

**Beschluss
der Landesregierung****Deliberazione
della Giunta Provinciale**

Nr. 698
Sitzung vom 28/08/2026 Seduta del

ANWESEND SIND

Landeshauptmann
Landeshauptmannstellvertr.
Landeshauptmannstellvertr.
Landeshauptmannstellvertr.
Landesräte

Generalsekretär

Arno Kompatscher
Rosmarie Pamer
Marco Galateo
Daniel Alfreider
Philipp Achammer
Magdalena Amhof
Christian Bianchi
Peter Brunner
Ulli Mair
Hubert Messner
Luis Walcher

Eros Magnago

SONO PRESENTI

Presidente
Vicepresidente
Vicepresidente
Vicepresidente
Assessori

Segretario Generale

Betreff:

Genehmigung des
diagnostisch-therapeutischen
Betreuungspfads (PDTA) des Landes für
Demenz und Alzheimer - Jahre 2026-2028.
Einrichtung des ständigen Landestisches
für die Überwachung

Oggetto:

Approvazione del Percorso Diagnostico
Terapeutico Assistenziale (PDTA)
provinciale per le demenze e la malattia di
Alzheimer – Annualità 2026-2028.
Istituzione del Tavolo permanente di
monitoraggio provinciale

Vorschlag vorbereitet von
Abteilung / Amt Nr.

23.1

Proposta elaborata dalla
Ripartizione / Ufficio n.

Die Landesregierung

Demenzkrankheiten, insbesondere die Alzheimer-Krankheit, stellen eine der größten gesundheitlichen und sozialen Herausforderungen unserer Zeit dar, mit zunehmender Bedeutung aufgrund der alternden Bevölkerung.

Auf nationaler Ebene hat der Nationale Demenzplan (im Folgenden PND), der am 30. Oktober 2014 von der Einheitskonferenz verabschiedet und am 13. Januar 2015 im Amtsblatt veröffentlicht wurde, die Strategien zur Förderung und Verbesserung der Qualität sowie der Angemessenheit der Betreuungsmaßnahmen im Bereich der Demenzerkrankungen festgelegt.

Im Einklang mit den nationalen demografischen Trends altert auch die Südtiroler Bevölkerung zunehmend, was sich in der stetigen Zunahme des Anteils der über 65-Jährigen im letzten Jahrzehnt zeigt: Derzeit leben in der Provinz Bozen 116.140 Personen über 65 Jahre, was 21,4% der Wohnbevölkerung entspricht. Angesichts des starken Zusammenhangs zwischen Alter und Auftreten der Krankheit hat das Gesundheitsbeobachtungsstelle der Autonomen Provinz Bozen im Jahr 2022 etwa 5.000 an Demenz erkrankte Personen geschätzt (davon 97% im Alter von ≥ 65 Jahren), was einer Prävalenz von 9,5 Fällen pro 1.000 Einwohner entspricht. Betrachtet man nur die Bevölkerung über 65 Jahre, steigt die Prävalenz auf 45,3 Fälle pro 1.000 Einwohner. Wenn man die in unserer Provinz beobachteten Prävalenzraten auf die zukünftige Bevölkerungsprognose für das Jahr 2050 projiziert, wird geschätzt, dass die Zahl der an Demenz erkrankten Personen über 8.700 Fälle erreichen könnte, was einem Anstieg von über 75% im Vergleich zu den in den letzten drei Jahren bekannten Fällen entspricht.

Zu den vorgesehenen Maßnahmen, sieht das Ziel Nr. 2 des Nationalen Demenzplans (PND) vor, die Schaffung eines integrierten Netzwerks für Demenzerkrankungen sowie die Umsetzung von diagnostisch-therapeutischen Betreuungspfaden (in Folge PDTA) zu fördern, die als grundlegende Instrumente gelten, um Kontinuität, Gerechtigkeit und Qualität der Versorgung zu gewährleisten.

Im Jahr 2017 hat das Gesundheitsministerium die nationalen Leitlinien zu den diagnostisch-therapeutischen Betreuungspfaden (PDTA) für Demenzerkrankungen veröffentlicht. Diese wurden vom Überwachungsgremium des

La Giunta Provinciale

Le demenze, e in particolare la malattia di Alzheimer, rappresentano una delle principali sfide sanitarie e sociali del nostro tempo, con un impatto crescente dovuto all'invecchiamento della popolazione.

A livello nazionale, il Piano Nazionale Demenze (in seguito, PND), approvato dalla Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014 e pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 13 gennaio 2015, ha definito le strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze.

In linea con le tendenze demografiche nazionali, anche la popolazione altoatesina sta invecchiando sempre di più e lo dimostra la continua crescita nell'ultimo decennio della quota di ultra 65 anni: attualmente in Provincia di Bolzano si contano 116.140 persone ultra 65 anni, pari al 21,4% della popolazione residente. Considerata la forte correlazione tra età e insorgenza della patologia, nel 2022 l'Osservatorio per la Salute della Provincia Autonoma di Bolzano ha stimato circa 5.000 individui affetti da demenza (di cui il 97% con età ≥ 65 anni) pari ad una prevalenza sull'intera popolazione di 9,5 casi ogni 1.000 abitanti, che sale a 45,3 casi per 1.000 abitanti se si considera la popolazione over 65 anni. Proiettando i tassi di prevalenza registrati nella nostra provincia sulla previsione futura della popolazione per il 2050, si stima che il numero di individui affetti da demenza potrà superare gli 8.700 casi, registrando quindi un aumento di oltre il 75% rispetto ai casi di pazienti affetti da demenza conosciuti in provincia nell'ultimo triennio.

Tra le azioni previste, l'obiettivo n. 2 del PND promuove la creazione di una rete integrata per le demenze e la realizzazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (in seguito, PDTA) come strumenti fondamentali per garantire continuità, equità e qualità delle cure.

Nel 2017, il Ministero della Salute ha pubblicato le Linee di indirizzo nazionali sui PDTA per le demenze, elaborate dal Tavolo di monitoraggio del PND, con il coinvolgimento dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), delle

Nationalen Demenzplans unter Einbeziehung des Höheren Gesundheitsinstituts (ISS), der Regionen und Autonomen Provinzen, der Angehörigenverbände sowie der wissenschaftlichen Gesellschaften erarbeitet. Die Leitlinien definieren die theoretischen und praktischen Grundlagen für die Entwicklung lokaler PDTA, die an die territorialen Besonderheiten angepasst werden können.

Auf lokaler Ebene hat die Autonome Provinz Bozen bereits im Rahmen des Landesgesundheitsplans 2016–2020 (Kap. 8.3) die Notwendigkeit erkannt, spezifische Versorgungswege für Demenzerkrankungen in enger Zusammenarbeit mit den Sozialdiensten zu entwickeln.

Im Juli 2025 hat die Landesregierung mit Beschluss Nr. 585/2025 den Landesplan der Aktivitäten für Alzheimer und Demenzerkrankungen für die Jahre 2024–2026 genehmigt, der die Einführung einer neuen kombinierten Therapiemethode vorsieht.

Angesichts der oben genannten Punkte erscheint es notwendig, die Einführung eines auf Landesebene diagnostisch-therapeutischen Betreuungspfads (PDTA) für Demenz und Alzheimer offiziell zu beschließen. Dieser soll als operatives Instrument für die integrierte und multidisziplinäre Betreuung betroffener Personen dienen – im Einklang mit den nationalen Leitlinien und unter Berücksichtigung der sozial-gesundheitlichen Planung der Provinz.

Das Dokument, das in Anhang A enthalten ist, sowie Anhänge 1 und 2, ist das Ergebnis der fachlich-wissenschaftlichen Arbeit der Sanitätsdirektion, der Pflegedirektion sowie der Abteilung Geriatrie Memory Clinic des Südtiroler Sanitätsbetriebs.

Die Ziele, die durch die Einführung des vorliegenden PDTA erreicht werden sollen, sind folgende:

1. Anpassung der nationalen Leitlinien an die lokale Realität, unter Gewährleistung von Versorgungsstandards im Einklang mit den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen;
2. Sicherstellung einer einheitlichen, integrierten und gerechten Betreuung von PatientInnen mit Demenz;
3. Umsetzung eines Beispiels für sozial-gesundheitliche Integration;
4. Festlegung des Hausarztes als Ausgangspunkt für das sogenannte „Case Finding“, also die

Regionen e delle Province Autonome, delle associazioni dei familiari e delle società scientifiche. Tali linee guida definiscono i principi teorici e operativi per la costruzione di PDTA locali, adattabili alle specificità territoriali.

A livello locale, la Provincia Autonoma di Bolzano ha già riconosciuto, fin dal Piano Sanitario Provinciale 2016-2020 (cap. 8.3), la necessità di sviluppare percorsi dedicati alle demenze in stretta integrazione con i Servizi sociali.

Nel luglio 2025, la Giunta Provinciale ha approvato il Piano provinciale delle Attività per l'Alzheimer e le Demenze 2024-2026 con D.G.P. n. 585/2025, che prevede l'adozione di un nuovo metodo terapeutico combinato.

Alla luce di quanto sopra, si ritiene necessario formalizzare l'adozione di un PDTA provinciale per le Demenze e l'Alzheimer, quale strumento operativo per la presa in carico integrata e multidisciplinare delle persone affette, in coerenza con le linee guida nazionali e alla luce della programmazione sociosanitaria provinciale.

Il documento, contenuto nell'Allegato A, come pure degli allegati 1 e 2, è il frutto del lavoro tecnico-scientifico della Direzione sanitaria, della Direzione tecnico-assistenziale e della Ripartizione Geriatria Memory Clinic dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige.

Gli obiettivi che si ritengono necessari da raggiungere attraverso l'adozione del presente PDTA sono i seguenti:

1. Adattare le Linee guida nazionali alla realtà locale, garantendo standard di cura in linea con le evidenze scientifiche più recenti;
2. Assicurare una modalità di presa in carico omogenea, integrata ed equa al paziente con demenza;
3. Realizzare un esempio di integrazione sociosanitaria;
4. Indentificare il medico di medicina generale come punto di partenza nel c.d. „case finding“ (ovvero, l'individuazione del caso), utilizzando strumenti appropriati (vedi test di

Fallidentifikation, unter Verwendung geeigneter Instrumente (z. B. Screening-Test GPCOG – *General Practitioner Assessment of Cognition*) und Durchführung erster spezifischer Untersuchungen;

5. Berücksichtigung des „*Case Finding*“ auch in anderen Settings, wie Notaufnahme, Krankenhausstationen, Seniorenwohnheime usw.;
6. Hervorhebung, dass die Mitteilung der Diagnose nach spezifischen Kriterien erfolgen muss;
7. Empfehlung der frühzeitigen Aktivierung des Hauskrankenpflegedienstes zur Betreuung des Patienten und seiner Familie;
8. Empfehlung der frühzeitigen Einbindung der Palliativversorgung;
9. Betonung, dass die Dokumentation der Memory Clinic auf Landesebene vollständig und einheitlich sein muss, da sie einen integralen Bestandteil des Antrags auf finanzielle Leistungen darstellt;
10. Hervorhebung der Bedeutung nicht-pharmakologischer Behandlungen im kognitiven und verhaltensbezogenen Bereich.

Neulich hat der Südtiroler Sanitätsbetrieb die Arbeitsgruppe des „ständigen betrieblichen Arbeitstisches Demenz“ (Prot. Nr. 0050095-BZ REG01 vom 16.04.2026) eingerichtet, mit Steuerungs- und Leitfunktionen insbesondere zur Weiterentwicklung des betrieblichen Demenznetzwerks. Als Referentinnen und Referenten des Gremiums wurden Verantwortliche und Mitarbeitende der vier Landes- Memory- Kliniken benannt, unter Koordinierung der Sanitätsdirektion und der Pflegedirektion des Sanitätsbetriebs.

Der vorliegende Beschluss führt im Geschäftsjahr 2026 zu Mehrausgaben in geschätzter Gesamthöhe von 150.000,00 Euro. Deren Deckung ist durch die ungebundene Zuweisung gewährleistet, die mit Beschluss der Landesregierung vom 14. November 2025, Nr. 939, auf dem Kapitel U13011.0000 zweckgebunden wurde. Die Deckung der Ausgaben für die Folgejahre in geschätzter Gesamthöhe von 300.000,00 Euro ist durch die verfügbaren Mittel auf dem Kapitel U13011.0000 des Verwaltungshaushalts der Provinz Südtirol in den jeweiligen Haushaltsjahren sichergestellt; diese werden im Rahmen der künftigen Zuweisungsbeschlüsse zugunsten des Südtiroler Sanitätsbetriebes zweckgebunden.

screening sul deterioramento cognitivo GPCOG – *General Practitioner Assessment of Cognition*) e sottoponendo il paziente ai primi esami specifici;

5. Considerare il “case finding” effettuato anche in setting diversi, come pronto soccorso, reparti di degenza, residenze per anziani, ...;
6. Evidenziare come la comunicazione della diagnosi debba avvenire seguendo criteri specifici;
7. Raccomandare l'attivazione precoce del servizio infermieristico domiciliare (SID) per la presa in carico del paziente e della sua famiglia;
8. Raccomandare l'attivazione precoce delle cure palliative;
9. Sottolineare come la documentazione delle Memory Clinic del territorio debba essere esaustiva e omogenea, anche perché essa costituisce parte integrante della richiesta per il riconoscimento di benefici economici;
10. Evidenziare l'importanza di proporre trattamenti non farmacologici in ambito cognitivo e comportamentale.

Recentemente, l'Azienda sanitaria dell'Alto Adige ha provveduto a costituire il gruppo di lavoro del “Tavolo aziendale permanente demenza” (prot. 0050095-BZ REG01 del 16.04.2026), con funzioni di indirizzo in particolare ai fini del consolidamento della rete aziendale per le demenze. Referenti nominati al tavolo sono responsabili e collaboratori delle quattro Memory Clinic provinciali, sotto il coordinamento della Direzione sanitaria e Direzione tecnico assistenziale dell'Azienda.

Il presente provvedimento comporta, per l'esercizio 2026 maggiori oneri stimabili in complessivi 150.000,00 euro, la cui copertura, è garantita dall'assegnazione a destinazione indistinta, impegnata sul capitolo U13011.0000 con deliberazione della Giunta Provinciale del 14 novembre 2025, n. 939. La copertura degli oneri per gli esercizi successivi pari a 300.000,00 euro è garantita dagli stanziamenti iscritti sul capitolo U13011.0000 del Bilancio finanziario gestionale della Provincia Autonoma di Bolzano nei rispettivi esercizi finanziari, che saranno impegnati nell'ambito delle future deliberazioni di assegnazione all'Azienda sanitaria dell'Alto Adige.

beschließt

einstimmig in gesetzmäßiger Weise:

1. Die Genehmigung des auf Landesebene diagnostisch therapeutischen Betreuungspfads (PDTA) für Demenz und Alzheimer, wie im Anhang A sowie in den Anhängen 1 und 2 enthalten, die Bestandteil dieses Beschlusses sind.
2. Der Abteilung Gesundheit und der Abteilung Soziales werden die Förderung der Integration zwischen Gesundheits- und Sozialdiensten übertragen, um eine kontinuierliche Betreuung von Menschen mit Demenz zu gewährleisten;
3. Der Abteilung Gesundheit wird insbesondere folgende Aufgaben übertragen:
 - a) Pflege der regelmäßigen Aktualisierung des PDTA-Dokuments gemeinsam mit dem Südtiroler Sanitätsbetrieb, basierend auf der Entwicklung wissenschaftlicher Erkenntnisse und nationaler Vorschriften;
 - b) Überwachung der Gesundheits- und Prozessindikatoren durch die Gesundheitsbeobachtungsstelle der Provinz im Zusammenhang mit der Umsetzung des PDTA;
 - c) Einrichtung und Koordination eines ständigen Landesgremiums zur Überwachung von Demenzerkrankungen durch internes Verfahren, bestehend aus VertreterInnen der Abteilung Gesundheit, des Südtiroler Sanitätsbetriebs und der Abteilung Soziales, unter Einbeziehung von Angehörigenverbänden und Organisationen des Dritten Sektors, mit dem Ziel, Unterstützungs- und Inklusionsmaßnahmen zu fördern und die Ausarbeitung des Landesplans Demenz vorzubereiten.
4. Der Abteilung Soziales wird insbesondere folgende Aufgaben übertragen:
 - a) Koordinierung und Weiterentwicklung der Anlaufstellen für Pflege und Betreuung;
 - b) Koordinierung der Dienste und

delibera

a voti unanimi legalmente espressi:

1. di approvare il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) provinciale per le demenze e la malattia di Alzheimer, contenuto nell'Allegato A assieme agli allegati 1 e 2, che costituiscono parte integrante della presente deliberazione;
2. di affidare alla Ripartizione Salute e alla Ripartizione Politiche Sociali il compito di promuovere l'integrazione tra servizi sanitari e sociali, favorendo la continuità assistenziale per le persone con demenza;
3. di affidare in particolare alla Ripartizione Salute il compito di:
 - a) curare, assieme all'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, l'aggiornamento periodico del documento PDTA in base all'evoluzione delle evidenze scientifiche e delle normative nazionali;
 - b) monitorare, attraverso l'Osservatorio per la Salute della Provincia, gli indicatori di salute e di processo relativi all'implementazione del PDTA;
 - c) istituire con proprio provvedimento e coordinare il Tavolo permanente per il monitoraggio provinciale delle demenze, composto da referenti della Ripartizione Salute, dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige e della Ripartizione politiche Sociali, anche con il coinvolgimento delle associazioni dei familiari e delle realtà del Terzo settore, allo scopo di promuovere interventi di sostegno e inclusione e per predisporre la scrittura del Piano provinciale Demenze.
4. di affidare in particolare alla Ripartizione Politiche Sociali il compito di:
 - a) coordinare e sviluppare ulteriormente i sportelli unici per l'assistenza e la cura;
 - b) coordinare i servizi e le strutture per le

- Einrichtungen für Personen mit Demenz/Alzheimer;
- c) Mitwirkung an der Ausarbeitung gemeinsamer Protokolle;
 - d) ihren Beitrag zur Ausarbeitung des Landesdemenzplanes im Rahmen des ständigen Landesgremiums zur Überwachung von Demenzerkrankungen zu leisten.
5. Dem Südtiroler Sanitätsbetrieb wird folgende Aufgaben übertragen:
- a) Koordinierung der Umsetzung des PDTA im gesamten Landesgebiet, in Zusammenarbeit mit den anderen institutionellen Akteuren;
 - b) Operative Umsetzung des PDTA innerhalb des eigenen internen Netzwerks von Diensten und Einrichtungen, unter Gewährleistung einer multidisziplinären Betreuung der PatientInnen;
 - c) Regelmäßige Aktualisierung des vorliegenden PDTA durch eigenen Beschluss;
 - d) Stärkung der Zentren für kognitive Störungen und Demenz (CDCD), um eine frühzeitige Diagnose, klinisches *Follow-up* und die Anbindung an die lokalen Dienste sicherzustellen;
 - e) Schulung des Gesundheitspersonals, das am Betreuungspfad beteiligt ist, mit besonderem Augenmerk auf Fachkräfte in den Abteilungen Geriatrie, Neurologie, Psychiatrie und Allgemeinmedizin;
 - f) Integration des PDTA mit den lokalen Einrichtungen, den Gemeinschaftshäusern und den CDCD-Zentren, um eine zeitnahe und kontinuierliche Betreuung zu gewährleisten;
 - g) Beitrag zur Ausarbeitung des Landesplans Demenz im Rahmen des ständigen Landesgremiums zur Überwachung von Demenzerkrankungen.
6. Die finanziellen Mittel, die für die Autonome Provinz Bozen nicht aus dem Nationalen Fonds für Alzheimer und Demenzerkrankungen gemäß Art. 1 Absatz 330 des Gesetzes Nr. 178/2020 stammen, sondern aus Landesmitteln, werden für die Stärkung der Frühd Diagnose, der Behandlung, der Überwachung und der Betreuung der Patientinnen und Patienten bereitstellen. Die Deckung der Mehrausgabe im Ausmaß von 150.000,00 im Geschäftsjahr 2026 ist durch die

- persone con demenza/Alzheimer;
- c) collaborare alla definizione di protocolli condivisi;
 - d) fornire il proprio contributo nell'ambito del Tavolo permanente per il monitoraggio provinciale delle demenze, all'elaborazione del Piano provinciale delle demenze.
5. di incaricare l'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige di:
- a) coordinare, in sinergia con gli altri attori istituzionali, l'attuazione del PDTA sul territorio provinciale;
 - b) implementare operativamente il PDTA all'interno della propria rete intraziendale di servizi e strutture, garantendo la presa in carico multidisciplinare dei pazienti;
 - c) aggiornare periodicamente con proprio provvedimento il presente PDTA;
 - d) potenziare i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), assicurando la diagnosi precoce, il *follow-up* clinico e il collegamento con i servizi territoriali;
 - e) formare il personale sanitario coinvolto nel percorso, con particolare attenzione alle figure professionali operanti nei reparti di geriatria, neurologia, psichiatria e medicina generale;
 - f) prevedere l'integrazione del PDTA con le strutture territoriali, le Case della Comunità e i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD), al fine di assicurare una presa in carico tempestiva e continuativa;
 - g) all'interno del Tavolo permanente per il monitoraggio provinciale delle demenze, contribuire alla scrittura del Piano provinciale delle demenze.
6. di destinare le risorse finanziarie, che per la Provincia Autonoma di Bolzano non provengono dal Fondo nazionale per l'Alzheimer e le demenze (art. 1, comma 330, legge 178/2020), bensì dalle risorse provinciali, al potenziamento della diagnosi precoce, del trattamento, del monitoraggio e della cura dei pazienti. La copertura della maggiore spesa pari a 150.000,00 euro nell'esercizio 2026 è garantita dall'assegnazione a destinazione indistinta, impegnata sul capitolo U13011.0000 con deliberazione

ungebundene Zuweisung sichergestellt, welche mit Beschluss der Landesregierung vom 14. November 2025, Nr. 939, auf dem Kapitel U13011.0000 zweckgebunden wurde. Die Deckung der Ausgaben für die Folgejahre in Höhe von 300.000,00 Euro ist durch die Verfügbarkeiten auf dem Kapitel U13011.0000 des Verwaltungshaushaltes des Landes Südtirol in den jeweiligen Haushaltsjahren gewährleistet, die im Rahmen der künftigen Zuweisungsbeschlüsse zugunsten des Südtiroler Sanitätsbetriebes zweckgebunden werden.

