti nella attivazione e promozione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno, con particolare riguardo al raccordo con gli uffici dei giudici tutelari, del servizio sociale territoriale e con le risorse formali e informali presenti sul territorio);
- incentivare la diffusione dell'istituto dell'amministrazione di sostegno attraverso materiale informativo ed incontri pubblici ed effettuare il monitoraggio degli interventi posti in essere a livello regionale e locale;
- promuovere la funzione di protezione giuridica, nell'ambito del sistema regionale integrato sociosanitario, presso le Aziende sanitarie locali.

- **D.G.R. n. 1074/2016** *“Linee operative sull'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno ai sensi della Legge Regionale 28 gennaio 2015 n. 2”*.

La successiva Deliberazione di Giunta Regionale n. 1074/2016, in applicazione di quanto previsto dalla legge regionale, ha istituito la **Rete Regionale sull'Amministrazione di Sostegno**, composta da Enti e Autorità competenti, Associazioni di volontariato e altri soggetti del Terzo settore, Servizio Sociale territoriale, AA.SS.LL., Consulta Regionale per l'Handicap ed un rappresentante per ciascun Tribunale in rappresentanza degli Uffici dei Giudici Tutelari, della

Procura e degli URP dei Tribunali individuato dagli stessi Tribunali sulla base delle tematiche trattate.

La Rete Regionale ha avuto il compito di portare avanti le attività per il tramite di specifici sottogruppi di lavoro ed in particolare:

– **Sottogruppo dedicato alla definizione di linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all’Istituto dell’AdS.**

Obiettivo del sottogruppo è stato quello di definire linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all’Istituto dell’AdS da diffondere su tutto il territorio regionale, iniziando con una sperimentazione pilota avviata sul territorio metropolitano che introduce alcune innovazioni per la semplificazione e lo snellimento dei tempi della procedura.

In particolare si definiscono procedure su:

- Consenso e informazione (in collegamento con la Legge n. 219/2017 sulle DAT);
- Procedure per la nomina di amministrazione di sostegno dall’ospedale - ordinarie e urgenti;
- Procedure in dimissione protetta del paziente privo di sostegno familiare o con sostegno familiare parziale/inadeguato.

– **Sottogruppo dedicato all’Istituzione dell’Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno (AdS).**

Obiettivo del sottogruppo è stato quello di istituire in Regione Liguria l’Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno.

L’idea sottostante è la costituzione di sezioni di potenziali Amministratori di Sostegno a fronte della necessità di rispondere all’emergente richiesta di questa figura sul territorio.

L’iniziativa è collegata ad appositi percorsi di preparazione per svolgere il ruolo di AdS, sia per dare alla persona amministrata un aiuto competente e di qualità, sia per dare allo stesso AdS (familiare o professionista) le necessarie competenze ed un supporto pratico per la gestione del caso.

La sezione dell’Elenco dedicata ai professionisti riguarda nello specifico soggetti (Avvocati, Assistenti Sociali, Commercialisti, Medici, ecc..) che mettono a disposizione anche la loro professionalità e si rendono disponibili a svolgere funzioni di AdS.

I soggetti volontari o professionisti che hanno partecipato ai percorsi di preparazione per svolgere il ruolo di AdS, previo valutazione di apposita Commissione Regionale, verranno inseriti nell’Elenco Regionale AdS nella corrispondente sezione; tale iscrizione prevede, altresì, il rilascio di un “patentino” di AdS.

– **Sottogruppo dedicato alla progettazione degli Uffici di Prossimità.**

Obiettivo del sottogruppo è stato quello dell’implementazione di punti accesso quali luoghi fisici e informatizzati dove concretizzare la collaborazione tra comparto sociale, comparto sanitario e protezione giuridica, con l’unico obiettivo di individuare percorsi e risposte integrate e realmente globali alla situazione di bisogno complessa portata dal cittadino e dalla sua famiglia.