7. Der vorliegende Beschluss wird auf der institutionellen Homepage der Landes-Abteilung Gesundheit veröffentlicht.

DER LANDESHAUPTMANN

DER GENERALSEKRETÄR DER L.R.

della Giunta Provinciale del 14 novembre 2025, n. 939. La copertura degli oneri per gli esercizi successivi pari a 300.000,00 euro è garantita dagli stanziamenti iscritti sul capitolo U13011.0000 del Bilancio finanziario gestionale della Provincia Autonoma di Bolzano nei rispettivi esercizi finanziari, che saranno impegnati nell'ambito delle future deliberazioni di assegnazione all'Azienda sanitaria dell'Alto Adige.

7. La presente deliberazione viene pubblicata sul sito web istituzionale della Ripartizione provinciale salute.

IL PRESIDENTE DELLA PROVINCIA

IL SEGRETARIO GENERALE DELLA G.P.

ALLEGATO A

PDTA Demenza

Indice

Premessa	4
Scopo e campo di applicazione	6
PDTA demenza: aspetti fondamentali	6
1 Analisi del contesto	7
2 Rilevanza epidemiologica	10
2.1 L'invecchiamento della popolazione nella Provincia Autonoma di Bolzano.....	10
2.2 La demenza nella Provincia Autonoma di Bolzano	11
3 Campo di applicazione e destinatari.....	14
3.1 Centro e strutture	14
3.2 Professionisti coinvolti.....	15
4 Modalità operative del PDTA	15
4.1 Criteri di inclusione/ esclusione	15
4.2 Struttura del documento	15
5 Fase pre-diagnostica	16
5.1 Prima verifica ed eventuale invio alla Memory Clinic	16
5.2 Sospetto diagnostico in Pronto soccorso	17
5.3 Sospetto diagnostico nei reparti di degenza	18
5.4 Sospetto diagnostico nelle Residenze per Anziani (RpA)	19
6 La diagnosi nel setting specialistico (Memory Clinic)	21
6.1 Primo accesso alla Memory Clinic	21
6.2 Iter diagnostico in Memory Clinic	21
6.3 Diagnosi di demenza	23
6.4 Demenza a esordio giovanile	25
6.5 Consulenza genetica	28
6.6 La comunicazione della diagnosi.....	28
6.7 Terapie farmacologiche	30
6.8 Interventi non farmacologici	31
7 Presa in carico della persona affetta da demenza	32
7.1 Fase lieve.....	32
7.1.1 Advanced care planning	34
7.2 Fase moderata	35
7.3 Fase grave	37
7.4 Fase molto grave/ terminale	39
7.5 Criteri di invio prioritario/ urgente alla Memory Clinic (esclusa prima visita).....	42
7.6 Gestione dei disturbi comportamentali (BPSD)	43
8 Telemedicina	44
9 Certificazione ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile	45
10 Contributi a sostegno delle persone con demenza e loro familiari.....	45

11	Servizi sociali semiresidenziali e residenziali.....	46
12	Integrazione con l'associazione di volontariato	47
13	La prevenzione.....	47
13.1	Prevenzione primaria	47
13.2	Prevenzione secondaria.....	49
13.3	Prevenzione terziaria	49
14	Mild Cognitive Impairment	50
15	Indicatori PDTA Demenza	52
16	Piano di diffusione, implementazione e monitoraggio	52
17	Formazione.....	52
	Abbreviazioni	53
	Allegati	53
	Bibliografia	54

Premessa

Il Piano sanitario provinciale 2016-2020 dedica particolare attenzione alle persone affette da demenza: riconosce l'importanza di fornire risposte adeguate e di stabilire una linea di assistenza specifica da seguire a tutti i livelli di intervento, assicurando così uno stretto coordinamento fra servizi sanitari e sociali a garanzia della continuità dell'assistenza. Esso identifica inoltre, nell'adozione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), un obiettivo essenziale. Il Piano sanitario provinciale fa riferimento al Piano Nazionale Demenze (PND), approvato con accordo tra Governo, le Regioni e le Province autonome in Conferenza Unificata il 30 ottobre 2014 (GU n.9 del 13/01/2015), che a sua volta definisce strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze. In particolare, esso evidenzia la necessità di una corretta gestione integrata dei pazienti affetti da demenza.

Il Ministero della Salute in raccordo con l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) ha attivato nel 2015 il tavolo permanente sulle demenze che, nel corso degli anni, ha effettuato riunioni periodiche con le Regioni e le province Autonome, con le associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti, con i rappresentanti delle principali società scientifiche del settore e della medicina generale nell'ambito delle demenze, finalizzate ad un confronto permanente sulle demenze, per effettuare un lavoro sistematico in questo ambito.

Nel corso degli anni tale Tavolo ha elaborato importanti documenti di indirizzo successivamente approvati dalla Conferenza Unificata:

- le Linee di Indirizzo Nazionali per i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le Demenze (2019)
- le Linee di Indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle Demenze (2019)
- le Linee di Indirizzo Nazionali per la costruzione delle "Comunità Amiche delle persone con demenza" (2020)
- le Raccomandazioni per la Governance e la Clinica nel Settore delle Demenze (2020).

Con la Legge di Bilancio 2021 è stato istituito il Fondo Nazionale Demenze, al fine di sostenere le Regioni e le Province Autonome nella realizzazione di progetti di prevenzione, diagnosi e trattamento delle demenze, in linea con il PND.

Il Fondo, stanziato per il triennio 2021-2023 (con proroga fino al 31.5.2024), ammonta a 5 milioni di euro all'anno, di cui 14 milioni e 100.000 euro destinati alle Regioni e alle Province Autonome e 900.000 euro all'ISS. Nell'ambito delle progettualità legate al fondo (soprattutto linea progettuale 2: Diagnosi tempestiva del Disturbo Neurocognitivo Maggiore) la stesura e l'adozione di PDTA è stato un obiettivo realizzato per molte realtà regionali.

Nonostante la Provincia Autonoma di Bolzano non abbia partecipato al riparto, in ottemperanza a quanto previsto dall'articolo 2, comma 109, della legge 23 dicembre 2009, n. 191, per effetto del quale le Province Autonome non partecipano alla ripartizione dei finanziamenti statali, il Fondo Nazionale Demenze costituisce il primo finanziamento pubblico specifico sulla demenza nella storia del nostro Paese e rappresenta, dopo la pubblicazione del PND, la più grande operazione di sanità pubblica su questo tema. La Provincia Autonoma di Bolzano ha comunque partecipato alle attività dell'ISS e alle progettualità relative al fondo con iniziative eseguite a isorisorse e si è impegnata a partecipare a progettualità future nell'ottica dell'erogazione del secondo fondo, che ha previsto un aumento di complessivi 35 milioni di euro per il triennio 2024-2026, conscia della necessità che si debba costituire una rete (ben rappresentata anche a livello dell'Amministrazione Provinciale) tra le strutture e gli operatori che si occupano di demenza

Committenza, gruppo di lavoro e collaborazioni

I professionisti che operano nelle Memory Clinic sul territorio aziendale, dopo essersi interfacciati con l'ISS, si sono fatti promotori per la stesura di un documento che permettesse di uniformare i percorsi dei pazienti affetti da demenza e si ponesse come fondamento per la costituzione di una rete dei servizi dedicati alla demenza a livello provinciale.

Il committente è rappresentato dalla direzione aziendale, che ha inteso istituire un gruppo di lavoro multidisciplinare per la stesura del PDTA per le persone con demenza.

Tale gruppo di lavoro risulta composto da rappresentanti dell'Azienda sanitaria dell'Alto Adige, del Dipartimento Prevenzione Sanitaria e Salute della Provincia autonoma di Bolzano, della Ripartizione

Politiche sociali e dell'Associazione delle Residenze per Anziani dell'Alto Adige, da rappresentanti dei medici di medicina generale e da rappresentanti dell'Associazione Alzheimer Südtirol Alto Adige (ASAA).

Gruppo di coordinamento

Bibiana Bonapace, psicologa, Memory Clinic Bolzano, Compensorio sanitario Bolzano
Daniela Dorfmann, infermiera, Memory Clinic, Compensorio sanitario Bressanone
Beatrix Kaserer, direttrice della residenza per anziani Lorenzerhof
Francesca Lubian, medico, direttrice del Reparto di Geriatria, Compensorio sanitario Bolzano
Mahlknecht Helga, collaboratrice Ufficio Anziani e distretti sociali
Helga Meister, infermiera Memory Clinic, Compensorio sanitario Merano
Kristin Nöckler, terapeuta occupazionale, Memory Clinic, Compensorio sanitario Brunico
Rita Obkircher, collaboratrice Associazione residenze per Anziani
Puka Orion, medico di Medicina Generale
Giuseppe Pelle, Ufficio Assistenza sanitaria
Florian Prinoth direttore comunità comprensoriale Burgraviato
Luisa Prossliner, Associazione ASAA-Alzheimer Südtirol Alto Adige ASA
Siglinde Rottensteiner, infermiera, staff per l'assistenza territoriale, direzione tecnico assistenziale, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige
Nicoletta Terzariol, infermiera, Distretto sanitario Europa-Don Bosco, Compensorio sanitario Bolzano
Maddalena Trebo, infermiera, coordinatrice distretto sanitario Val Badia, Compensorio sanitario Brunico
Emanuela Turri, medico, direzione sanitaria, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige
Pamela Visani, medico di Medicina Generale
Brigitte Waldner direttrice d'ufficio Anziani e distretti sociali
Elisabeth Winkler, terapeuta occupazionale, Memory Clinic, Compensorio sanitario Brunico
Alberto Zendrini, direttore dell'Ufficio valutazione della non autosufficienza

Contributi e consulenze

Barbara Avesani, medico, direttrice del Servizio di Medicina Legale dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige
Anna Barborini, collaboratrice dell'Ufficio valutazione della non autosufficienza
Francesco Benedicenti, medico, direttore del Servizio di Consulenza Genetica dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige
Massimo Bernardo, medico, ex direttore del Servizio Aziendale di Cure Palliative, Azienda Sanitaria dell'Alto Adige
Sonja Gorfer, infermiera, coordinatrice distretto sanitario Media Val Venosta, Compensorio sanitario Merano
Maria Tasser, infermiera, ambulatorio di neurologia, Compensorio sanitario Brunico
Michela Trentini, direttrice ripartizione Politiche Sociali della Provincia Autonoma di Bolzano
Paola Zuech, statistica dell'Osservatorio per la Salute della Provincia Autonoma di Bolzano

Descrizione del metodo di elaborazione

Il 7 dicembre 2023 è stata pubblicata la prima linea guida pubblica da parte dell'ISS che fornisce raccomandazioni per la diagnosi e il trattamento delle demenze e del Mild Cognitive Impairment (MCI): il seguente PDTA ha come punto di riferimento le raccomandazioni della linea guida.

Per la stesura del piano sono state inoltre analizzate:

- la letteratura più aggiornata e consistente
- le indicazioni regionali e nazionali
- l'esperienza di altre organizzazioni

Stato di revisione

Rev.	Data	Modifiche apportate
00	2025	Erste Freigabe

Nota: Per una maggiore leggibilità si rinuncia all'uso contemporaneo della forma maschile e femminile. I sostantivi riferiti a persone sono quindi da attribuire ad entrambi i sessi.

Scopo e campo di applicazione

Il presente PDTA ha lo scopo di assicurare modalità omogenee di presa in carico, una gestione integrata della persona con decadimento cognitivo/demenza (età ≥ 40 aa) e della sua famiglia, attraverso una conoscenza più puntuale dei servizi esistenti e un loro appropriato utilizzo, oltre a una più organica integrazione tra i servizi e gli operatori coinvolti. Vengono definiti i principali passaggi del percorso che la persona con demenza affronta, in modo da migliorare il funzionamento del sistema di rete, ottimizzare l'utilizzo delle risorse e ridurre i disagi a carico del malato e della famiglia. Con l'adozione del PDTA ci si attende una migliore qualità e continuità delle cure e la riduzione di ritardi nell'erogazione dei trattamenti appropriati. Il documento è applicato a livello dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige e della Ripartizione Politiche Sociali presso le strutture coinvolte nel processo di diagnosi e cura della persona affetta da demenza. In considerazione della redazione delle Linee Guida sulla diagnosi e il trattamento della demenza da parte dell'ISS (Sistema Nazionale Linee Guida – SNLG) avvenuta in dicembre 2023, si ritiene che il PDTA aziendale potrà consentire l'implementazione delle Linee Guida nazionali a livello locale, garantendo standard di cura in linea con le evidenze scientifiche.

PDTA demenza: aspetti fondamentali

Il presente PDTA rappresenta uno strumento strategico per garantire un approccio uniforme, integrato ed equo alla presa in carico delle persone affette da demenza. L'obiettivo principale è assicurare che ogni paziente riceva cure appropriate e coordinate, promuovendo la continuità assistenziale e la collaborazione tra i diversi attori coinvolti. Il documento recepisce e adatta le Linee Guida nazionali alla realtà locale, assicurando che gli standard di cura siano coerenti con le più recenti evidenze scientifiche.

Tale adattamento consente di coniugare le raccomandazioni di carattere generale con le specificità organizzative e territoriali, garantendo così un'applicazione concreta ed efficace delle buone pratiche cliniche. Il PDTA si configura come un esempio virtuoso di integrazione sociosanitaria, favorendo la sinergia tra servizi sanitari e sociali.

In questo contesto, il Medico di Medicina Generale (MMG) assume un ruolo centrale nel processo di individuazione precoce (case finding), attraverso l'impiego di strumenti validati, quali il GPCOG, e l'avvio dei primi accertamenti diagnostici.

Il case finding non si limita all'ambito ambulatoriale, ma si estende a diversi setting assistenziali, quali pronto soccorso, reparti di degenza e strutture residenziali per anziani, al fine di intercettare tempestivamente i casi sospetti.

Un'attenzione particolare è riservata alla comunicazione della diagnosi, che deve avvenire nel rispetto di criteri specifici, garantendo chiarezza, trasparenza e sensibilità nei confronti del paziente e dei familiari. Contestualmente, il PDTA raccomanda l'attivazione precoce del servizio infermieristico domiciliare, quale elemento essenziale per una presa in carico globale e continuativa, nonché l'attivazione tempestiva delle cure palliative, quando clinicamente indicate, per assicurare un approccio centrato sulla persona e sulla qualità di vita.

Il documento sottolinea inoltre la necessità che la documentazione prodotta dalle Memory Clinic territoriali sia completa, omogenea e conforme agli standard definiti, in quanto costituisce parte integrante delle procedure per il riconoscimento di benefici e agevolazioni. Infine, viene ribadita l'importanza di proporre interventi non farmacologici, in particolare quelli mirati agli aspetti cognitivi e comportamentali, come componente imprescindibile di un piano terapeutico globale e personalizzato.

1 Analisi del contesto

Sul territorio provinciale operano 4 Memory Clinic ubicate nei 4 comprensori dell'azienda sanitaria dell'Alto Adige all'interno degli ospedali di Bolzano, Merano, Bressanone e Brunico.

Le Memory Clinic di Bolzano e Merano, attive da più di 20 anni sul territorio, hanno come responsabile un geriatra, mentre le Memory Clinic di Bressanone e Brunico, istituite successivamente, hanno come responsabile un neurologo. All'interno delle Memory Clinic a Bolzano e Merano intervengono come consulenti neurologi, radiologi e medici di medicina nucleare. La composizione multiprofessionale differisce tra le varie Memory Clinic, vedendo la presenza del terapeuta occupazionale solo a Bolzano, Brunico e Bressanone.

L'unica Memory Clinic aperta e attiva 5 giorni alla settimana, per 8 ore al giorno, è quella di Bolzano. La Memory Clinic di Merano è attiva 4 giorni mattina e pomeriggio e un giorno solo alla mattina, mentre quelle di Bressanone e Brunico sono attive 3 giorni alla settimana.

Le Memory Clinic della Provincia Autonoma di Bolzano hanno un numero medio di pazienti totali in carico maggiore rispetto al Nord e all'Italia (1.213 vs 893 e 791), così come di pazienti mensili rispetto all'Italia (103 vs 95). (Tabella 1, dati dalla survey ISS 2022)

Tabella 1: Attività 2019. Pazienti in carico nelle MC

	PA Bolzano	Nord	Italia
Numero di pazienti totali in carico			
Mediana	850	600	505
IQR	275-1.787	314-1.200	282-966
Media	1.213	893	791
Minimo-Massimo	200-2.950	80-4.830	24-5.000
Totale CDCE rispondenti	4	165	368
Risposte mancanti	0	37	82
Numero di pazienti totali mensili			
Mediana	62	78	64
IQR	24-141	40-147	35-120
Media	103	110	95
Minimo-Massimo	24-264	7-600	4-600
Totale CDCE rispondenti	4	191	424
Risposte mancanti	0	11	26
Numero di pazienti totali mensili sul numero complessivo di figure professionali			
Media	8,7	18,5	20,5
Minimo-Massimo	2-16	1-87	1-100
Numero di prime visite mensili			
Mediana	20	22	20
IQR	14-30	10-37	10-37
Media	25	32	30
Minimo-Massimo	8-50	3-200	2-200
Totale CDCE rispondenti	4	190	421
Risposte mancanti	0	12	29

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze- le attività dell'Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (anni 2021-2023); Report Regionale provincia Autonoma di Bolzano

Nonostante l'elevato volume di accessi si registra, nelle Memory Clinic locali, un certo grado di soddisfazione per quanto riguarda i servizi offerti. Dai focus group (2022-2023) effettuati dall'ISS e dedicati ai **caregiver di persone con demenza** è emerso come gli intervistati abbiano dato in Alto Adige un giudizio "negativo" o "molto negativo" in merito ai servizi dedicati in misura minore rispetto al resto dell'Italia.

In particolare, sono emersi i seguenti **punti di forza** nell'assistenza e nella presa in carico:

Servizi e strutture

- Assegno di cura come supporto economico, che consente di assumere personale dedicato all'assistenza del paziente
- Servizio infermieristico territoriale

Attività e organizzazione

- Attività delle associazioni rivolte ai familiari/caregiver (informazione e supporto per la gestione quotidiana della persona con demenza, gruppi di auto-aiuto)
- Efficace comunicazione della diagnosi, dando la possibilità al familiare/caregiver di avere spiegazioni dettagliate e di condividere con il personale il processo decisionale, evitando la ricerca online fai da te.

Sono emerse comunque **alcune criticità**:

Servizi e strutture

- Servizi territoriali poco presenti, che non riescono a garantire un'adeguata continuità assistenziale
- Posti limitati nei Centri diurni e limite di accesso per le persone ancora autosufficienti
- Sportello telefonico informativo della Memory Clinic limitato a un'ora al giorno
- Collocazione di alcuni servizi non adeguata che causa difficoltà negli spostamenti
- Assenza di un servizio di trasporto per gestire gli spostamenti da e per i Centri che, se gestito in maniera autonoma, comporta una spesa ingente per i familiari/caregiver
- Ripiego sull'utilizzo di servizi privati per garantire una continuità assistenziale, i quali, però, vengono erogati in base al reddito e risultano onerosi
- Mancanza di un supporto pratico e psicologico rivolto ai familiari/caregiver, con conseguente senso di abbandono da parte delle istituzioni

Organizzazione e rete

- Ore giornaliere limitate per l'assistenza domiciliare
- Gestione della comunicazione poco efficace in quanto si affrontano problemi e richieste rivolte al familiare/caregiver davanti al paziente. Questo non dà la possibilità di spiegare in maniera appropriata ed esaustiva la situazione
- Se in alcuni casi la comunicazione della diagnosi è stata gestita in maniera efficace, in altri non sono stati rispettati i tempi necessari per elaborare la notizia
- Percezione di una errata gestione del trattamento farmacologico, con mancanza di comunicazione al familiare/caregiver dei possibili effetti indesiderati
- Percezione di una ridotta comunicazione interprofessionale
- Assenza di una continuità assistenziale garantita da parte di un professionista unico che prenda in carico la persona con demenza
- Lungaggine burocratica per la richiesta di invalidità
- Ingenti spese assistenziali, compresi i costi per consentire il soggiorno presso una struttura di lungodegenza, che non sono sostenibili soltanto con l'assegno di cura.

In particolare, le **aree di miglioramento** sono risultate essere le seguenti:

- Possibilità di usufruire dell'assistenza domiciliare fornita dal servizio infermieristico territoriale per un tempo a disposizione maggiore e differenziato per le diverse fasi della malattia
- Assistenza domiciliare che prevede anche la possibilità di svolgere attività all'aperto con le persone con demenza, così da poter alleviare i familiari/caregiver da un impegno costante.

Da un'indagine eseguita invece sugli **operatori sanitari che assistono persone con demenza** nei diversi setting è emerso quanto segue:

Punti di forza:

Servizi e strutture

- Strutture residenziali di lungodegenza che riescono a far fronte al bisogno di un'assistenza delle persone con demenza 24 ore su 24, soprattutto in caso di malattia in fase avanzata e laddove badanti o caregiver/familiari non riescono a soddisfare un'assistenza continua
- Nucleo specifico per le persone con demenza all'interno delle strutture di lungodegenza
- Presenza e attività delle Memory Clinic

- Supporto pratico ed emotivo ai familiari/caregiver dopo aver ricevuto la diagnosi di demenza, attraverso dei colloqui informativi e di sostegno cadenzati all'interno delle Memory Clinic
- Servizio infermieristico territoriale in grado di identificare una situazione di sospetta demenza o di difficoltà di gestione della persona da parte dei familiari/caregiver, informando direttamente il Medico di Medicina Generale (MMG)

Attività e organizzazione

- Training di gruppo per la memoria rivolto alle persone con demenza in fase iniziale offerto nelle Memory Clinic prima della pandemia
- Attività di gruppo nel Nucleo demenze, organizzate per le persone con demenza: canto, ballo, cucina, giardinaggio, camminate, con coinvolgimento anche dei familiari/caregiver
- Rete tra servizi e professionisti che permette ai familiari/caregiver di avere dei riferimenti sul territorio
- Attività formative delle associazioni rivolte a familiari/caregiver su molteplici tematiche (ad esempio, disturbi del comportamento, terapia farmacologica, telesoccorso, igiene del paziente, disturbi della deglutizione)

Personale

- Badanti che diventano una risorsa nel momento in cui hanno un'adeguata preparazione e riescono a costruire un rapporto stabile con la persona con demenza
- Disponibilità dei MMG
- Forte motivazione del personale.

Criticità:

Servizi e strutture

- Numero ridotto di Centri Diurni (CD)
- Posti letto ridotti nel Nucleo demenze
- Ridotto numero di associazioni presenti sul territorio
- Ridotta attività domiciliare di terapia occupazionale
- Costo elevato per avere un'assistenza continua da parte di badanti

Organizzazione e rete

- Ridotte risorse professionali (che provocano una progressiva riduzione dei servizi come l'assistenza offerta nelle Memory Clinic)
- Lunghe liste di attesa
- Servizi non specialistici sulle demenze poco pronti e preparati a gestire persone con demenza • Strutture non adeguate ad accogliere persone giovani con demenza precoce
- Ridotta informazione sulle risorse presenti sul territorio, inclusa la presenza e le attività offerte dalle associazioni

Personale

- Scarsa formazione professionale specifica sulla demenza (che riguarda a volte anche i MMG) e scarsa offerta formativa sul territorio
- MMG talvolta poco presenti e distaccati, concentrati soprattutto sull'attività prescrittiva, con riduzione del contatto e del confronto con la geriatria e con le strutture che prendono in carico le persone con demenza
- Badanti con una formazione talvolta poco adeguata a gestire una persona con demenza al proprio domicilio (barriera linguistica, inabilità in alcune attività pratiche come preparare il pasto)

Aree di miglioramento:

- Riapertura delle Memory Clinic chiuse per mancanza di personale
- Creazione di un Centro di competenza
- Aumento delle risorse professionali
- Creazione di una rete geriatria-medicina generale

- Coinvolgimento maggiore della comunità e del volontariato nelle attività dedicate alla presa in carico delle persone con demenza
- Formazione specifica per caregiver formali e professionisti
- Inserimento di un modulo formativo specifico sulle demenze nei curricula universitari dei corsi di laurea delle professioni che si occupano di persone con demenza.

In Provincia Autonoma di Bolzano sono presenti 79 residenze per anziani che dispongono di circa 4.750 posti letto in totale e sono gestite da Aziende pubbliche di servizi alla persona, Comunità comprensoriali, Comuni, ordini religiosi, oppure da privati.

Per l'assistenza dei pazienti affetti da demenza operano, inoltre, sul territorio 13 centri di assistenza diurna.

2 Rilevanza epidemiologica

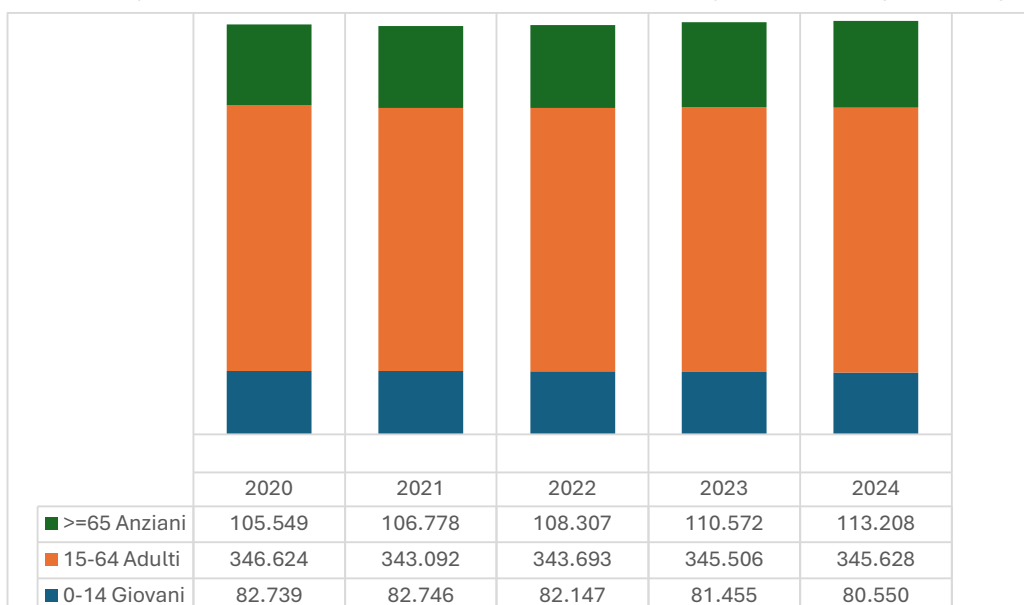
2.1 L'invecchiamento della popolazione nella Provincia Autonoma di Bolzano

Negli ultimi 50 anni l'invecchiamento della popolazione italiana è stato uno dei più rapidi tra i Paesi maggiormente sviluppati e si stima che nel 2050 la quota di ultrasessantacinquenni ammonterà al 35,9% della popolazione totale, con un'aspettativa di vita media pari a 82,5 anni (79,5 anni per gli uomini e 85,6 anni per le donne) (United Nations. World population ageing 1950-2050).

La popolazione della Provincia Autonoma di Bolzano, rispetto ai valori medi nazionali, è sempre stata una popolazione più giovane, con un indice di vecchiaia per il 2024 pari a 135,7 (ovvero 136 anziani ogni 100 giovani), mentre a livello nazionale si stima per lo stesso anno un indice di vecchiaia pari a 199,8 su 100 giovani (Demo ISTAT). A livello demografico, infatti, pur registrando un calo continuo anche se inferiore rispetto al resto d'Italia, i tassi di natalità della Provincia Autonoma di Bolzano continuano a registrare i valori più elevati sul territorio nazionale.

Nonostante ciò, anche la popolazione altoatesina sta invecchiando e lo dimostra la continua crescita nell'ultimo decennio della quota di ultrasessantacinquenni, che secondo la stima dell'ISTAT nel 2050 arriverà a circa il 30% della popolazione (oltre 172.000 persone con un'età maggiore o uguale a 65 anni) rispetto ai 113.208 del 2024 (ASTAT), che corrispondono al 21,0% della popolazione residente.

Grafico 1: Popolazione residente nella Provincia Autonoma di Bolzano per classi di età (2020-2024)



Fonte: ASTAT

2.2 La demenza nella Provincia Autonoma di Bolzano

L'ISS nel corso della propria attività relativa al Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze ha stimato su tutto il territorio nazionale, sulla base della popolazione residente al 1° gennaio 2023, 1.126.961 casi di demenza tra gli ultra-sessantacinquenni (Tabella 2) e 23.730 casi di demenza nella fascia d'età 35-64 anni (Tabella 3) (Osservatorio demenze ISS, [Report Nazionale Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze](#)).

La stima dei casi di demenza è stata effettuata applicando per la demenza late onset i tassi sesso ed età specifici calcolati in una revisione sistematica degli studi di popolazione europei di qualità maggiore e, per quella early onset, i tassi sesso ed età specifici rilevati nella provincia di Modena. L'ISS ha anche effettuato una stima dei casi di demenza per regioni e province autonome (Tabella 4).

Tabella 2: Stima ISS dei casi prevalenti demenza in Italia tra gli ultrasessantacinquenni

Età	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	1.713.300	0,9	15.420	1.875.973	1,1	20.636	3.589.273	36.055
70-74	1.546.347	2,1	32.473	1.757.524	2,2	38.666	3.303.871	71.139
75-79	1.244.111	4,6	57.229	1.510.746	5,6	84.602	2.754.857	141.831
80-84	952.465	9	85.722	1.307.563	13,3	173.906	2.260.028	259.628
85-89	538.083	13,9	74.794	889.663	26,4	234.871	1.427.746	309.665
≥90	243.710	31,2	76.038	597.960	38,9	232.606	841.670	308.644
Totale	6.238.016	5,5	341.675	7.939.429	9,9	785.286	14.177.445	1.126.961

Fonte: Osservatorio demenze ISS, Report Nazionale Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze

Tabella 3: Stima ISS dei casi prevalenti demenza in Italia nella fascia d'età 35-64 anni

Età	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	1.686.199	0	0	1.661.407	4,6	76	3.347.606	76
40-44	1.880.664	3,7	70	1.876.439	11,1	208	3.757.103	278
45-49	2.232.491	23,5	525	2.256.376	10,2	230	4.488.867	755
50-54	2.362.175	38,4	907	2.414.762	63,2	1.526	4.776.937	2.433
55-59	2.355.923	177,1	4.172	2.439.739	152,5	3.721	4.795.662	7.893
60-64	2.009.181	285,3	5.732	2.139.733	306,7	6.563	4.148.914	12.295
Totale	12.526.633	91,1	11.406	12.788.456	96,4	12.324	25.315.089	23.730

Fonte: Osservatorio demenze ISS, Report Nazionale Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze

Tabella 4: Stima ISS dei casi prevalenti di demenza in Italia per Regione

Regione	Residenti con età ≥65 anni	Casi stimati di demenza
Abruzzo	316.711	25.778
Basilicata	131.267	10.661
Calabria	425.625	32.666
Campania	1.118.545	78.551
Emilia-Romagna	1.073.202	90.250
Friuli Venezia Giulia	319.340	26.121
Lazio	1.293.472	101.195
Liguria	436.284	38.202
Lombardia	2.286.466	180.896
Marche	381.162	32.458
Molise	76.120	6.445
Piemonte	1.112.287	90.271
Puglia	909.396	68.451
Sardegna	401.716	30.364
Sicilia	1.079.447	80.453
Toscana	952.609	79.646
P.A. Trento	126.120	10.067
P.A. Bolzano	108.187	8.682
Umbria	227.477	19.420
Valle d'Aosta	30.269	2.375
Veneto	1.142.745	90.234
Totale	13.948.447	1.103.186

Fonte: Osservatorio demenze ISS, Report Nazionale Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze

Nella Provincia Autonoma di Bolzano l'ISS ha stimato, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), 8.682 casi di demenza nella popolazione ultrasessantacinquenne (Tabella 5) e 206 casi di demenza early onset compresi nella fascia d'età 35-64 anni (Tabella 6).

Tabella 5: Stima ISS dei casi prevalenti demenza nella P.A. di Bolzano tra gli ultrasessantacinquenni

Età	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	13.271	0,9	119	14.221	1,1	156	27.492	275
70-74	11.171	2,1	235	12.572	2,2	277	23.743	512
75-79	9.600	4,6	442	11.715	5,6	656	21.315	1.098
80-84	7.992	9	719	10.517	13,3	1.399	18.509	2.118
85-89	4.035	13,9	561	6.538	26,4	1.726	10.573	2.287
90+	2.043	31,2	637	4.512	38,9	1.755	6.555	2.392
Totale	48.112	5,6	2.713	60.075	9,9	5.969	108.187	8.682

Fonte: Osservatorio demenze ISS, Report Regionale: P.A. Bolzano Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze

Tabella 6: Stima ISS dei casi prevalenti demenza nella P.A. di Bolzano nella fascia d'età 35-64 anni

Età	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	15.727	0	0	15.202	4,6	1	30.929	1
40-44	16.802	3,7	1	16.888	22,2	2	33.690	3
45-49	18.350	23,5	4	18.669	10,2	2	37.019	6
50-54	21.489	38,4	8	21.299	63,2	13	42.788	21
55-59	21.564	177,1	38	21.142	152,5	32	42.706	70
60-64	17.655	285,3	50	17.768	306,7	54	35.423	104
Totale	111.587	91,2	101	110.968	94,3	104	222.555	205
Fonte: Osservatorio demenze ISS, Report Regionale: P.A. Bolzano Progetto fondo per l'Alzheimer e le demenze								

L'Osservatorio per la Salute della Provincia Autonoma di Bolzano (PAB) ha stimato, nel 2022, 5.052 casi di demenza (di cui 4.906 pari al 97% con età ≥ 65 anni) pari ad una prevalenza di 9,5 casi ogni 1.000 abitanti che sale a 45,3 casi per 1.000 se si considera solo la popolazione over 65 anni (Tabella 7).¹

1 I dati di prevalenza e incidenza delle malattie croniche dipendono fortemente dagli studi/elaborazioni che vengono presi come fonti e ne determinano anche la loro confrontabilità. I dati stimati per la PAB da parte dell'Osservatorio per la Salute sono dati ricavati dall'integrazione dei sistemi informativi sanitari provinciali. Queste fonti dati sono utilizzate da molte realtà regionali, ad esempio Emilia-Romagna e Toscana, i cui valori sono molti simili a quelli stimati nella nostra provincia, rispettivamente 54,2 e 48,0 casi ogni mille abitanti over 65 anni verso i 45,3 casi per 1.000 ab. over 65 anni stimati per la PAB (Fonti: "Lo stato di avanzamento del progetto regionale demenze 2022 della Regione Emilia-Romagna" e "Welfare e Salute in Toscana 2023").

Una leggera sottostima dei dati della PAB rispetto ad altre realtà regionali che utilizzano analoghe logiche di elaborazioni (dati provinciali che dai confronti regionali potrebbero avere dai 200 ai 900 casi in più) possono dipendere dalla non totale rilevazione del flusso aziendale del Registro della Memory Clinic, che, al momento dell'ultima elaborazione, non contiene ancora la totalità dei dati provinciali (mancano i comprensori sanitari di Bressanone e Brunico). L'Osservatorio Demenze dell'ISS stima i casi regionali italiani partendo da tassi specifici per età calcolati rispetto ad una revisione sistematica degli studi europei, con fonte WHO (World Health Organization). Rispetto a questa stima, la PAB arriva a registrare una prevalenza teorica di casi pari a 80,25 casi per 1.000 ab. over 65 anni. Come viene riportato negli stessi studi WHO (Global status report heart response to dementia WHO 2021) c'è una marcata variazione mondiale nella prevalenza dei casi di demenza tra gli adulti di età pari o superiore a 65 anni; tuttavia, la maggior parte della prevalenza stimata colloca i dati di prevalenza in una fascia compresa tra il 5% e l'8%. I dati dell'Osservatorio Demenze stimano quindi i dati regionali nella sua prevalenza teorica massima.

Tabella 7: Pazienti affetti da demenza per classi di età - PAB Anni 2020-2022

Classi di età	2020		2021		2022	
	nr	% sul totale	nr	% sul totale	nr	% sul totale
<=64	141	2,81%	139	2,86%	146	2,89%
65-69	106	2,11%	110	2,26%	104	2,06%
70-74	240	4,78%	232	4,77%	235	4,65%
75-79	695	13,84%	628	12,92%	666	13,18%
80-84	1.243	24,76%	1.247	25,66%	1.251	24,76%
85-89	1.386	27,60%	1.375	28,29%	1.436	28,42%
>=90	1.210	24,10%	1.129	23,23%	1.214	24,03%
Totale	5.021	100,00%	4.860	100,00%	5.052	100,00%

Fonte: Mappatura delle patologie croniche, Osservatorio per la salute <https://osservatorio-salute.provincia.bz.it/it/home>

L'Osservatorio per la Salute stima che ci potrebbero essere ca. dai 200 ai 900 casi in più di persone affette da demenza nella nostra provincia, che al momento non vengono rintracciate con lo studio, perché non si rilevano in maniera completa i dati dei casi delle Memory Clinic dei comprensori sanitari di Bressanone e Brunico.

Sicuramente i dati di prevalenza della demenza degli anni 2020 e 2021 devono essere valutati tenendo conto dell'epidemia da Sars-CoV2, in particolare per quanto riguarda i tassi di mortalità.

L'aumento di questi tassi nel 2020 insieme a una diminuzione registrata dei casi incidenti (ca. l'8% in meno nel biennio 2020-2021 di nuove diagnosi di demenza) dovuta presumibilmente alle chiusure dei servizi imposte dal Covid (diminuzione registrata nei valori incidenti di tutte le malattie croniche), ha inciso sulla prevalenza generale della demenza, che appunto nel 2021 registra un calo in confronto agli anni precedenti. Nel 2022, nonostante un nuovo aumento importante di decessi, si registra un aumento altrettanto importante di nuovi casi diagnosticati (+13% rispetto al biennio precedente), così da registrare un incremento nel numero complessivo dei casi prevalenti, rispetto all'anno precedente.

Rispetto alle diagnosi più frequenti rilasciate ai pazienti con demenza dai servizi di Memory Clinic (Bolzano e Merano) presenti nell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, ca. il 60% riguarda la Malattia di Alzheimer, seguita da un 20% circa di casi con demenza vascolare e un 10% circa di casi con demenza in condizioni morbose classificate altrove (Osservatorio della Salute della Provincia Autonoma di Bolzano).

Anche nella Provincia Autonoma di Bolzano, come riportato in studi internazionali, si prevede un aumento dei casi di demenze di oltre il 75% nel 2050 rispetto all'ultimo triennio.

3 Campo di applicazione e destinatari

3.1 Centro e strutture

Il presente PDTA intende garantire la continuità assistenziale dal sospetto diagnostico allo stadio terminale di malattia e pertanto coinvolge tutti i Servizi e le Strutture che concorrono alla presa in carico del paziente e della sua famiglia.