L'Ufficio di Prossimità ha l'obiettivo di rendere più facile l'accesso ai procedimenti dove le parti stiano in giudizio senza l'ausilio di un legale (ad oggi solo amministrazioni di sostegno) e che trovano collegamenti con le attività sociosanitarie, permettendo così ai cittadini di avere un unico punto di contatto vicino al luogo in cui vivono e di disporre di un servizio completo e integrato di orientamento e consulenza che consentirà la trasmissione di ricorsi, istanze, allegati, rendiconti ai Tribunali di singoli cittadini, di amministratori di sostegno.

Il lavoro dei tre sottogruppi sopra citati ha portato all'adozione dei seguenti atti a livello regionale.

1) Atti adottati a livello regionale per la definizione e l'avvio della sperimentazione pilota di linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno:

- **Deliberazione A.Li.Sa. n. 198/2018 avente ad oggetto** *“Amministrazione di Sostegno e realtà ospedaliera: linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei Servizi Sanitari rispetto all'Istituto dell'Amministrazione di Sostegno”*.
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 21 del 23/01/2019** *“Protocollo Operativo per l'applicazione delle linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei servizi sanitari rispetto all'istituto dell'Amministrazione di Sostegno, di cui alla Deliberazione di A.Li.Sa. n. 198/2018”*.
- **D.G.R. n. 105 del 14/02/2019** *“Sperimentazione delle linee di indirizzo metodologiche finalizzate al corretto esercizio del ruolo dei servizi sanitari rispetto all'istituto dell'Amministrazione di Sostegno - Adesione Regione Liguria e approvazione schema del Protocollo Operativo”*.

2) Atti adottati a livello regionale per l'istituzione dell'Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno e l'avvio della sperimentazione:

- **D.G.R. n. 588 del 25 luglio 2018 avente ad oggetto** *“Istituzione dell'Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno, di cui alla Legge Regionale 28 gennaio 2015 n. 2. Avvio della sperimentazione ed individuazione degli enti che promuovono percorsi di preparazione per svolgere l'incarico di Amministratore di Sostegno”*.
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 293 del 21/11/2018** *“Attuazione degli indirizzi secondo la DGR 588/2018: Elenco Regionale degli Amministratori di Sostegno. Approvazione del bando e istituzione della Commissione Regionale”*.
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 55 del 20/02/2019** *“Esito della procedura di selezione per la presentazione delle domande per il riconoscimento dei soggetti abilitati allo svolgimento dei*

percorsi di preparazione per amministratori di sostegno - D.G.R. n. 588/2018, e deliberazione attuativa di A.Li.Sa. n. 293/2018”.

3) Atti adottati a livello regionale per la Progettazione degli Uffici di Prossimità:

- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 90 del 18/04/2018** parzialmente modificata dalla Deliberazione n. 116 del 17/05/2018 *“Sperimentazione pilota dello Sportello di Prossimità Chiavarese, adozione dello schema di protocollo d’intesa”.*
- **Deliberazione di A.Li.Sa n. 285 del 20/11/2018** *“Sperimentazione Ufficio di Prossimità di Genova Bolzaneto in Val Polcevera – adesione A.Li.Sa. e approvazione schema protocollo operativo”.*
- **DGR 1166 DEL 28/12/2018** *“Programma Operativo Nazionale Governance e Capacità Istituzionale 2014-2020 - Progetto Ufficio di Prossimità - approvazione Scheda Progetto Pilota Liguria”.*
- **DGR 304 DEL 12/04/2019** *“PON Governance 2014-2020: approvazione progetto pilota Liguria-ufficio di prossimità; accordo con Min. Giustizia; approvazione avviso manifestazione interesse; affidamento project management ad A.li.sa.”.*

Link utili:

http://lr.regione.liguria.it/liguriass_prod/articolo?urndoc=urn:nir:regione.liguria:legge:2015-12-30;2&pr=idx,0;artic,1;articparziale,0

<https://poliss.regione.liguria.it/cittadini/corsi-per-amministratori-di-sostegno>

<http://www.comune.genova.it/content/amministrazione-di-sostegno>

http://www.ufficijudiziarigenova.it/Distretto/amm_sostegno.aspx

<http://www.asl3.liguria.it/ufficio-di-prossimit%C3%A0-genova-bolzaneto.html?highlight=WyJwcm9zc2ltaXRcdTAwZTAiXQ==>

Regione Liguria ha dato seguito alla Legge n. 219/2017 prevedendo l’inserimento delle DAT all’interno del fascicolo Sanitario Elettronico.