Nel dettaglio il percorso prevede il coinvolgimento di:

- Servizio di Medicina Generale
- Servizio Infermieristico Domiciliare
- Memory Clinic
- Reparti/Servizi ospedalieri
- Servizi di Cure Palliative
- Residenze per Anziani
- Centri di assistenza diurna per persone con demenza
- Servizio di assistenza domiciliare
- Associazioni dei pazienti e dei familiari

3.2 Professionisti coinvolti

Il gruppo che cura la stesura del PDTA è rappresentativo delle figure professionali coinvolte nella diagnosi e nella cura della persona affetta da demenza. Il PDTA coinvolge i seguenti professionisti:

- Medici di Medicina Generale (MMG)
- Infermieri domiciliari
- Medici specialisti operanti nelle Memory Clinic, Residenze per Anziani e centri diurni
- Medici specialisti ospedalieri
- Medici palliativisti
- Psicologi operanti nelle Memory Clinic
- Infermieri operanti nelle Memory Clinic
- Terapisti occupazionali operanti nelle Memory Clinic
- Assistenti sociali che collaborano con le Memory Clinic, le Strutture Ospedaliere ed il territorio
- Medici specialisti e personale sanitario e sociale operante nelle Residenze per Anziani e centri diurni

4 Modalità operative del PDTA

4.1 Criteri di inclusione/ esclusione

I pazienti inclusi nel PDTA sono coloro che rispondono ai seguenti criteri clinici per la diagnosi delle diverse forme di demenza:

- Malattia di Alzheimer: NIA (National Institute of Aging) criteria for Alzheimer's Disease
- Demenza a Corpi di Lewy: International consensus criteria for Dementia with Lewy bodies
- Demenza vascolare: NINDS-AIREN criteria (National Institute of Neurological Disorders and Stroke - Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences) for vascular dementia
- Demenza frontotemporale: International FTD criteria for frontotemporal dementia (progressive non-fluent aphasia and semantic dementia); International Frontotemporal Dementia Consortium criteria for behavioural variant frontotemporal dementia
- Parkinson demenza: Movement disorders Society criteria for Creutzfeldt-Jakob disease

Per la diagnosi di demenza ci si riferisce ai criteri del DSM V (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders).

Il percorso per le persone affette da MCI è descritto in appendice al presente documento.

4.2 Struttura del documento

Il PDTA si articola nelle seguenti fasi:

- Fase pre-diagnostica
- Iter diagnostico
- Fase post-diagnostica e follow-up

Il PDTA prevede inoltre i seguenti contenuti specifici:

- Contributo delle associazioni e terzo settore
- Documentazione per la medicina legale (Invalidità civile, Legge 104)
- Documentazione per gli assegni di cura
- Prevenzione della demenza
- MCI

5 Fase pre-diagnostica

Il **medico di medicina generale** (MMG) è il professionista di riferimento per il paziente e la famiglia: può cogliere infatti i primi segni, sintomi e dati anamnestici suggestivi per disturbo cognitivo. Allo stesso modo, anche il **personale infermieristico domiciliare**, qualora attivato, può rilevare un eventuale cambiamento nello stato cognitivo durante i colloqui eseguiti con il paziente/la famiglia o con professionisti di altri servizi e condivide la propria valutazione con il MMG, che procede con una prima verifica.

5.1 Prima verifica ed eventuale invio alla Memory Clinic

L'obiettivo principale è quello di arrivare a una diagnosi precoce in caso di sospetto decadimento cognitivo e applicare strumenti di prima conferma in modo tempestivo e il più omogeneo possibile su tutto il territorio altoatesino.

L'individuazione dei soggetti con sospetto decadimento cognitivo deve avvenire attraverso modalità di case finding ben definite, come segue.

Il MMG:

- raccoglie l'anamnesi dal paziente e possibilmente dal familiare o caregiver, che includa sintomi cognitivi, comportamentali e psicologici e l'impatto che tali sintomi hanno nella vita quotidiana della persona
- conduce un esame fisico, esegue gli esami ematici e urinari più appropriati per escludere le cause reversibili di declino cognitivo (vedi Tabella 8)
- utilizza come test cognitivo il General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG, unico test validato sulla popolazione italiana per il suo utilizzo nel setting delle cure primarie)
- prescrive una TC encefalo o RMN encefalo per escludere cause secondarie di declino cognitivo
- una volta escluse patologie secondarie causa di decadimento cognitivo, produce un'impegnativa per "prima visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza (prima visita psicogeriatrica)" (89.13_4).

Si sottolinea l'importanza di non escludere il declino cognitivo solamente sulla base di un punteggio testistico normale e prevedere comunque un monitoraggio dello stato cognitivo nel tempo.

Tabella 8: Esami ematici e urinari

VES	Sodio, potassio
Emocromo	Colesterolo totale e HDL, trigliceridi
Vit B12, folati	Creatinina, ALT, AST
Glicemia	TSH reflex
Esame chimico-fisico delle urine/urocoltura	

Il paziente/familiare prenoterà la suddetta visita al Centro Unico di Prenotazione Provinciale (CUPP).

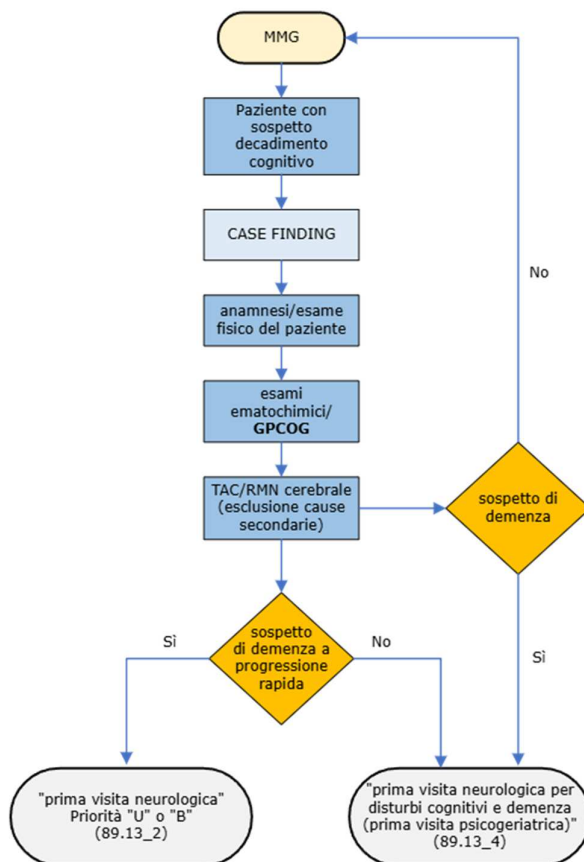
Le impegnative dovrebbero essere erogate con la priorità "differibile - D" o "programmata - P". Le condizioni per erogare un'impegnativa di prima visita "prioritaria - B" sono le seguenti:

- comparsa di disturbi comportamentali in persone senza diagnosi pregressa di demenza
- comparsa di deficit cognitivi ingravescenti negli ultimi sei mesi in persone di età inferiore ai 70 anni.

In caso di sospetto di demenza a progressione rapida il paziente/familiare va indirizzato ad un servizio di neurologia con l'impegnativa "prima visita neurologica" (89.13_2), (Priorità "U" o "B", preferibilmente previo accordo con lo specialista).

Anche le visite prioritarie dovranno essere accompagnate dagli esami sopraccitati.

Diagramma 1: Diagramma di flusso case finding



5.2 Sospetto diagnostico in Pronto soccorso

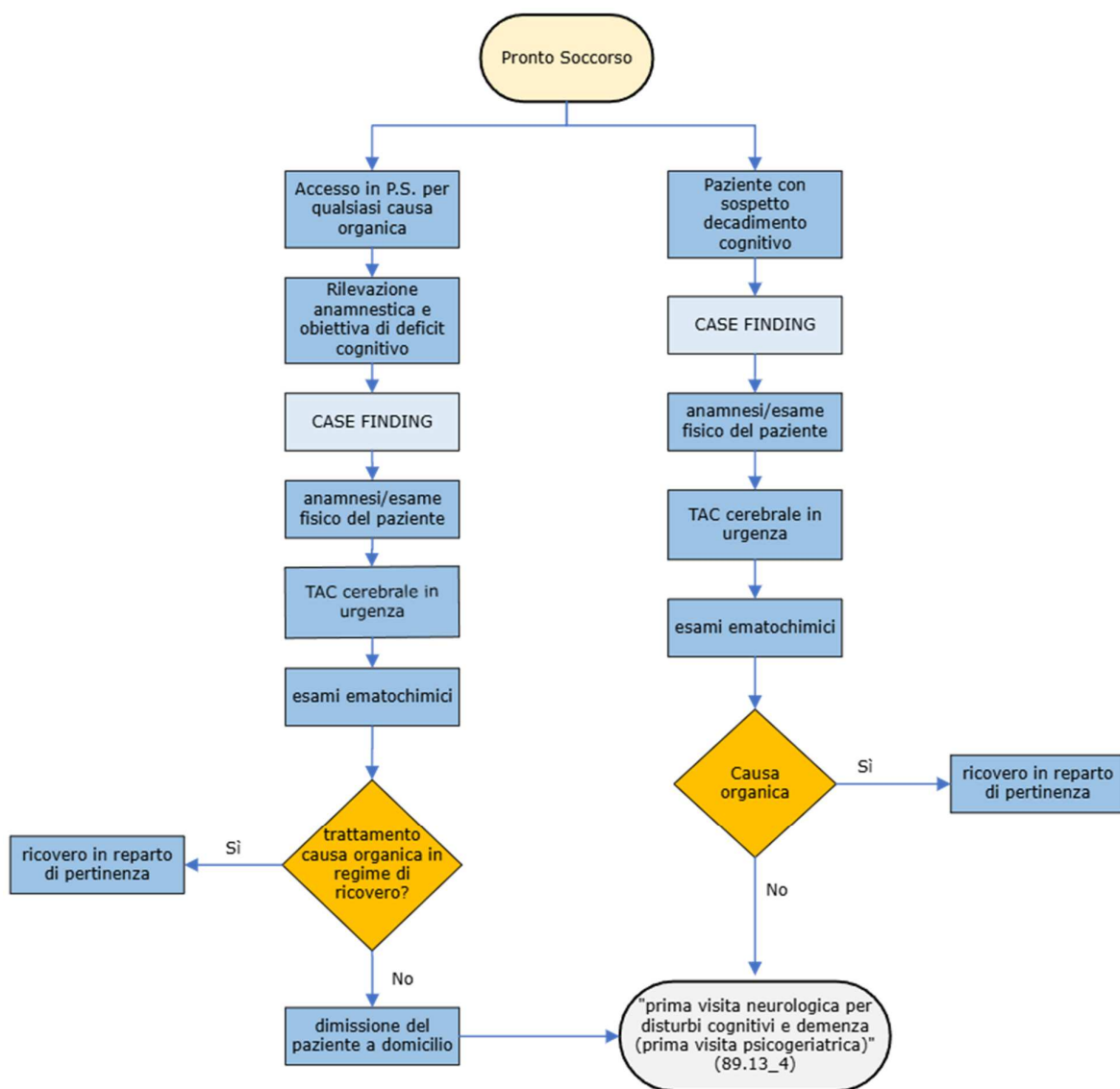
Gli anziani giungono frequentemente in Pronto Soccorso (PS) per agitazione, confusione o cambiamenti comportamentali e il numero di questi accessi è destinato ad aumentare con l'invecchiamento della popolazione. Nelle persone anziane che presentano cambiamenti comportamentali, la causa del cambiamento acuto è più spesso una condizione medica sottostante (condizione nota come "delirium"). È raro che i pazienti di questa fascia d'età presentino un disturbo psicotico primario di nuova insorgenza o una schizofrenia di nuova insorgenza, quindi, si deve presumere una causa organica fino a prova contraria. Inoltre, i segni e i sintomi della presentazione di queste patologie possono essere sottili o atipici, quindi, la valutazione deve essere approfondita. La gestione deve concentrarsi sul trattamento del disturbo clinico di base, su misure proattive per prevenire il peggioramento dei sintomi e sul trattamento dell'agitazione, con una cauta consapevolezza dell'elevato rischio di potenziali effetti avversi dei farmaci.

Evidenziata la presenza di una causa organica sottostante il delirium, è prioritario il trattamento già in PS. Potrebbe essere necessario un ricovero ospedaliero.

Il **medico del PS**, una volta esclusa una causa organica, dopo aver eseguito una TC cerebrale in urgenza, emetterà direttamente l'impegnativa "prima visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza (prima visita psicogeriatrica)" (89.13_4) con carattere prioritario (B).

Nel caso in cui, invece, si presenti in PS un paziente per una qualsiasi urgenza medica o chirurgica ed emergano segni e sintomi di decadimento cognitivo (iniziale o anche già avanzato), ma non siano presenti disturbi del comportamento, il **medico del PS** emetterà l'impegnativa per "prima visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza (prima visita psicogeriatrica)" (89.13_4) con priorità programmabile (P).

Diagramma 2: Diagramma di flusso case finding in Pronto Soccorso



5.3 Sospetto diagnostico nei reparti di degenza

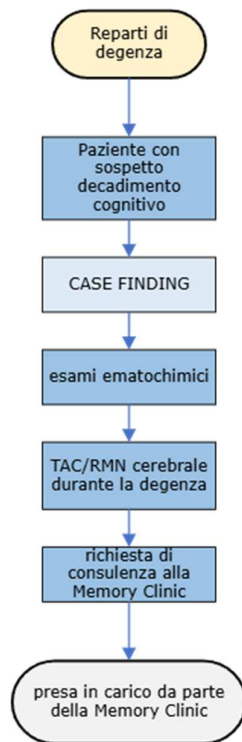
Durante il ricovero ospedaliero il **Medico della Memory Clinic**:

- effettua una consulenza presso il Reparto richiedente per eventuale esclusione del delirium e impostazione di terapia specifica;

Il **medico specialista**:

- consegna al paziente, alla dimissione, un'impegnativa con indicazione di "prima visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza (prima visita psicogeriatrica)" (89.13_4): per la priorità riferirsi ai criteri esplicitati nei capitoli precedenti;
- consegna impegnativa per TC encefalo/RMN encefalo ed altri esami della Tabella 8 se non eseguiti nel corso della degenza. Gli esami dovranno essere comunque eseguiti prima di effettuare la visita in Memory Clinic.

Diagramma 3: Diagramma di flusso case finding nei reparti di degenza



5.4 Sospetto diagnostico nelle Residenze per Anziani (RpA)

Il **personale infermieristico ed assistenziale** dell'RpA:

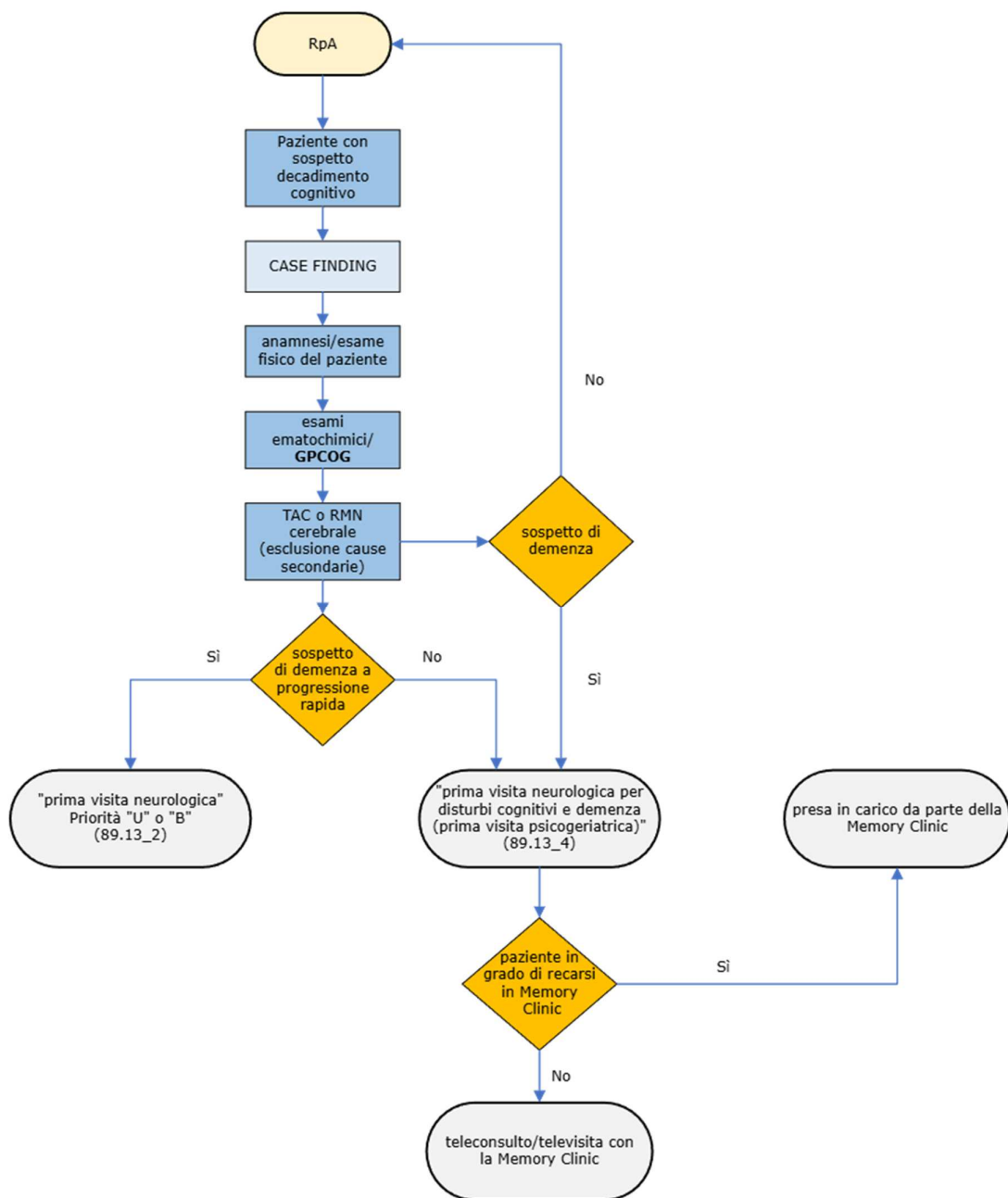
- Riporta al MMG responsabile della struttura un eventuale cambiamento dello stato cognitivo rilevato durante l'assistenza all'ospite

Il **MMG**:

- coglie i primi segni, sintomi e dati anamnestici suggestivi per disturbo cognitivo attraverso scale specifiche (GPCOG)
- emette impegnativa per "prima visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza (prima visita psicogeriatrica)" secondo le priorità espresse nei capitoli precedenti
- Se l'ospite della struttura fosse impossibilitato a recarsi in MC prende contatto con la Memory Clinic di riferimento per l'esecuzione di una televisita o di un teleconsulto sulla base degli esami effettuati (tabella 8).

In ogni caso, per la diagnosi di demenza, anche per pazienti residenti nelle residenze per anziani, è necessaria una certificazione della Memory Clinic.

Diagramma 4: Diagramma di flusso case finding nelle Residenze per Anziani



6 La diagnosi nel setting specialistico (Memory Clinic)

6.1 Primo accesso alla Memory Clinic

Alla prima visita eseguita il **medico della Memory Clinic**:

- riceve il malato con i familiari e la documentazione clinica (relazione del MMG, risultati dello screening e degli esami), effettua l'anamnesi, esegue una valutazione obiettiva somatica e neurologica e una prima valutazione secondo le regole dell'assessment multidimensionale (MMSE/MOCA, IADL, BADL, NPI);
- decide quali accertamenti eseguire per completare la diagnosi (es.: test neuropsicologici, RM encefalo, PET FDG o amiloide, es. liquor, es genetici o altro);
- decide per quali pazienti coinvolgere il mediatore culturale;
- alla luce degli accertamenti eseguiti in prima visita, quando il caso non lascia spazio al dubbio, effettua una diagnosi e imposta una terapia farmacologica, cognitiva e/o comportamentale - se indicate - e stabilisce i tempi dei follow-up per la verifica della compliance e dei risultati terapeutici.

L'infermiere:

- supporta il medico nella misurazione dei parametri vitali;
- si confronta con il medico sulla necessità di attivare il servizio infermieristico domiciliare;
- prenota gli accertamenti previsti.

6.2 Iter diagnostico in Memory Clinic

L'obiettivo principale è quello di pervenire a una diagnosi certa e decidere l'eventuale avvio dell'intervento terapeutico (farmacologico o non farmacologico).

Il processo prevede un corretto inquadramento diagnostico con richiesta diretta di esami strumentali di secondo livello, somministrazione di test neuropsicologici, utilizzo di strumenti diagnostici complessi (es.: RMN, PET/SPECT, esame liquorale), eventuale avvio di trattamento farmacologico (secondo quanto alla nota 85 CUF/AIFA), comunicazione della diagnosi, informazione e supporto ai familiari, eventuale attivazione dei servizi territoriali.

Il medico della Memory Clinic:

- completa l'anamnesi e visita il paziente;
- decide se modificare l'iter diagnostico in base ai referti pervenuti;
- alla luce degli accertamenti (anche già in prima visita, quando non vi sono dubbi), coadiuvato dal team multiprofessionale (psicologa, terapeuta occupazionale, infermiere) con l'eventuale supporto del collega della Medicina Nucleare, del Genetista o del Neuroradiologo, effettua una diagnosi e imposta una terapia farmacologica, cognitiva e/o comportamentale - se indicate - e stabilisce i tempi dei follow-up per la verifica della compliance e dei risultati terapeutici;
- verifica i criteri di idoneità ad un percorso di stimolazione cognitiva e/o ad un percorso di terapia occupazionale;
- attiva il Servizio di Cure Palliative e collabora nella stesura della Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC) e delle Direttive Anticipate di Trattamento (DAT).