- **D.G.R. n. 316 del 18/04/2019** *“Indicazioni su Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”.*

In sintesi tale atto ha previsto, nelle more di indicazioni a livello nazionale e dell’ulteriore sviluppo tecnologico del Fascicolo Sanitario Elettronico, la possibilità per l’assistito, che risiede o ha eletto il proprio domicilio in Regione Liguria, di accedere con le proprie credenziali al Fascicolo Sanitario Elettronico tramite l’apposito portale dedicato (www.fascicolosanitario.liguria.it), al fine di:

- Inserire personalmente copia della Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) ovvero indicare dove le stesse siano reperibili, nella sezione denominata “taccuino personale” del Fascicolo Sanitario Elettronico;
- Inserire personalmente, nella sezione citata, copia dell’accettazione scritta della designazione del fiduciario se successiva e/o separata dalle DAT inserite.

Tale deliberazione conferisce mandato all'Azienda Ligure Sanitaria (A.Li.Sa.) di definire le modalità operative per l'attuazione del provvedimento.

APPENDICE 5

INDICAZIONI DEL GARANTE NAZIONALE DEI DIRITTI DELLE PERSONE DETENUTE O PRIVATE DELLA LIBERTÀ E DEMENZA

Nella cura e assistenza della demenza, complessità, numero e tipologia di bisogni sono gli elementi guida sui quali basare l'organizzazione di servizi socio-sanitari per il trattamento della malattia. Dall'analisi degli studi scientifici la persona affetta da demenza risulta tra le più rappresentate nelle Residenze Sanitarie Assistite (RSA), che pertanto rappresentano la soluzione protetta prevalente in alternativa alla gestione delle cure presso la famiglia.

Il ricorso frequente al ricovero in una struttura residenziale, numericamente superiore alla gestione delle cure in ambito familiare, è da considerarsi indicatore di rischio di un processo di "istituzionalizzazione di fatto" delle persone affette da demenza spesso anche di quelle meno gravi e che pertanto hanno bisogno di servizi a basso grado di intensità.

La realizzazione di interventi assistenziali di supporto alla famiglia e di iniziative assistenziali diversificate, per livello di gravità della malattia, e flessibili, per criteri di accesso, sono una strategia per la prevenzione del rischio che tale processo si consolidi in quanto sottovalutato dalle politiche socio-sanitarie del nostro paese.

Due sono gli aspetti chiave su cui il Garante nazionale pone l'attenzione per la prevenzione dell'istituzionalizzazione delle persone con questo tipo di disabilità:

Il primo riguarda la tutela del principio di autodeterminazione per la persona affetta da demenza.

Secondo l'art. 12 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, infatti, prendere decisioni e avere il giusto aiuto per farlo è un diritto delle persone con disabilità anche intellettiva. L'interdizione, l'inabilitazione, l'amministrazione di sostegno e la giurisdizione tutelare sono diversi dispositivi giuridici che la normativa italiana mette a disposizione per la protezione e gestione delle persone con disabilità intellettive e soprattutto, sebbene con gradi diversi, la tutela dell'espressione della volontà della persona.

Alle persone con disabilità deve essere garantito il diritto ad avere aiuto per decidere. Si tratta di un sostegno che deve farsi portavoce e interprete delle esigenze delle persone senza sostituirsi alle volontà, interessi o preferenze delle stesse. Nei casi in cui si realizza la sostituzione della volontà del soggetto, la persona con disabilità perde il controllo della propria vita.