L'infermiere della Memory Clinic:

- esegue l'accertamento infermieristico e identifica il bisogno assistenziale della persona;
- coordina gli accertamenti previsti durante l'intero iter diagnostico;
- supporta la persona e il caregiver durante l'intero iter diagnostico;
- partecipa alla discussione riguardo la formulazione della diagnosi;
- esegue interventi educativi rivolti al caregiver.

L'operatore sociosanitario (ove presente):

- accompagna paziente e familiare agli accertamenti diagnostici;
- provvede, in collaborazione con il personale infermieristico, alle necessità assistenziali durante la permanenza del paziente nella Memory Clinic.

Lo psicologo della Memory Clinic:

- esegue la valutazione neuropsicologica con una batteria di test validati e definiti (**Allegato 1**), esegue la valutazione (con scala appropriata) dei BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia);
- valuta situazioni di sovraccarico del familiare, scarsa consapevolezza del familiare, casi sociali/compleksi, situazioni familiari problematiche;
- partecipa alla discussione per la formulazione della diagnosi;
- partecipa alla comunicazione della diagnosi nei casi problematici (vedi punto 2);
- seleziona, in collaborazione con il medico, i pazienti per i gruppi di training cognitivo;
- organizza e/o supervisiona i gruppi di training cognitivo;
- prende in carico il caregiver con sovraccarico emotivo per colloqui di sostegno.

Il terapeuta occupazionale della Memory Clinic:

- valuta l'autonomia funzionale (ADL e IADL) della persona con deterioramento cognitivo (vedi allegato 2);
- propone ausili terapeutici e/o trattamenti riabilitativi in grado di sopperire ai deficit funzionali;
- partecipa alla discussione per la formulazione della diagnosi;
- seleziona, in collaborazione con il medico, i pazienti per i cicli di riabilitazione ergoterapica;
- organizza e/o supervisiona i gruppi di training cognitivo-motorio.

Il logopedista (intervienendo su richiesta del medico):

- valuta i pazienti con disturbi del linguaggio;
- propone eventuale ciclo riabilitativo;
- valuta i disturbi della deglutizione;
- provvede al teaching del caregiver per quanto riguarda i disturbi della deglutizione.

Tabella 9: Matrice delle responsabilità per la diagnosi nel setting specialistico

Attività/Attori	Medico	Infermiere	Psicologo	OSS	Terapista occupazionale	Logopedista
Anamnesi e valutazione obiettiva	R	C				
Accertamenti diagnostici	A	C				
Rilevazione parametri vitali	I	R				
Valutazione neuropsicologica	I	I	R		I	I
Supporto familiare			R			
Valutazione funzionale	I	C	I		R	
Valutazione linguaggio/deglutizione	I	I	I		I	R
Follow-up e terapia	A	C	I			
Accompagnamento del paziente agli accertamenti diagnostici; collaborazione con il personale infermieristico		I		R		

- R= Responsabile, cioè colui che esegue e assegna l'attività
- A= Accountable, cioè colui che ha la responsabilità sul risultato dell'attività
- C= Consulted, cioè colui che aiuta e collabora con il Responsabile per l'esecuzione dell'attività
- I= Informed, cioè colui che deve essere informato al momento dell'esecuzione dell'attività

6.3 Diagnosi di demenza

Nel caso di conferma di declino cognitivo durante la valutazione specialistica e nel caso in cui siano state escluse le possibili cause reversibili, nel setting specialistico, se possibile, diagnosticare il sottotipo di demenza.

Ricordare che la diagnosi di demenza in vita resta una diagnosi eminentemente clinica con i reference standard rappresentati dai criteri clinici specifici per sottotipo di demenza.

Il giudizio clinico dello specialista nel percorso diagnostico deve essere guidato dai criteri clinici di riferimento conosciuti e aggiornati per i diversi sottotipi di demenza (tabella 10).

Tabella 10: Criteri clinici di riferimento

International consensus criteria for dementia with Lewy bodies (McKeith 2017)

International criteria for Creutzfeldt-Jakob disease (Watson 2022)

International FTD criteria for frontotemporal dementia (primary progressive non fluent aphasia and semantic dementia) (Gorno-Tempini 2011)

International Frontotemporal Dementia Consortium criteria for behavioural variant frontotemporal dementia (Raskovsky 2011)

NINDS-AIREN criteria for vascular dementia (Roman 1993)

NIA criteria for Alzheimer's disease (McKann 2011)

Movement Disorders Society criteria for Parkinson's disease dementia (Dubois 2007)

WHO Global Surveillance, diagnosis, and therapy of human transmissible spongiform encephalopathies (1998)

Nel contesto clinico che conduce alla definizione diagnostica specialistica l'esame neuropsicologico assume un ruolo rilevante in quanto consente non solo di confermare un coinvolgimento delle funzioni cognitive (demenza vs non demenza) ma, utilizzando batterie di test che analizzano specifici domini, è determinante nel supportare la diagnosi differenziale fra le diverse forme di demenza.

L'analisi di accuratezza dei test non ha comunque fornito prove di accuratezza che consentano di indicare l'utilizzo di un test rispetto agli altri. Le Linee Guida dell'ISS, modificano la forza della raccomandazione del NICE (National Institute for Health and Care Excellence) affermando in ogni caso che una valutazione delle funzioni cognitive con test neuropsicologici validati debba essere parte integrante dell'iter diagnostico della demenza e delle sue sottocategorie diagnostiche (offrire versus considerare).

Per quanto riguarda la diagnosi di Malattia di Alzheimer (AD) la valutazione diagnostica deve includere anche un test di memoria verbale episodica, considerato che il deficit della memoria e del richiamo verbale sono presenti in modo peculiare nell'AD.

Dal momento della conferma del coinvolgimento cognitivo, i criteri clinici diagnostici aggiornati disponibili sostengono il clinico anche nella valutazione della diagnosi differenziale.

I test di neuroradiologia strutturale (TC encefalo e RMN) sono utili ad escludere cause reversibili di declino cognitivo e a supporto della diagnosi differenziale della sottocategoria diagnostica, mentre mostrano scarsa capacità di discriminare tra condizione di demenza e non demenza.

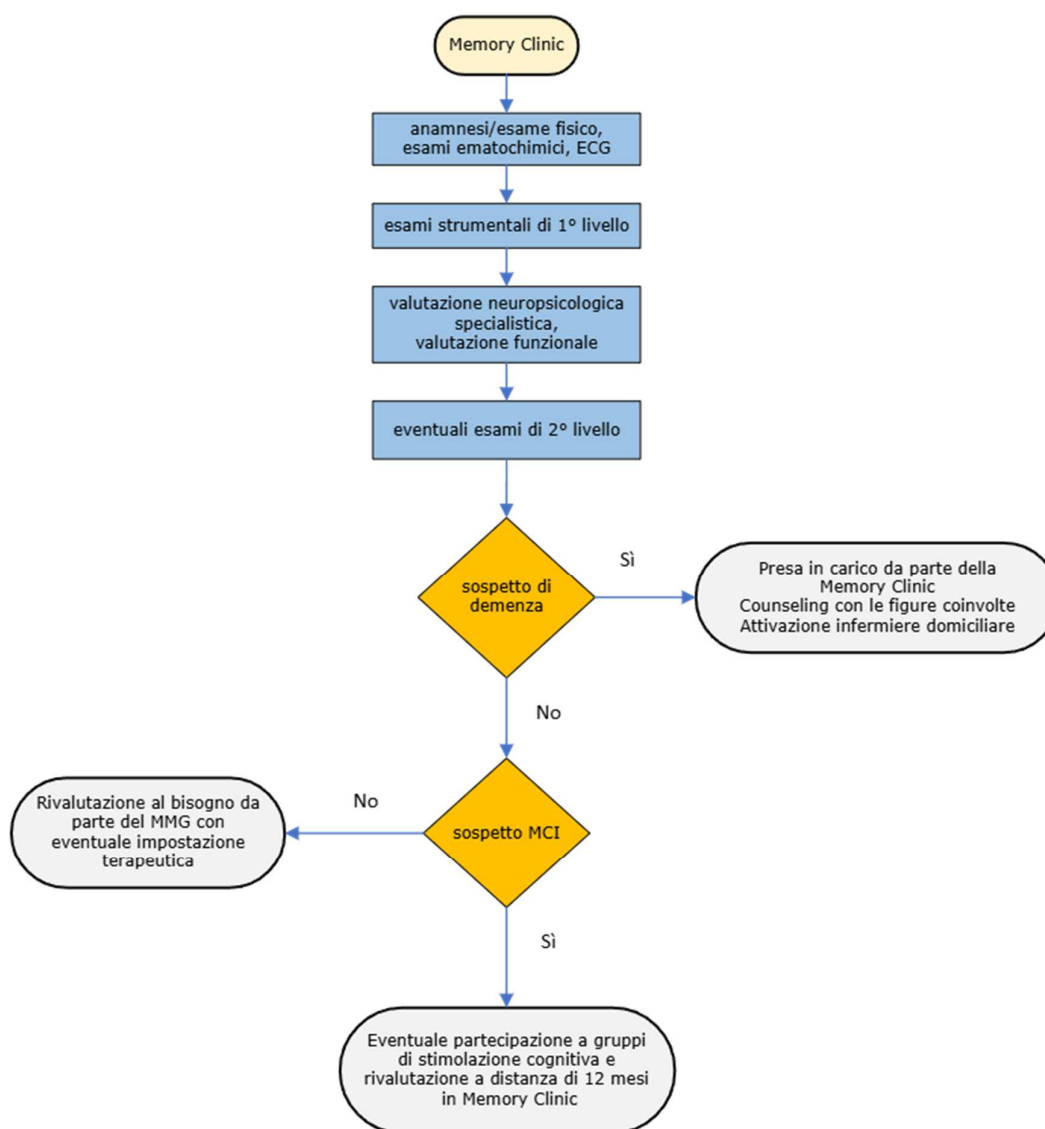
L'utilizzo di ulteriori test diagnostici andrebbe considerato solo nel caso in cui si ritenga necessario un supporto per ridurre l'incertezza diagnostica riguardo il sottotipo di demenza e solo nelle circostanze in cui questo intervento consenta poi di modificare la gestione della malattia.

Di seguito le raccomandazioni per l'esecuzione di test aggiuntivi suddivisi in base al sottotipo di demenza.

Raccomandazioni	grado
<i>Demenza di Alzheimer:</i>	
14 In caso di diagnosi incerta e sospetto di demenza di Alzheimer, considerare in alternativa: • 18F-FDG PET, o la SPECT di perfusione qualora la 18F-FDG PET non sia disponibile oppure • esame del liquor per il dosaggio di: - Tau totale e p-Tau 181 insieme a - rapporto tra b amiloide 1-42 e b amiloide 1-40 o b amiloide 1-42. In caso di impossibilità a raggiungere una diagnosi a seguito di uno di tali test, considerare l'utilizzo dell'alternativa.	DEBOLE POSITIVA
<i>Demenza a Corpi di Lewy:</i>	
19 In caso di diagnosi incerta e sospetto diagnostico prescrivere un esame di ¹²³ I-FP-CIT SPECT.	FORTE POSITIVA
20 In caso di non disponibilità di ¹²³ I-FP-CIT SPECT considerare in alternativa: - scintigrafia miocardica con ¹²³I-MIBG o - esame polisonnografico con registrazione elettrocardiografica	DEBOLE POSITIVA
21 Non escludere una diagnosi di demenza a corpi di Lewy solamente sulla base di un risultato normale all'esame con ¹²³ I-FP-CIT SPECT o scintigrafia miocardica con ¹²³ I-MIBG.	FORTE NEGATIVA
<i>Demenza Frontotemporale:</i>	
22 In caso di diagnosi incerta e sospetto diagnostico utilizzare, con lettura semi-quantitativa, in alternativa: - ¹⁸F-FDG PET o - SPECT di perfusione	FORTE POSITIVA
24 Considerare che la demenza frontotemporale ha una causa genetica in alcune persone.	DEBOLE POSITIVA
<i>Demenza vascolare:</i>	
25 In caso di diagnosi incerta e sospetto diagnostico prescrivere un RM. In caso di non disponibilità o controindicazione, prescrivere una TC.	FORTE POSITIVA
26 Non formulare una diagnosi di demenza vascolare solo sulla base del carico lesionale vascolare.	FORTE NEGATIVA
27 Considerare che la demenza vascolare ad esordio giovanile ha una causa genetica in alcune persone.	DEBOLE POSITIVA

È stata uniformata nelle 4 Memory Clinic la formulazione della diagnosi, che sarà corredata sempre dalla scala CDR (Clinical Dementia Rating Scale) e conterrà la specificazione dei disturbi comportamentali.

Diagramma 5: Diagramma di flusso case finding nel setting specialistico



6.4 Demenza a esordio giovanile

Per demenza ad esordio giovanile (Young-Onset Dementia, YOD) si intende un disturbo neurocognitivo maggiore con esordio dei sintomi prima dei 65 anni. Rispetto alle forme ad esordio tardivo, le YOD mostrano con maggiore frequenza presentazioni non amnesiche (afasie primarie progressive, varianti visuospatiali dell'AD), quadri frontotemporali (bvFTD, varianti linguistiche) e una rilevanza psicosociale marcata per l'età lavorativa, la genitorialità e gli impegni finanziari. Le conseguenze comprendono ritardi diagnostici, perdita del lavoro e carichi assistenziali elevati sui caregiver.

Epidemiologia: La più ampia metanalisi disponibile stima un'incidenza età-standardizzata complessiva di 11/100.000 persone/anno (30-64 anni), con crescita dai 30 ai 64 anni e circa 370.000 nuovi casi YOD/anno nel mondo.

Il Report nazionale dell'Osservatorio Demenze 2024/2025, applicando tassi specifici per età e sesso, stima in Italia 23.730 persone con demenza fra i 35 e i 64 anni con un rapporto F/M di 1,08.

Tabella 11: casi prevalenti di YOD 35-64 anni nella Provincia Autonoma di Bolzano

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	15.727	0,0	0	15.202	4,6	1	30.929	1
40-44	16.802	3,7	1	16.888	11,1	2	33.690	2
45-49	18.350	23,5	4	18.669	10,2	2	37.019	6
50-54	21.489	38,4	8	21.299	63,2	13	42.788	22
55-59	21.564	177,1	38	21.142	152,5	32	42.706	70
60-64	17.655	285,3	50	17.768	306,7	54	35.423	105
Totale	111.587	91,2	102	110.968	94,3	105	222.555	206

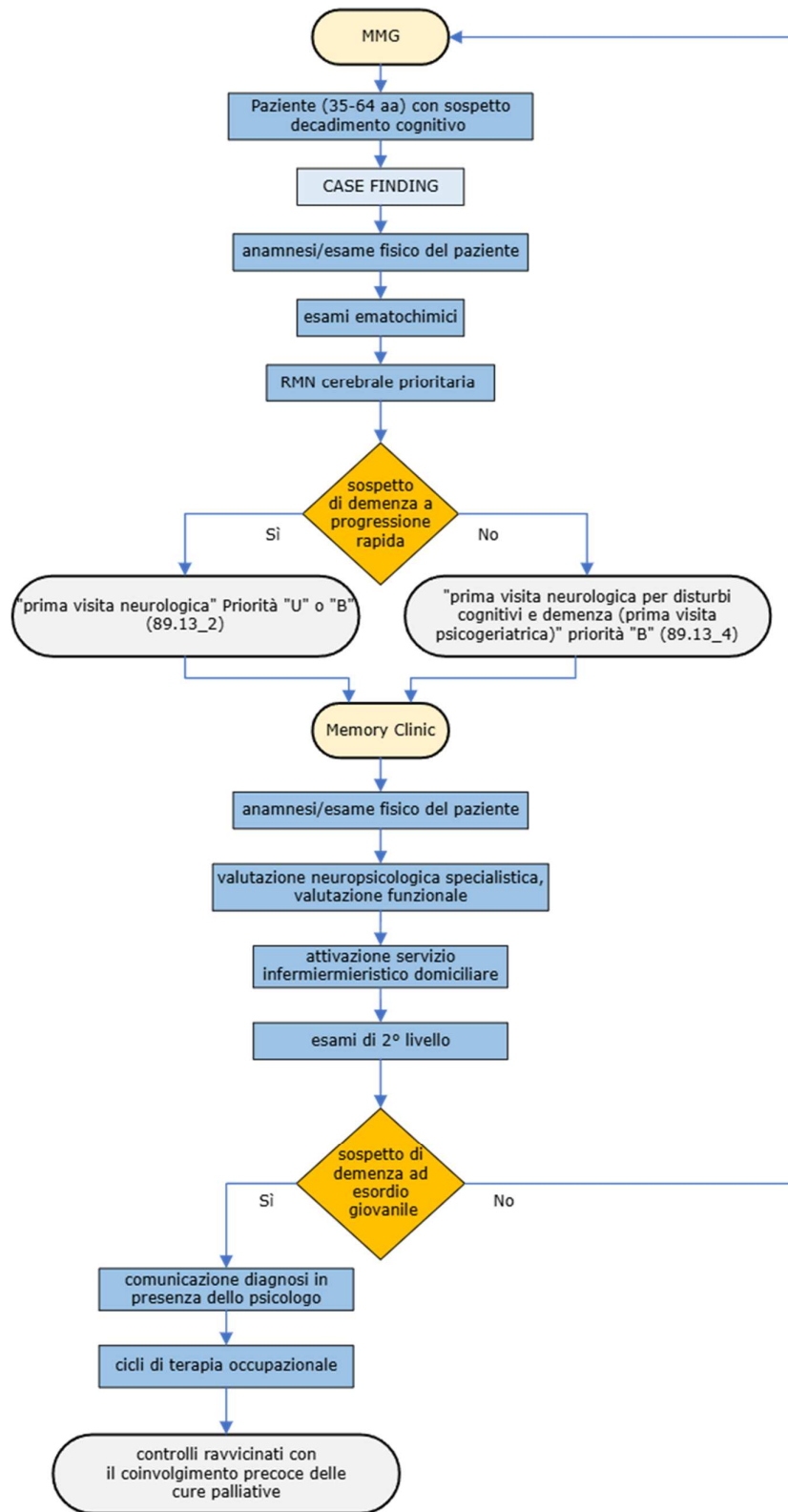
Nelle YOD la distribuzione eziologica vede: Alzheimer a presentazione atipica, degenerazioni frontotemporali, demenza a corpi di Lewy, Parkinson Demenza, forme genetiche (APP/PSEN1-2; MAPT/GRN/C9orf72), cause vascolari e potenzialmente reversibili (autoimmuni, metaboliche, infettive, tossiche). La maggiore eterogeneità clinico-biologica rende cruciale un percorso diagnostico specialistico con neuroimaging di 2. livello, biomarcatori liquorali e, quando indicato, genetica.

Il percorso per le YOD prevede da parte del MMG per il case finding l'esecuzione di esami ematici e diagnostica strumentale con esecuzione di RMN a carattere prioritario ed invio alla Memory Clinic con impegnativa per "prima visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza (prima visita psicogeriatrica)" (89.13_4) con priorità "B". Se il sospetto è quello di una forma a progressione rapida il MMG dovrà produrre un'impegnativa per "prima visita neurologica" (89.13._2) con priorità "U" o "B".

In Memory Clinic, se alla prima visita persisterà il sospetto di demenza, verrà attivato precocemente il servizio infermieristico domiciliare che effettuerà una verifica della situazione a domicilio, prendendo contatto con i familiari. Il percorso diagnostico prevede per i pazienti di età compresa fra i 30 e 64 anni, oltre alla valutazione clinica, VNPS e funzionale l'impiego di biomarkers (PET cerebrale FDG e amiloide, esame del liquor). Per le Memory Clinic a prevalente presenza del geriatra la diagnosi dovrà essere discussa con un neurologo. La comunicazione della diagnosi verrà effettuata in presenza dello psicologo per supportare il paziente e il familiare. A questi pazienti verrà proposta una terapia occupazionale per il mantenimento delle abilità funzionali residue e di stimolazione cognitiva.

I controlli saranno più ravvicinati, rispetto alle forme ad esordio più tardivo con coinvolgimento precoce delle cure palliative (pianificazione del percorso di cura, DAT).

Diagramma 6: Diagramma di flusso case finding nella demenza ad esordio giovanile



6.5 Consulenza genetica

Alcune rare forme di demenza, tipicamente caratterizzate da esordio precoce, sono causate da varianti patogenetiche germinali in un singolo gene-malattia. Tali forme, dette "ereditarie", possono presentare diverse modalità di trasmissione ereditaria (per lo più autosomica dominante a penetranza molto elevata o, molto più raramente, autosomica recessiva, X-linked dominante o mitocondriale) e spesso comportano la presenza di più persone affette all'interno dello stesso nucleo familiare. Attualmente sono disponibili test genetico-molecolari che consentono di analizzare i vari geni-malattia noti delle forme ereditarie di demenza. È importante che l'eventuale esecuzione di tali test si svolga nell'ambito di un percorso di consulenza genetica.

Criteri di invio alla consulenza genetica:

- pazienti con età ≤ 40 anni,
- pazienti con età ≤ 60 anni e familiarità per demenza e/o altre malattie neurodegenerative,
- pazienti con quadri sindromici suggestivi di patologie genetiche.

Modalità di invio alla consulenza genetica: l'invio del paziente al Servizio aziendale di Consulenza Genetica avviene da parte dello specialista inviante della Memory Clinic tramite compilazione ed invio del modulo di richiesta aziendale ("Modulo di Invio Paziente a Consulenza Genetica per SLA, Malattia di Parkinson, Parkinsonismo, Demenza"- ID 9300/24). Il modulo viene inviato via Mail (genet@sabes.it), secondo le indicazioni aziendali previste per il rispetto della privacy con allegati la relazione clinica ed eventuale ulteriore documentazione medica di rilievo. Eventualmente la spedizione della mail può essere preceduta da un contatto telefonico (0471 437100) diretto tra lo specialista della Memory Clinic e uno dei medici genetisti per la segnalazione e la discussione del caso. Nel modulo sono riportati i contatti del paziente o del suo eventuale tutore, che, entro una settimana, viene contattato dal personale del Servizio di Consulenza Genetica per concordare la data dell'appuntamento. Se possibile, si cerca di coinvolgere nella consulenza genetica anche la figura della psicologa clinica.

In caso di esecuzione del test genetico, prima di procedere al prelievo ematico, vengono fornite tutte le necessarie spiegazioni riguardo l'utilità del test, i suoi limiti e i possibili risultati e viene fatto firmare uno specifico consenso informato. Il risultato viene comunicato, illustrato e commentato nell'ambito di un colloquio di restituzione post-test. In caso di riscontro di una o, meno frequentemente, più varianti patogenetiche, ne vengono spiegate le implicazioni non solo per il paziente, ma anche per i suoi familiari. In particolare, viene comunicata la possibilità per i familiari consanguinei, a rischio di essere portatori della stessa variante o delle stesse varianti, di effettuare un colloquio informativo e, se desiderato, un test genetico mirato nell'ambito di un percorso di consulenza genetica per "test predittivo" (verifica della presenza della variante o, più raramente, delle varianti geniche che conferiscono un aumentato rischio di sviluppare la malattia) o per "test del portatore sano" (nelle rare forme autosomiche recessive), in caso di familiari non affetti adulti, e per "test diagnostico", in caso di familiari affetti di qualsiasi età. Saranno comunque sempre e solo tali familiari o i loro tutori a contattare il Servizio aziendale di Consulenza Genetica, qualora il paziente risultato positivo al test o il suo tutore li avrà informati riguardo alla possibilità di eseguire la consulenza genetica. In caso di test genetico predittivo, il percorso di consulenza genetica prevede sempre anche il coinvolgimento della figura della psicologa clinica, in considerazione del significativo stress psicologico che si accompagna alla decisione di eseguire o meno il test in una persona non affetta e delle possibili conseguenze non solo psicologiche, ma anche socioeconomiche (relative all'ambito lavorativo, assicurativo, medico-legale, dei rapporti interpersonali ecc.), che comporta un eventuale risultato positivo. Tale percorso inoltre prevede, dopo l'iniziale colloquio informativo e prima di eseguire l'eventuale prelievo ematico, un periodo di attesa di almeno un mese, per dare la possibilità alla persona di riflettere attentamente circa la reale volontà di sottoporsi o meno al test. Se possibile, la figura della psicologa clinica viene coinvolta anche nel percorso di consulenza genetica associato al test genetico diagnostico.

6.6 La comunicazione della diagnosi

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.

Condivisione dell'informazione.

È 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.

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 a esprimere le proprie opinioni in merito alle cure proposte dal medico e dall'équipe curante, a pianificare trattamenti e scelte di vita futuri. È 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.

Anche nelle forme iniziali di demenza è 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. 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. 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.

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.

Una volta comunicata la diagnosi al paziente/familiare è utile, in caso di disturbo neurocognitivo maggiore, la segnalazione alla **Centrale Operativa Territoriale (COT)** per l'attivazione precoce del servizio infermieristico domiciliare e il coinvolgimento del MMG.

L'attivazione del servizio infermieristico domiciliare prevede l'identificazione di un **infermiere domiciliare di riferimento** che:

- effettua un accesso a domicilio per un primo accertamento dei bisogni del paziente e della sua famiglia identificando le risorse attuali, eventuali rischi e fornire attività di consulenza e/o interventi educativi;
- concorda con il paziente/famiglia la tipologia di presa in carico;
- condivide con il MMG il procedere;
- valuta la necessità e il tipo appropriato di presidi;

- collabora nell'attivazione di altri servizi di tipo sociale (servizio di assistenza domiciliare) fornendo informazioni utili alla famiglia.

L'infermiere domiciliare rimane il **punto di riferimento per il paziente/famiglia** per l'intero percorso di malattia.

6.7 Terapie farmacologiche

Di seguito le raccomandazioni per la terapia farmacologica dei disturbi cognitivi:

Raccomandazioni	grado
77 Offrire il trattamento in monoterapia con uno dei tre inibitori delle acetilcolinesterasi donepezil, galantamina e rivastigmina come opzione per il trattamento della demenza di Alzheimer da lieve a moderata	FORTE POSITIVA
79 Offrire il trattamento in monoterapia con memantina in persone con demenza di Alzheimer: moderata che non tollerano o presentano controindicazioni al trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi oppure grave	DEBOLE POSITIVA
82 I professionisti sanitari, nell'utilizzare una scala per determinare la gravità della demenza di Alzheimer, dovrebbero tenere in considerazione eventuali disabilità fisiche, sensoriali o di apprendimento, o difficoltà di comunicazione che possono inficiarne il risultato e provvedere di conseguenza a eseguire i necessari aggiustamenti laddove ritenuti appropriati. I professionisti sanitari dovrebbero essere consapevoli della necessità di assicurare l'equità di accesso al trattamento a pazienti appartenenti a diversi gruppi etnici e a persone provenienti da diversi background culturali	DEBOLE POSITIVA
84 Non offrire inibitori delle acetilcolinesterasi (donepezil, galantamina e rivastigmina) e memantina per il trattamento del Mild Cognitive Impairment	FORTE NEGATIVA
85 Non offrire gli anticorpi monoclonali diretti contro le diverse forme di β amiloide come trattamento per demenza di Alzheimer o Mild Cognitive Impairment	FORTE NEGATIVA
86 Non offrire i seguenti trattamenti allo specifico scopo di rallentare la progressione della demenza di Alzheimer o di rallentare o impedire la conversione da Mild Cognitive Impairment a demenza: farmaci antidiabetici; farmaci antipertensivi; statine; farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), incluso l'acido acetilsalicilico	FORTE NEGATIVA
87 In persone con diagnosi di demenza di Alzheimer moderata già in trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi considerare l'aggiunta di memantina	DEBOLE POSITIVA
88 In persone con diagnosi di demenza di Alzheimer grave già in trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi considerare l'aggiunta di memantina	FORTE POSITIVA
89 Non interrompere il trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi o memantina in persone con demenza di Alzheimer solo sulla base della gravità di malattia	FORTE NEGATIVA
90 Offrire un inibitore delle acetilcolinesterasi per il trattamento della demenza da lieve a moderata associata a malattia di Parkinson	FORTE POSITIVA
92 Considerare il trattamento con memantina ⁴ in persone con demenza associata a malattia di Parkinson solo nei casi in cui gli inibitori delle acetilcolinesterasi non siano tollerati o siano controindicati	DEBOLE POSITIVA

93	Offrire il trattamento con donepezil o rivastigmina a persone con demenza a corpi di Lewy da lieve a moderata	FORTE POSITIVA
96	Considerare il trattamento con memantina in persone con demenza a corpi di Lewy solo nei casi in cui gli inibitori delle acetilcolinesterasi non siano tollerati o siano controindicati	DEBOLE POSITIVA
97	Considerare il trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi o memantina in persone con demenza vascolare solo in caso di sospetto di comorbidità con demenza di Alzheimer, demenza associata a malattia di Parkinson o demenza a corpi di Lewy	DEBOLE POSITIVA
98	Non offrire il trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi o memantina a persone con demenza frontotemporale	FORTE NEGATIVA
99	Non offrire il trattamento con inibitori delle acetilcolinesterasi o memantina a persone con declino cognitivo causato da sclerosi multipla	FORTE NEGATIVA

6.8 Interventi non farmacologici

Raccomandazioni per gli interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi:

Raccomandazioni	grado
100 Non offrire l'agopuntura nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza	FORTE NEGATIVA
101 Considerare l'esercizio fisico aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi di persone con demenza di Alzheimer lieve	DEBOLE POSITIVA
102 Considerare l'esercizio fisico non aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado da lieve a moderato	DEBOLE POSITIVA
103 Considerare la combinazione di esercizio fisico aerobico/non aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado moderato	DEBOLE POSITIVA
104 Non offrire interventi di integrazione alimentare con formule specifiche, incluso combinazioni di integratori contenenti acidi grassi omega 3, fosfolipidi, colina, uridina monofosfato, vitamina E, vitamina C, vitamina B6, vitamina B12, acido folico e selenio per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza in assenza di carenze documentate	FORTE NEGATIVA
105 Non offrire l'integrazione con vitamina E e acido folico per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza in assenza di carenze documentate	FORTE NEGATIVA
106 Non offrire l'integrazione con ginseng, ginkgo biloba, uperzina A e altri composti a base di erbe, antiossidanti quali omega-3, selenio e sodio oligomannato per il trattamento dei sintomi cognitivi della demenza	FORTE NEGATIVA
107 Non offrire interventi dietetici chetogenici nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza	FORTE NEGATIVA
108 Non offrire fototerapia nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado da moderato a grave	FORTE NEGATIVA

109	Considerare interventi di musicoterapia nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza da lieve a grave	DEBOLE POSITIVA
110	Non offrire interventi di psicoterapia nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza di grado da lieve a moderato	FORTE NEGATIVA
111	Considerare la terapia della reminiscenza nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza di grado moderato	DEBOLE POSITIVA
112	Non offrire interventi con robot terapeutici nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza	FORTE NEGATIVA
113	Considerare la terapia occupazionale per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata	DEBOLE POSITIVA
114	Considerare la riabilitazione cognitiva per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata	DEBOLE POSITIVA
115	Offrire un trattamento di stimolazione cognitiva per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza da lieve a moderata	FORTE POSITIVA
116	Considerare interventi di training cognitivo per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con demenza di Alzheimer lieve	DEBOLE POSITIVA
117	Offrire uno spettro di attività per promuovere il benessere e l'autonomia che siano mirate alle preferenze individuali della singola persona	FORTE POSITIVA

7 Presa in carico della persona affetta da demenza

Durante il percorso di malattia, talvolta molto lungo, risulta importante monitorare la malattia e il trattamento e intervenire prontamente e in modo integrato nella gestione dei problemi clinici intercorrenti. La presa in carico viene esplicitata in base alle fasi di demenza (lieve – moderata – grave - molto grave) ed ai servizi o alle figure professionali coinvolti nelle diverse fasi.

7.1 Fase lieve

Presa in carico di pazienti in fase lieve di malattia, con Clinical Dementia Rating Scale (CDR) compreso fra 0.5 e 1.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Nel setting di medicina generale il medico valuta le condizioni cliniche del paziente, garantendo il controllo del malato attraverso indagini appropriate, rileva eventuali effetti collaterali della terapia cognitiva e/o comportamentale e attua la pronta gestione degli eventuali problemi clinici intercorrenti. Egli collabora, inoltre, con l'infermiere domiciliare nella presa in carico e valuta i feedback ricevuti dai diversi servizi coinvolti.

Memory Clinic

1. Il **medico** oltre a rinnovare eventuali piani terapeutici, resta disponibile ad orari prestabiliti giornalieri a fornire al MMG consulenza tramite telefono e/o e-mail e a rispondere prontamente alle sue eventuali richieste di rivalutazione o di intervento per la gestione dei disturbi comportamentali o per aggravamento della malattia. Egli redige, inoltre, una pianificazione condivisa delle cure (PCC) e la registra nella documentazione clinica del paziente, o discute il contenuto delle dispositive anticipate di trattamento (DAT).

2. **L'infermiere** offre colloqui di supporto ai pazienti/familiari. Resta a disposizione per eventuali consulenze e/o colloqui di supporto per la gestione dei disturbi comportamentali o per aggravamento della malattia. Fornisce un feedback dettagliato all'infermiera di riferimento domiciliare.

3. Le **altre figure** professionali (psicologo, terapeuta occupazionale) offrono a casi selezionati trattamenti di stimolazione cognitivo-motoria. Lo psicologo supporta il paziente e la famiglia nell'elaborazione della PCC.

Per i pazienti che vengono a fare accertamenti presso la Memory clinic che presentano disfagia, afasia e/o disartria è previsto, dopo attenta valutazione clinica, una valutazione **logopedica**. Tale richiesta viene effettuata inviando con impegnativa e dati del paziente la richiesta alla logopedista, includendo anche la relazione della visita psicogeriatrica.

Prestazioni logopediche:

Afasia: 93.89.2_5 Training per disfasia- sedute individuali di 30 minuti (ciclo di 10 sedute)

Disartria: 93.11.6_0 Rieducazione individuale del linguaggio - sedute individuali di 30 minuti (ciclo di 10 sedute)

Disfagia: 93.11.8_0 Rieducazione della disfagia - sedute individuali di 30 minuti (ciclo fino a 10 sedute). Si ritiene opportuno ipotizzare un percorso standard di 4 sedute complessive (pari a 2 ore totali). Le 4 sedute possono includere un momento di valutazione e un momento di counselling.

Ospedale

Sarebbe auspicabile l'attivazione di modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di PS e specialistici con accesso sempre garantito ad una persona di riferimento.

In caso di ricovero ospedaliero di persone con demenza, garantire una valutazione multidimensionale, il monitoraggio e la revisione di tutti i trattamenti farmacologici e la riconciliazione dei piani di trattamento farmacologico così come eventuali questioni relative alla sicurezza, anche considerando il coinvolgimento di un farmacista o farmacologo clinico.

Servizio infermieristico domiciliare

L'infermiere domiciliare di riferimento prende in carico sia la persona affetta da demenza, sia la famiglia. Durante il primo accesso a domicilio effettua l'accertamento infermieristico per individuare i bisogni del paziente e della famiglia/caregiver. Egli identifica precocemente eventuali problemi, risorse disponibili, possibili rischi a domicilio e fornisce un'attività di consulenza e di supporto attraverso interventi educativi centrati sul paziente e sulla famiglia. L'infermiere di riferimento condivide con il paziente/famiglia la tipologia di presa in carico (ADI, UCPDOM, SID) concordata con il MMG e pianifica il percorso di assistenza domiciliare.

Attraverso colloqui strutturati sostiene la famiglia nel percorso di malattia, in particolare nei momenti di difficoltà riportati fornendo interventi educativi (modificazioni ambientali, terapie non farmacologiche, approccio comportamentale, ...). Si confronta con il MMG, medico specialista e infermiera della Memory Clinic per una consulenza e per come condividere il procedere.

Cure Palliative

La legge 38/2010 tutela il diritto di tutti i cittadini affetti da patologie ad andamento cronico ed evolutivo ad avere accesso alle cure palliative. Le persone con demenza in fase avanzata vivono e muoiono presso il proprio domicilio o in istituti di cura, spesso soffrendo anche per lunghi periodi per sintomi gravosi quali dolore, problemi alimentari, dispnea, disturbi neuropsichiatrici e per complicazioni come infezioni delle vie respiratorie o urinarie. Uno dei problemi principali in questi pazienti è la difficoltà a identificare la demenza in fase avanzata come una malattia in fase terminale. Ne risultano la persecuzione e spesso l'ostinazione in trattamenti che non portano alcun reale beneficio al paziente mentre è raro l'inserimento in un percorso di cure palliative anche per la difficoltà a comprendere l'intensità dei sintomi e gli altri problemi a causa della grave compromissione cognitiva. Dalla letteratura emerge che, a confronto con altri malati in fase terminale, i pazienti affetti da demenza sono scarsamente coinvolti nelle scelte e nelle decisioni che li riguardano, ricevono minori cure per il dolore e hanno un ridotto accesso alla rete delle cure palliative.

Gli interventi palliativi, nella storia naturale della malattia, sono realizzabili sin dalla diagnosi e divengono indispensabili in più momenti lungo la sua traiettoria integrandosi in modo dinamico con le altre opzioni terapeutiche. L'avvio delle cure palliative deve essere pertanto basato sui bisogni del paziente e sul desiderio di migliorare la qualità della vita piuttosto che sulla valutazione prognostica. L'obiettivo da raggiungere non è solo quello di migliorare la qualità della vita, ma anche di mantenere le funzioni residue

e massimizzare il comfort per tutta la durata della malattia con priorità differenti in base ai desideri espressi dal paziente.

Nella fase iniziale della demenza l'attività della Rete delle Cure Palliative offre la possibilità di presa in carico precoce del paziente e della sua famiglia, in collaborazione con il medico di medicina generale e gli specialisti geriatri o neurologi. In questa fase è fondamentale prendere consapevolezza che le cure palliative non sono da intendersi come cure di fine vita, ma un approccio precoce che ha lo scopo di rendere più consapevole il paziente e la famiglia sulla prognosi, di dare sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche, assistenziali e nella pianificazione del percorso di cura. Per questo motivo è fondamentale, anche sulla base di quanto previsto dalla legge 219/2017 "Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento", dare la possibilità alla persona di conoscere la diagnosi e la prognosi per favorire una pianificazione condivisa delle cure, per formalizzare delle disposizioni anticipate di trattamento e nominare, se necessario, un amministratore di sostegno, scelto dalla persona stessa a garanzia della tutela delle proprie volontà. È importante per la persona con demenza e per la sua famiglia che l'assistenza fino al termine della vita sia rispettosa della dignità e delle volontà, preferenze e desideri espressi fin dalle prime fasi di malattia.

Raccomandazioni	grado
157 A partire dalla diagnosi, offrire alle persone con demenza cure palliative flessibili, basate sulle necessità, che tengano in considerazione la possibile imprevedibilità della progressione della malattia.	FORTE POSITIVA

Servizi residenziali e semiresidenziali

All'ospite viene offerta un'attività riabilitativa (terapia occupazionale, fisioterapia, logopedia) e una stimolazione cognitiva focalizzate al mantenimento dell'autonomia e alla gestione dei disturbi comportamentali, nonché al benessere psicofisico dell'ospite. I professionisti monitorano i sintomi cognitivi e comportamentali dell'ospite.

7.1.1 Advanced care planning

Con l'articolo 5 della Legge 219/2017, che introduce la Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), il legislatore mette a disposizione della persona e dell'équipe di cura uno strumento per affrontare insieme il decorso di una malattia cronica degenerativa e le possibili scelte terapeutiche. Questo processo consente di discutere desideri e preoccupazioni, adattando il supporto alle necessità individuali sin dalle prime fasi. A livello internazionale, i programmi di Advance Care Planning dimostrano il loro valore nel supporto alle persone con malattie croniche degenerative. Il riconoscimento della PCC nella legislazione italiana ne conferma l'importanza, garantendo al paziente un diritto fondamentale per un'assistenza personalizzata e rispettosa della sua dignità. La PCC non deve mai essere un obbligo, ma un'opportunità che la persona può scegliere liberamente di accettare.

Per chi riceve una diagnosi di demenza, attivarla precocemente è fondamentale: non solo garantisce un accompagnamento rispettoso delle volontà individuali, ma offre anche un senso di sicurezza, aiutando la persona a non sentirsi completamente privata del controllo sulle proprie cure.

Essere informati tempestivamente su questo strumento consente di pianificare un'assistenza personalizzata, adeguata ai bisogni e ai desideri della persona, anche nelle fasi più avanzate della malattia.