Il sostegno alla scelta e all'espressione delle proprie volontà della persona con demenza riguarda decisioni relative all'ambito personale e alla gestione della propria vita quotidiana, all'ambito lavorativo, a quello economico e soprattutto a quello della salute. In questo ambito specifico il Garante nazionale ribadisce che a tutela della persona interessata nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della stessa, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge. Per ogni grado di disabilità conseguente la malattia, quindi, devono essere previste forme di comunicazione (coadiuvate o meno da ausili tecnologici), di informazione e di responsabilizzazione alla scelta, nel rispetto del principio di responsabilizzazione alle decisioni e dell'autonomia nella scelta proporzionale alla capacità residua della persona.

Questi obiettivi sono raggiungibili attraverso percorsi di formazione e sensibilizzazione delle figure giuridiche di tutela previste dalla normativa italiana vigente. La stessa Convenzione europea dei diritti delle persone con disabilità, recepita dall'Italia, all'art. 8, sollecita gli Stati Parti alla realizzazione di attività formative nei diversi ambiti operativi per la prevenzione della discriminazione delle persone con disabilità e il rispetto del principio di uguaglianza.

Il Garante nazionale, pertanto, raccomanda l'attuazione di iniziative di formazione diretta a rafforzare la consapevolezza di queste figure giuridiche del proprio ruolo di controllo sulle istituzioni affinché vengano rispettati i principi contenuti nella fonte sovranazionale.

Il Garante raccomanda, inoltre, che tali iniziative siano finalizzate a consolidare l'assunzione di responsabilità nell'esercizio delle funzioni che queste figure giuridiche svolgono e sottolinea la centralità che esse hanno nella tutela delle persone disabili, invitandole ad agire affinché non vengano violati i principi contenuti nella Convenzione citata.

Per sottolineare l'importanza di questo aspetto si rimanda a quanto enunciato all'art. 12 comma 4 della Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, convenzione ratificata in Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18, dove si esplicita l'impegno dell'Italia a assicurare tali garanzie:

“Gli Stati Parti assicureranno che tutte le misure relative all'esercizio della capacità giuridica forniscano appropriate ed efficaci salvaguardie per prevenire abusi, in conformità con il diritto internazionale dei diritti umani. Tali garanzie assicureranno che le misure relative all'esercizio della capacità legale rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, evitino ogni conflitto di interesse e ogni influenza indebita, che siano proporzionate e adatte alle condizioni della persona, che siano applicate per il più breve tempo possibile e soggette a periodica revisione da parte di una autorità competente, indipendente ed imparziale o di un organo giudiziario. Queste garanzie dovranno essere proporzionate al grado in cui le suddette misure toccano i diritti e gli interessi delle persone”.

Il secondo aspetto riguarda il modello organizzativo delle strutture di assistenza e ricovero della persona affetta da demenza.

Secondo il parere del Garante nazionale esse per prevenire il rischio di istituzionalizzazione e segregazione dovrebbero prevedere almeno:

- a) L'erogazione di un'assistenza articolata e multidimensionale, basata su una gamma di tipologia e gradualità di interventi.
- b) La predisposizione di un percorso personalizzato diagnostico – terapeutico e assistenziale costruito in modo integrato tra strutture, medici di medicina generale e quelli dei servizi territoriali.
- c) Una programmazione a lungo termine degli interventi, orientata verso il futuro, per seguire il paziente al quale viene riconosciuta una complessità individuale in continuo mutamento e una gradualità dell'aggravamento della malattia tale da riservare le forme di assistenza residenziali solo allo stadio finale della malattia quando non possibile a domicilio.

Questi due aspetti presi in considerazione dal Garante nazionale costituiscono le basi per garantire l'inclusione della persona affetta da demenza e la sua permanenza nella famiglia, conservando gli aspetti relazionali che il vivere in una società comporta, per un tempo più lungo possibile.

Essi, legandosi ai dettati della Convenzione, riconoscono la condizione delle persone affette da demenza, come una condizione di persone vulnerabili a causa di una diversità funzionale, ma ancora cittadini titolari di diritti da tutelare.