Tabella 12: Matrice di responsabilità - fase lieve

Servizi	MMG	MC	ospedale	Servizio infermieristico domiciliare	CP	Servizi residenziali e semi-residenziali
Fasi						

Presa in carico fase lieve	Valutazione delle condizioni cliniche del paziente. Monitoraggio della terapia cognitiva e comportamentale. Gestione dei problemi clinici intercorrenti	Rinnovo dei piani terapeutici. Consulenza al MMG per eventuali richieste di rivalutazione o di intervento per la gestione dei disturbi comportamentali o per aggravamento della malattia. Colloqui di supporto ai pazienti/familiari, per la gestione dei disturbi comportamentali. Feedback dettagliato all'infermiera di riferimento domiciliare. Trattamenti di stimolazione cognitivo-motoria da parte di altre figure professionali (psicologo, terapeuta occupazionale) su casi selezionati. Redazione della PCC e supporto al paziente e alla famiglia nell'elaborazione della stessa.	Modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di Pronto soccorso e specialistici con accesso garantito anche ad una persona di riferimento.	Presa in carico del paziente e della famiglia. Identificazione precoce di eventuali problemi e delle risorse disponibili. Attività di consulenza e di supporto attraverso interventi educativi.	Presa in carico precoce del paziente e della sua famiglia per aumentare la consapevolezza sulla prognosi. Sostegno nelle scelte terapeutiche, assistenziali e nella pianificazione del percorso di cura. Favorire la PCC, per formalizzare delle disposizioni anticipate di trattamento e nominare, se necessario, un amministratore di sostegno.	Attività riabilitativa (terapia occupazionale, fisioterapia, logopedia) e una stimolazione cognitiva focalizzate al mantenimento dell'autonomia e alla gestione dei disturbi comportamentali e del benessere psicofisico. Monitoraggio dei sintomi cognitivi e comportamentali.
----------------------------	--	---	--	--	--	---

7.2 Fase moderata

Presa in carico dei pazienti in fase moderata di malattia, con punteggio alla Clinical Dementia Rating Scale (CDR) pari a 2.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Oltre alle attività già citate nella fase lieve, egli valuta l'opportunità di una tutela giuridica e avvia l'iter della richiesta/rivalutazione per l'assegno di cura qualora non attivati in precedenza.

Servizio infermieristico domiciliare

L'infermiere domiciliare valuta, oltre a quanto specificato nella fase iniziale, la necessità e il tipo appropriato di presidi/ausili e collabora nell'attivazione di altri servizi di tipo sociale (servizio di assistenza domiciliare) fornendo informazioni utili alla famiglia.

Contatta il servizio assistenza domiciliare per concordare la presa in carico comune e definire le prestazioni necessarie. Il servizio di assistenza domiciliare contatterà successivamente la famiglia.

Memory Clinic

In questa fase è importante porre particolare attenzione alla comparsa di disturbi del comportamento. Le figure professionali della Memory Clinic collaborano in questo senso nella gestione dei disturbi (terapia farmacologica e non farmacologica) e nel sostegno al caregiver. Il medico produce la certificazione per la richiesta di invalidità civile e accertamento dell'handicap.

Lo psicologo prende in carico il familiare offrendo sostegno psicologico al singolo o in gruppo.

Ospedale

Sarebbe auspicabile l'attivazione di modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di PS e specialistici con accesso sempre garantito a una persona di riferimento.

Lo specialista che accoglie un paziente affetto da disturbi comportamentali può avvalersi di una consulenza da parte del medico della Memory Clinic.

In ospedale vengono seguite le raccomandazioni aziendali alla contenzione con particolare attenzione ai pazienti con demenza.

Raccomandazioni

grado

- | | | |
|-----|--|----------------|
| 155 | In caso di ricovero ospedaliero di persone con demenza, garantire una valutazione multidimensionale, il monitoraggio e la revisione di tutti i trattamenti farmacologici e la riconciliazione dei piani di trattamento farmacologico così come eventuali questioni relative alla sicurezza, anche considerando il coinvolgimento di un/una farmacista o farmacologo/a clinico/a. | FORTE POSITIVA |
|-----|--|----------------|

Cure Palliative

Nella fase intermedia della demenza la collaborazione con gli altri professionisti coinvolti ha come obiettivo la valutazione dei criteri di accesso alla **Rete di Cure Palliative**, l'accompagnamento dei malati e delle famiglie nel percorso di malattia con valutazione e gestione dei sintomi disturbanti utilizzando la scala IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale - **ID: 2473/22** versione staff e **ID: 2497/22** versione paziente).

Servizi residenziali e semiresidenziali

All'ospite viene offerta un'attività riabilitativa (terapia occupazionale, fisioterapia, logopedia) e una stimolazione cognitiva focalizzate al mantenimento dell'autonomia e alla gestione dei disturbi comportamentali, nonché al benessere psicofisico dell'ospite. I professionisti monitorano i sintomi cognitivi e comportamentali dell'ospite.

Tabella 13: Matrice di responsabilità - fase moderata

Servizi Fasi	MMG	MC	Ospedale	Servizio infermieristico domiciliare	CP	Servizi residenziali e semi-residenziali
Presa in carico fase moderata	Valutazione delle condizioni cliniche del paziente. Monitoraggio della terapia cognitiva e comportamentale. Gestione dei problemi clinici intercorrenti Avvio dell'iter della richiesta/ rivalutazione per l'assegno di cura.	Rinnovo dei piani terapeutici. Pone particolare attenzione alla comparsa di disturbi del comportamento. Consulenza al MMG per eventuali richieste di rivalutazione o di intervento per la gestione dei disturbi comportamentali o per aggravamento della malattia. Colloqui di supporto ai pazienti/familiari, per la gestione dei disturbi comportamentali. Feedback dettagliato all'infermiera di riferimento domiciliare. Trattamenti di stimolazione cognitivo-motoria da parte di altre figure professionali (Psicologo, terapeuta occupazionale) su casi selezionati. Sostegno psicologico rivolto alla famiglia.	Modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di Pronto soccorso e specialistici con accesso garantito anche ad una persona di riferimento. Medico specialista richiede consulenza da parte del medico della Memory Clinic. Attuazione delle raccomandazioni aziendali alla contenzione con particolare attenzione ai pazienti con demenza.	Presa in carico del paziente e della famiglia. Identificazione precoce di eventuali problemi, risorse disponibili. Attività di consulenza e di supporto attraverso interventi educativi. Valutazione della necessità di presidi/ausili. Collaborazione nell'attivazione di altri servizi di tipo sociale.	Presa in carico del paziente e della sua famiglia per aumentare la consapevolezza sulla prognosi. Sostegno nelle scelte terapeutiche, assistenziali e nella pianificazione del percorso di cura. Favorire la PCC, per formalizzare delle disposizioni anticipate di trattamento e nominare, se necessario, un amministratore di sostegno.	Attività riabilitativa (terapia occupazionale, fisioterapia, logopedia) e una stimolazione cognitiva focalizzate al mantenimento dell'autonomia e alla gestione dei disturbi comportamentali e del benessere psicofisico. Monitoraggio dei sintomi cognitivi e comportamentali.

7.3 Fase grave

Presa in carico dei pazienti in fase grave di malattia, con punteggio alla Clinical Dementia Rating Scale (CDR) pari a 3.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Oltre alle attività già citate nelle fasi precedenti, egli valuta l'opportunità di una tutela giuridica e avvia l'iter della rivalutazione per il livello di assegno di cura.

Il MMG opera in rete con le MC di riferimento nella gestione del paziente e si raccorda con gli eventuali servizi attivati.

Servizio infermieristico domiciliare

L'infermiere domiciliare rileva il carico psicoemotivo dei familiari e sostiene la famiglia nell'identificare risorse disponibili. Effettua costantemente una valutazione in merito alla necessità di presidi, la gestione del dolore e la prevenzione e gestione delle lesioni da pressione/decubito.

Promuove l'accesso alla rete di cure palliative, qualora non fosse già stata attivata, per una migliore qualità di vita grazie ad un maggiore controllo della sintomatologia e favorire la permanenza della persona affetta da demenza a domicilio evitando ospedalizzazioni non appropriate. Ha un ruolo attivo nell'assistenza palliativa, in quanto fa parte dell'unità di cure palliative domiciliare insieme al medico palliativista.

Memory Clinic

In questa fase il medico valuta l'opportunità di proseguire la terapia farmacologica, pone particolare attenzione alla comparsa di disturbi del comportamento e delle problematiche cliniche relative a questo stadio.

Il team della MC effettua la valutazione della disfagia (per cui eventualmente attiva il servizio logopedico), dello stato nutrizionale (per cui eventualmente attiva il servizio dietologico territoriale), della mobilità (per cui eventualmente prescrive i presidi più idonei).

Lo psicologo prende in carico il familiare offrendo sostegno psicologico al singolo o in gruppo.

Ospedale

Sarebbe auspicabile l'attivazione di modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di PS e specialistici con accesso sempre garantito ad una persona di riferimento.

Lo specialista che accoglie un paziente affetto da disturbi comportamentali può avvalersi di una consulenza da parte del medico della Memory Clinic.

In caso di ricovero ospedaliero di persone con demenza, garantire una valutazione multidimensionale, il monitoraggio e la revisione di tutti i trattamenti farmacologici e la riconciliazione dei piani di trattamento farmacologico, così come eventuali questioni relative alla sicurezza.

Cure Palliative

In questa fase, qualora non fosse già stato fatto, è assolutamente necessario attivare il Servizio di Cure Palliative.

Il paziente è completamente dipendente nelle ADL e severamente compromesso sul versante cognitivo, tanto da non essere più in grado di comunicare con i familiari e i curanti. La fase terminale della malattia è spesso complicata da disfagia con problemi di alimentazione, allettamento ed episodi infettivi ricorrenti che impongono decisioni in merito ad interventi invasivi che non sono solo di natura clinica, ma anche di carattere etico. Tali decisioni vanno inserite precocemente nel progetto complessivo di presa in carico, prima che insorgano le complicità attese. Le ospedalizzazioni sono estremamente traumatiche per le persone con demenza e spesso risultano inappropriate. L'accesso all'ospedale nella fase terminali della malattia andrebbe quindi evitato a meno che non sia motivato da precisi obiettivi di cura. La Rete delle Cure Palliative assicura il supporto consulenziale al medico di medicina generale, all'infermiere domiciliare, al personale delle Case di Riposo, al personale dei reparti per acuti degli ospedali. L'apporto dell'equipe di cure palliative si può tradurre, dopo una valutazione multidimensionale (VMD), nella presa in carico domiciliare in Cure Palliative di base o specialistiche (UCP-DOM) a seconda della complessità clinico-assistenziale ed a quanto definito nel progetto di assistenza integrato (PAI).

Il percorso del paziente affetto da demenza in fase avanzata nell'ambito della rete di cure palliative viene attivato da parte del MMG, degli specialisti Geriatri o Neurologi, dell'infermiere domiciliare o su segnalazione di altri operatori o familiari. L'attivazione del servizio di cure palliative avviene inviando la scheda di segnalazione (Scheda di segnalazione al Servizio di Cure Palliative – **ID: 380/17**) via mail alla COT che, attraverso il Punto Unico di Accesso (PUA), attiva la Rete di Cure Palliative presente in ogni Comprensorio Sanitario per l'avvio della procedura di presa in carico in uno dei nodi della rete (ambulatorio, consulenza in ospedale, domicilio, hospice).

A livello dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige è presente uno strumento di valutazione della fase avanzata delle malattie croniche, la scala NECPAL ("Scheda per l'identificazione dei pazienti con necessità di cure palliative" – **ID: 1864/21**).

Servizi residenziali e semiresidenziali

All'ospite viene offerta un'attività occupazionale volta anche al mantenimento delle autonomie residue. I professionisti monitorano i sintomi cognitivi e comportamentali dell'ospite.

Il MMG della struttura può avvalersi di una consulenza da parte del medico della MC anche in modalità di telemedicina.

Tabella 14: Matrice di responsabilità - fase grave

Servizi Fasi	MMG	MC	Ospedale	Servizio infermieristico domiciliare	CP	Servizi residenziali e semi-residenziali
Presa in carico fase grave	Valutazione delle condizioni cliniche del paziente. Monitoraggio della terapia cognitiva e comportamentale. Gestione dei problemi clinici intercorrenti Avvio dell'iter della richiesta/ rivalutazione per l'assegno di cura. Opera in rete con le MC di riferimento nella gestione del paziente.	Rinnovo dei piani terapeutici. Pone particolare attenzione alla comparsa di disturbi del comportamento. Consulenza al MMG per eventuali richieste di rivalutazione o di intervento per la gestione dei disturbi comportamentali o per aggravamento della malattia. Colloqui di supporto ai pazienti/familiari, per la gestione dei disturbi comportamentali. Feedback dettagliato all'infermiera di riferimento domiciliare. Trattamenti di stimolazione cognitivo-motoria da parte di altre figure professionali (Psicologo, terapeuta occupazionale) su casi selezionati. Sostegno psicologico rivolto alla famiglia. Valutazione dell'opportunità di proseguire la terapia farmacologica. Valutazione della disfagia e dello stato nutrizionale.	Modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di Pronto soccorso e specialistici con accesso garantito anche ad una persona di riferimento. Medico specialista richiede consulenza da parte del medico della Memory Clinic. Attuazione delle raccomandazioni aziendali alla contenzione con particolare attenzione ai pazienti con demenza. Valutazione multi-dimensionale, riconciliazione dei piani di trattamento farmacologico.	Presa in carico del paziente e della famiglia. Identificazione precoce di eventuali problemi, risorse disponibili. Attività di consulenza e di supporto attraverso interventi educativi. Valutazione della necessità di presidi/ausili. Collaborazione nell'attivazione di altri servizi di tipo sociale. Rileva il carico psicoemotivo dei familiari. Gestione del dolore e la prevenzione e gestione delle lesioni da pressione. Ruolo attivo nell'assistenza palliativa.	Presa in carico del paziente e della sua famiglia per aumentare la consapevolezza sulla prognosi. Sostegno nelle scelte terapeutiche, assistenziali e nella pianificazione del percorso di cura. Agire secondo la PCC o le disposizioni anticipate di trattamento e nominare, se necessario, un amministratore di sostegno. Valutazione multidimensionale ed elaborazione del PAI.	Attività riabilitativa (terapia occupazionale, fisioterapia, logopedia) focalizzata al mantenimento dell'autonomia e alla gestione dei disturbi comportamentali e del benessere psicofisico. Monitoraggio dei sintomi cognitivi e comportamentali. Attività occupazionale volta al mantenimento delle autonomie residue.

7.4 Fase molto grave/ terminale

Presa in carico dei pazienti in fase grave di malattia, con punteggio alla Clinical Dementia Rating Scale (CDR) compreso tra 4 e 5.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Oltre alle attività già citate nelle fasi precedenti, egli valuta l'opportunità di una tutela giuridica e avvia l'iter della rivalutazione per il livello di assegno di cura.

Il MMG opera in rete con le MC di riferimento nella gestione del paziente e gli altri professionisti coinvolti.

Servizio infermieristico domiciliare

In fase di malattia avanzata l'infermiere domiciliare di riferimento riconosce la fase terminale della malattia e monitora il carico psicoemotivo della famiglia e il controllo dei sintomi. In stretta collaborazione con il MMG e il palliativista mette in atto interventi assistenziali e di supporto rivolti alla famiglia al fine di permettere alla persona assistita la permanenza al proprio domicilio anche in questa fase delicata del fine vita.

Memory Clinic

Il team della MC collabora con i professionisti sul territorio offrendo consulenze anche telefoniche. Lo psicologo prende in carico il familiare offrendo sostegno psicologico al singolo o in gruppo.

Ospedale

In questa fase di malattia, il ricorso al PS per un ricovero non risulta appropriato. Nel caso si presentasse un evento acuto non gestibile a domicilio, sarebbe auspicabile un percorso dedicato con accesso consentito anche alla persona di riferimento.

Lo specialista che accoglie un paziente affetto da demenza in fase terminale può avvalersi di una consulenza da parte del medico della Memory Clinic.

In caso di ricovero ospedaliero di persone con demenza, garantire una valutazione multidimensionale, il monitoraggio e la revisione di tutti i trattamenti farmacologici e la riconciliazione dei piani di trattamento farmacologico così come eventuali questioni relative alla sicurezza.

Cure Palliative

Per i pazienti già in carico alle cure palliative domiciliari (UCP-DOM) può essere pianificato anche il ricovero in hospice se sono soddisfatti i criteri di eleggibilità previsti dal documento aziendale "La rete delle cure palliative per l'adulto" (**ID 2552/22**) che sono: 1) Palliative Performance Status < 50%; 2) mancata possibilità di eseguire Assistenza Domiciliare per inadeguatezza del domicilio, assenza di almeno un caregiver che possa garantire un'assistenza idonea, assenza totale di supporto familiare, sintomatologia non controllabile al domicilio; 3) Presenza di sintomatologia critica anche con Palliative Performance Status > 50%; 4) Sollievo temporaneo alla famiglia.

Servizi residenziali e semiresidenziali

Il MMG della struttura può avvalersi di una consulenza da parte del medico della MC anche in modalità di telemedicina. Per il residente può essere fatta la richiesta per l'attivazione del servizio di cure palliative.

Di seguito si riportano una sintesi delle raccomandazioni delle LG nazionali relative ad alcune problematiche correlate alla fase terminale.

Raccomandazioni	grado
159 Considerare di coinvolgere un logopedista in caso si sospetti che far proseguire l'alimentazione autonoma possa esporre la persona a rischio di eventi avversi. DEBOLE POSITIVA	DEBOLE POSITIVA
160 Non utilizzare la nutrizione enterale in persone con demenza grave come trattamento di routine, se non indicato nel trattamento di una comorbidità potenzialmente reversibile. FORTE NEGATIVA	FORTE NEGATIVA
161 In persone con demenza grave in cui si considera un possibile ricovero in ospedale, condurre una valutazione che tenga in considerazione il bilancio tra le necessità cliniche contingenti e i potenziali danni aggiuntivi che potrebbero verificarsi durante il ricovero stesso, per esempio: disorientamento; durata maggiore del ricovero; aumento del rischio di decesso; aumento del rischio di morbidità alla dimissione; delirium; effetti di un ambiente impersonale o istituzionale.	FORTE POSITIVA
162 Per le persone con demenza in prossimità del fine vita, utilizzare processi di pianificazione condivisa delle cure (vedere la Raccomandazione 61 sulle pianificazioni anticipate). Coinvolgere la persona con demenza e i suoi familiari/caregiver (a seconda dei casi) quanto più possibile e utilizzare i principi decisionali nel migliore interesse delle persone con demenza qualora queste ultime non siano in grado di prendere decisioni per loro stesse.	FORTE POSITIVA

Tabella 15: Matrice di responsabilità - fase molto grave/terminale

Servizi Fasi	MMG	MC	ospedale	Servizio infermieristico domiciliare	CP	Servizi residenziali e semi-residenziali
Presa in carico fase molto grave/terminale	Valutazione delle condizioni cliniche del paziente. Monitoraggio della terapia cognitiva e comportamentale. Gestione dei problemi clinici intercorrenti Avvio dell'iter della richiesta/ rivalutazione per l'assegno di cura. Opera in rete con le MC di riferimento nella gestione del paziente.	Sostegno psicologico rivolto alla famiglia. Collaborazione con i professionisti sul territorio.	Modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di Pronto soccorso e specialistici con accesso garantito anche ad una persona di riferimento. Medico specialista richiede consulenza da parte del medico della Memory Clinic Attuazione delle raccomandazioni aziendali alla contenzione con particolare attenzione ai pazienti con demenza. Valutazione multi-dimensionale, riconciliazione dei piani di trattamento farmacologico.	Presa in carico del paziente e della famiglia. Identificazione precoce di eventuali problemi, risorse disponibili. Attività di consulenza e di supporto attraverso interventi educativi. Valutazione della necessità di presidi/ausili. Collaborazione nell'attivazione di altri servizi di tipo sociale. Rileva il carico psicoemotivo dei familiari. Gestione del dolore e la prevenzione e gestione delle lesioni da pressione. Ruolo attivo nell'assistenza palliativa. Riconosce la fase terminale della malattia e monitora il carico psicoemotivo della famiglia e il controllo dei sintomi. Interventi assistenziali e di supporto rivolti alla famiglia al fine di permettere alla persona assistita la permanenza al proprio domicilio.	Presa in carico del paziente e della sua famiglia per aumentare la consapevolezza sulla prognosi. Sostegno nelle scelte terapeutiche, assistenziali e nella pianificazione del percorso di cura. Valutazione multidimensionale ed elaborazione del PAI. Eventuale ricovero in Hospice se sono soddisfatti i criteri di eleggibilità per ricovero in Hospice.	Monitoraggio dei sintomi cognitivi e comportamentali.

7.5 Criteri di invio prioritario/ urgente alla Memory Clinic (esclusa prima visita)

Le principali condizioni che, durante la storia clinica di demenza, rendono necessario un contatto diretto fra il MMG, il medico specialista di altro reparto ospedaliero o servizio territoriale, il servizio infermieristico domiciliare e la Memory Clinic di competenza per una rivalutazione psicogeriatrica sono le seguenti:

- comparsa o peggioramento di disturbi del comportamento;
- condizioni di urgenza/emergenza clinica legate alla terapia (soprattutto se nuovo avvio o recente modifica di terapia cognitiva e/o sedativa) ed eventuale necessità di modifica del piano terapeutico;
- comparsa di effetti indesiderati da farmaci;
- comparsa di nuove, significative comorbidità con le connesse possibili interazioni tra terapie farmacologiche;
- qualsiasi altra condizione che richieda una consulenza e/o concordanza di atteggiamento fra i curanti (in particolare, terapia sedativa).

Qualora si rendesse necessario un contatto rapido con la Memory Clinic di riferimento il MMG o l'infermiera del servizio domiciliare contatteranno la Memory Clinic telefonicamente o via e-mail (recapiti ed orari segnalati a tutti i MMG dei comprensori). Se la problematica riceverà una risposta esaustiva con un solo consulto telefonico non sarà necessario un appuntamento con il paziente, in caso contrario il paziente accederà con impegnativa di "visita neurologica per disturbi cognitivi e demenza di controllo (Visita psicogeriatrica di controllo)" (89.01.C_4 o 89.01.C_8R, prodotta o dal medico della Memory Clinic o dal MMG).

7.6 Gestione dei disturbi comportamentali (BPSD)

La maggior parte dei pazienti affetti da demenza – con profili diversi in rapporto all’eziologia – manifesta nel lungo decorso della malattia disturbi comportamentali, altrimenti definiti sintomi non cognitivi. È noto che i disturbi della sfera comportamentale possono essere fonte di sofferenza per i malati e, allo stesso tempo, sono i principali determinanti dello stress assistenziale del caregiver, siano essi formali o informali; rappresentano inoltre il principale fattore di rischio di istituzionalizzazione.

La frequenza dei sintomi non cognitivi nella demenza è molto variabile a causa dell’assenza di strumenti consolidati e condivisi tramite i quali valutare le alterazioni comportamentali. I disturbi comportamentali che sono stati maggiormente oggetto di studio sono quelli psicotici (deliri e allucinazioni), la depressione ed il comportamento aggressivo. Secondo la letteratura sui sintomi psicotici associati alla malattia di Alzheimer, i deliri sarebbero presenti nell’11-73% dei casi, mentre le allucinazioni visive e uditive nel 3-67% dei casi. Anche i sintomi depressivi sono frequentemente riscontrati nella malattia di Alzheimer: si stima che il 40-50% dei pazienti manifesti tale alterazione durante il decorso.

Prima di iniziare un trattamento farmacologico per controllo dei BPSD, è opportuno tentare un approccio non farmacologico. In particolare, è sempre utile un intervento di supporto e formazione ai caregiver, perché imparino a utilizzare strategie ambientali e relazionali in grado di contenere i disturbi del comportamento, o almeno di contribuire al controllo di questi sintomi.

Di seguito le raccomandazioni per il trattamento dei sintomi non cognitivi:

Raccomandazioni	Grado
132 Prima di iniziare un trattamento farmacologico o non farmacologico per il distress in persone con demenza, condurre una valutazione strutturata mirata a: - esplorare le possibili cause del distress e - identificare e gestire le possibili cause cliniche o ambientali (per esempio dolore, delirium, cure inappropriate)	FORTE POSITIVA
133 Offrire interventi psicosociali e ambientali, una volta assicurato il comfort fisico, come trattamento iniziale e continuativo per ridurre il distress in persone con demenza	FORTE POSITIVA
134 Assicurarsi che la persona con demenza continui ad avere accesso a interventi psicosociali e ambientali personalizzati per il distress sia durante il trattamento con antipsicotici sia dopo l’interruzione del trattamento.	FORTE POSITIVA
135 In persone con demenza che mostrano segni di agitazione o aggressività, offrire attività personalizzate per promuovere il coinvolgimento, la soddisfazione e l’interesse	FORTE POSITIVA
136 Considerare interventi di formazione del personale per la gestione dei sintomi non cognitivi in persone con demenza	DEBOLE POSITIVA
137 Considerare l’utilizzo di giardini terapeutici per la riduzione dei sintomi non cognitivi in persone con demenza e sintomi neuropsichiatrici	DEBOLE POSITIVA
138 Considerare interventi di musicoterapia attiva e/o recettiva per la riduzione dei sintomi non cognitivi in persone con demenza e sintomi neuropsichiatrici	DEBOLE POSITIVA
139 Considerare trattamenti psicologici in persone con demenza da lieve a moderata che presentano sintomi depressivi e/o ansia da lievi a moderati	DEBOLE POSITIVA
140 Considerare l’utilizzo di robot terapeutici in persone con demenza con sintomi depressivi e segni di ansia e agitazione	DEBOLE POSITIVA

141	In persone con demenza che presentano disturbi del sonno, considerare approcci di gestione integrati personalizzati che includano educazione all'igiene del sonno, esposizione alla luce diurna, esercizio fisico e attività personalizzate	DEBOLE POSITIVA
142	Prima di iniziare il trattamento con farmaci antipsicotici, discutere e condividere i benefici e rischi con la persona con demenza e i suoi caregiver. Considerare l'utilizzo di supporti decisionali a sostegno della discussione	FORTE POSITIVA
143	Al momento di una prescrizione di un farmaco antipsicotico: utilizzare la dose minima efficace e utilizzare il farmaco per la minor durata possibile; rivalutare la persona almeno ogni quattro settimane, per determinare se persiste la necessità del trattamento	FORTE POSITIVA
144	Offrire un trattamento con farmaci antipsicotici solamente a persone con demenza che: · sono a rischio di arrecare danno a sé stesse o agli altri oppure · mostrano segni di agitazione, allucinazioni o deliri che procurano loro una condizione di grave distress	FORTE POSITIVA
145	Interrompere il trattamento con antipsicotico: se la persona non mostra un evidente beneficio a seguito del trattamento e a seguito di discussione e condivisione con la persona in trattamento e i suoi caregiver	FORTE POSITIVA
146	Non offrire il valproato per la gestione di agitazione o aggressività in persone con demenza a meno che non sia indicato per altra condizione	FORTE NEGATIVA
147	Non offrire i farmaci antidepressivi come trattamento di routine per la depressione da lieve a moderata in persone con demenza da lieve a moderata se non quando indicati per una preesistente condizione mentale grave	FORTE NEGATIVA
148	Non offrire il bupropione per il trattamento dei sintomi depressivi in persone con demenza	FORTE NEGATIVA
149	In persone con demenza a corpi di Lewy o demenza associata a malattia di Parkinson il trattamento con farmaci antipsicotici può causare un peggioramento dei sintomi motori della malattia e in alcuni casi determinare reazioni gravi di ipersensibilità al farmaco. Potrebbe essere necessario modificare gli interventi in persone con demenza.	DEBOLE POSITIVA

8 Telemedicina

La pandemia da Covid 19 ha visto un importante aumento dell'utilizzo della telemedicina nei diversi setting di cura dell'anziano. In ambito psicogeriatrico numerose sono state, anche in Alto Adige, le esperienze relative alla telemedicina, metodica che si è rivelata essere di facile e rapida applicazione, gradita ai caregiver dei pazienti ed efficace nella valutazione della persona con demenza sia per quanto riguarda il quadro cognitivo che comportamentale.

La telemedicina si è affiancata quindi alle visite ambulatoriali tradizionali entrando a far parte della routine delle Memory Clinic, soprattutto per i soggetti non trasportabili, sia per stadio avanzato di malattia che per problematiche comportamentali particolarmente impattanti.

Nell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige è in uso la **piattaforma di telemedicina POHEMA** con la quale è possibile effettuare visite da remoto e teleconsulti. In particolare, sono stati eseguiti teleconsulti con

strutture residenziali per anziani del territorio per la gestione dei disturbi del comportamento, rinnovi dei piani terapeutici dei farmaci antidementigeni ed eventuali schede di monitoraggio AIFA.

Le condizioni per la quale sono possibili contatti in telemedicina sono le seguenti:

- paziente già noto alla Memory Clinic, che necessita di visita di controllo, ma che risulta difficilmente trasportabile a causa di stadio avanzato di malattia;
- paziente già noto alla Memory Clinic, che necessita di visita urgente, ma risulta difficilmente trasportabile a causa di gravi disturbi comportamentali;
- paziente già noto alla Memory Clinic per il quale è necessaria una valutazione diretta della problematica ambientale o comportamentale;
- caregiver che necessita di colloquio con la psicologa o l'infermiera del team.

Non è indicata invece la telemedicina per le prime visite e per le valutazioni cognitive con batteria testistica complessa.

È possibile e auspicabile l'utilizzo della telemedicina, in modalità di teleconsulti, tra la Memory Clinic e il MMG delle strutture residenziali per anziani, per la gestione dei disturbi del comportamento negli ospiti affetti da demenza.

9 Certificazione ai fini dell'accertamento dell'invalidità civile

L'accordo sancito fra le commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile e le Memory Clinic ai fini di modalità omogenee di valutazione dei pazienti affetti da demenza e della stesura della relazione di presentazione è risultato di grande utilità nel garantire equità nel riconoscimento dei benefici previsti. Ai fini di una qualificata presentazione dei pazienti affetti da demenza alle Commissioni, è prassi consolidata l'utilizzo di strumenti di valutazione uniformi e condivisi, elaborati in accordo tra le Memory Clinic e i Responsabili delle Commissioni per l'accertamento dell'invalidità civile. Ciò facilita il lavoro delle Commissioni e garantisce ai richiedenti risposte omogenee per tutto il territorio fornendo una valutazione non solo cognitiva ma globale del paziente.

Per la richiesta di accertamento di invalidità civile e riconoscimento dell'handicap la certificazione prodotta dalla Memory Clinic dovrà contenere:

- diagnosi accurata, secondo i criteri diagnostici specifici per ogni forma di demenza;
- quantificazione della gravità della demenza, secondo la scala CDR (Clinical Dementia Rating Scale), da allegare alla certificazione;
- punteggio del MMSE (Mini Mental State Examination) o MOCA (Montreal Cognitive Assessment);
- valutazione dei disturbi del comportamento possibilmente secondo la scala NPI (Neuropsychiatric Inventory), specificando quali siano i disturbi comportamentali rilevati;
- valutazione dello stato funzionale (BADL, IADL), specificando quali siano le funzioni perse;
- valutazione della mobilità attraverso il Barthel Index Mobilità.

10 Contributi a sostegno delle persone con demenza e loro familiari

In Alto Adige il cittadino può richiedere la **valutazione della non autosufficienza** se il MMG certifica, tramite modulo apposito, il fabbisogno di aiuto nelle attività della vita quotidiana. Lo stato di non autosufficienza si intende rilevante se il bisogno di aiuto ammonta in media settimanale a più di due ore giornaliere di assistenza di base.

Un fabbisogno assistenziale rilevante sussiste in caso di almeno una diagnosi di malattia/disabilità e una limitazione funzionale che ne deriva almeno in uno dei seguenti settori: apparato muscolo scheletrico e locomotorio, organi interni, organi sensoriali, sistema nervoso centrale e capacità psichiche e capacità cognitive.

Il deficit funzionale deve essere rilevante e permanente. L'interessato deve presentare delle limitazioni funzionali che abbiano una presunta durata di oltre sei mesi oppure delle limitazioni che siano presenti già da più di sei mesi dalla data di presentazione della domanda.

Attualmente l'assegno di cura è calcolato in base al fabbisogno di assistenza in ore e consta di **4 livelli**: primo livello 60-120 ore; secondo 120-180 ore; terzo 180-240 ore e quarto oltre le 240 ore.

Con riferimento alla Delibera Provinciale 325 del 24 aprile 2026 per i pazienti affetti da demenza, il referto riportante la diagnosi da parte della Memory Clinic (certificato con validità di 90 giorni) permette di ottenere il beneficio, senza ulteriori valutazioni o certificati da parte del MMG.

La "Domanda di assegno di cura" dovrà essere presentata presso i patronati o gli sportelli sociali allegando il certificato del medico specialista della Memory Clinic o il modello classico del certificato del MMG. Il cittadino può inoltre allegare tutta la documentazione rilevante che attesta la patologia e descrive il fabbisogno assistenziale nella vita quotidiana.

Per persone con una diagnosi di grave malattia e una probabile aspettativa di vita compresa tra 90 e 120 giorni esiste una prestazione apposita, l'assegno di cura per persone in fase di malattia avanzata, che deve essere dichiarata all'interno del certificato medico.

Per eventuali domande è possibile contattare il Servizio di valutazione della non autosufficienza:

"Pronto assistenza": numero verde 848 800 277

Indirizzo mail: einstufung.valutazione@provincia.bz.it

11 Servizi sociali semiresidenziali e residenziali

Residenze per anziani

Tutte le strutture sono tenute ad accogliere e ad assistere persone con un fabbisogno di assistenza con demenza, nel limite di almeno il 10 per cento dei posti disponibili, indipendentemente dall'offerta di forme di assistenza specifica.

Nuclei per persone con demenza

Sono offerte forme di assistenza specifica in nuclei di assistenza per ospiti con demenza che si trovano in una fase della malattia per la quale risulta opportuno prestare tale forma di assistenza specializzata in un gruppo apposito. Tipologia di utenti: ospiti affetti da demenza, Alzheimer o malattie analoghe e che, a causa di disturbi del comportamento particolarmente gravi e recidivanti, necessitano di un accompagnamento specifico per non diventare un pericolo per sé o per gli altri ospiti, oppure per riuscire a ottenere un sensibile miglioramento della loro qualità di vita o di quella degli altri ospiti.

L'individuazione di questi criteri, e quindi l'idoneità ai nuclei per demenza delle residenze per anziani, se il paziente è noto alla Memory Clinic, dovrà essere data dalla Memory Clinic stessa, durante la visita di controllo. Il paziente verrà successivamente inserito nella lista di attesa apposita.

Se il paziente non è noto alla Memory Clinic dovrà prima avere una diagnosi di demenza certificata e, in quell'occasione, potrà essere data l'idoneità al nucleo.

Per i pazienti già in residenza necessitanti del nucleo, il personale sanitario ed assistenziale della residenza, dovrà effettuare una valutazione clinica supportata dalla scala NPI (Neuropsychiatric Inventory).

Per i pazienti in accompagnamento abitativo, assistenza abitativa o assistenza abitativa plus che presentano un cambiamento del quadro cognitivo/comportamentale su segnalazione del personale del servizio il MMG dovrà fare una prima valutazione come descritto nel capitolo 5.1.

Le persone affette da demenza e residenti nelle strutture in terapia con farmaci antidementigeni (nota 85) necessitano di rinnovo periodico del piano terapeutico (PT). La Memory Clinic effettua il rinnovo dei PT per le strutture residenziali, preferibilmente in regime di teleconsulto.

Per le persone in terapia con antipsicotici, necessitanti di compilazione della scheda di monitoraggio AIFA, si rimanda alle disposizioni della Provincia Autonoma di Bolzano, ripartizione Sanità del 06.05.2009 "Trattamento farmacologico dei disturbi psicotici nei pazienti affetti da demenza".

Assistenza diurna alle persone anziane con demenza

Il servizio di assistenza diurna per le persone anziane viene gestito in forma di centri di assistenza diurna o di assistenza diurna nella residenza per anziani e può accogliere persone anziane con demenza e persone anziane con particolari disabilità o malattia psichica.

Per accedere il paziente deve essere in possesso di una diagnosi certificata della Memory Clinic.

L'accesso ai Centri di Assistenza Diurna avviene in seguito alla compilazione di una specifica domanda presso la struttura stessa (se in una residenza per anziani) o al SUAC (Sportello Unico di Assistenza e Cura).

Il Servizio è offerto principalmente agli utenti over-65enni che, a causa di fragilità fisica o psichica non possono trascorrere molte ore da soli al domicilio, che necessitano di un'assistenza o che vengono assistiti da familiari che richiedono un periodo di sollievo. Non possono essere accolte persone con alto indice assistenziale, in quanto nei centri non è presente personale infermieristico.

I criteri di accesso vengono definiti dal personale della struttura, devono essere presi in considerazione le seguenti condizioni:

- la persona è assistita al domicilio da un familiare;
- la persona è assistita al domicilio da una badante;
- la persona vive da sola, a rischio di isolamento sociale;
- la persona si trova, per qualsiasi altro motivo, in una condizione sociale svantaggiosa.

12 Integrazione con l'associazione di volontariato

Attraverso l'integrazione con le associazioni di volontariato i familiari/caregiver di persone affette da demenza ricevono informazioni adeguate, consulenza e sostegno nell'assistenza alla persona affetta da demenza, al fine di raggiungere maggiore conoscenza della malattia e sviluppare la solidarietà reciproca. Le associazioni di volontariato fanno parte della cittadinanza e sono gestite da persone senza scopo di lucro. La tipologia dei servizi erogati dalle associazioni di volontariato, nell'ambito specifico delle persone affette da demenza, generalmente si rivolgono ai familiari con il seguente obiettivo:

- fornire informazioni e consigli ai parenti sui problemi del loro ambiente sociale;
- promuovere le relazioni tra i membri della famiglia;
- condurre gruppi di auto-aiuto per favorire lo scambio di esperienze in ambito sanitario, sociale e psicologico;
- informare sulla collaborazione con i medici di medicina generale e sul servizio infermieristico domiciliare;
- fornire informazioni e consigli attraverso discussioni individuali e di gruppo. Se necessario, i parenti verranno indirizzati alle istituzioni e associazioni competenti;
- offrire un servizio di supporto telefonico e tramite il numero verde;
- fornire informazioni su questioni legali, finanziarie, fiscali ed etiche;
- fornire informazioni per eventuali adattamenti dell'abitazione alle situazioni di vita cambiate;
- fornire informazioni e garantire consulenza ai familiari che si prendono cura della persona affetta da demenza per prevenire il sovraccarico.

Le associazioni di volontariato svolgono un lavoro di pubbliche relazioni con l'obiettivo di sensibilizzare la popolazione, mettendo in evidenza i bisogni dei familiari che assistono una persona affetta da demenza. Oltre a fornire informazioni generali, le associazioni di volontariato per la demenza offrono anche eventi, conferenze, progetti e formazione continua per parenti e volontari nei gruppi di autoaiuto, nonché contatti per un'assistenza ("Badante").

ASAA: info@ASAA.it numero verde: 800 660 561

[ASAA – Alzheimer Südtirol Alto Adige • Contatto](#)

13 La prevenzione

13.1 Prevenzione primaria

Si rivolge a soggetti sani, l'obiettivo principale è quello di attuare programmi di contrasto ai fattori di rischio modificabili. L'attività è svolta principalmente nel setting delle Cure Primarie ma anche nell'ambito di altri nodi assistenziali e altri contesti comunitari.

La Commissione permanente sulla prevenzione, intervento e cura della demenza (Lancet Commission), con un articolo comparso sul Lancet nel 2024 ha identificato 14 fattori di rischio modificabili che, se affrontati, potrebbero prevenire o ritardare fino a quasi la metà dei casi di demenza nel mondo. L'articolo distingue i fattori in base alle fasi della vita:

Infanzia

- Basso livello di istruzione

Età adulta

- Ipoacusia

- Colesterolo LDL alto (*nuovo nel 2024*)
- Depressione
- Traumi cranici
- Inattività fisica
- Diabete
- Fumo
- Ipertensione
- Obesità
- Consumo eccessivo di alcol

Età avanzata

- Isolamento sociale
- Inquinamento atmosferico
- Calo del visus - ipovisus (*nuovo nel 2024*)

Rispetto al 2020 l'articolo ha riportato l'aggiunta di due nuovi fattori di rischio: il colesterolo LDL elevato e il calo del visus. L'enfasi è posta sull'importanza di intervenire precocemente e in modo continuativo lungo tutto l'arco della vita.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Riveste un ruolo cruciale nella prevenzione, identificazione precoce e gestione dei fattori di rischio associati alla malattia. Egli è spesso il primo contatto sanitario per il cittadino e, per questo, ha una posizione privilegiata per valutare i fattori di rischio modificabili, come ipertensione, diabete, obesità, fumo, inattività fisica e isolamento sociale. Il MMG può intervenire in modo efficace su stili di vita e abitudini che influenzano il rischio di demenza promuovendo attività fisica regolare e una dieta equilibrata, incentivando il coinvolgimento sociale e la stimolazione cognitiva e monitorando e trattando condizioni croniche come ipertensione, diabete e dislipidemie.

Memory Clinic

Svolgono il monitoraggio per i fattori di rischio riconosciuti nei pazienti che hanno accesso alle Memory Clinic. Le Memory Clinic propongono e attuano attività e programmi educazionali per pazienti e caregiver.

Residenze per anziani, centri di assistenza diurna, cure domiciliari

Svolgono la promozione di corretti stili di vita ed attività di monitoraggio dei propri assistiti.

La prevenzione della demenza non è solo un problema strettamente sanitario, ma un obiettivo sociale che coinvolge l'intera comunità. Intervenire precocemente e in modo diffuso nei diversi contesti della vita quotidiana può ridurre significativamente il rischio di sviluppare la malattia, promuovendo al contempo una cultura della salute e dell'inclusione.

La scuola è un luogo privilegiato per promuovere stili di vita sani e sensibilizzare le nuove generazioni. Fondamentale importanza rivestono progetti che mirano a informare studenti e insegnanti sui fattori di rischio della demenza, a promuovere l'attività fisica, un'alimentazione equilibrata e una costante stimolazione cognitiva ma anche a favorire l'empatia e la comprensione verso le persone affette da demenza, contribuendo a costruire comunità più inclusive.

Le comunità amiche delle persone con demenza sono iniziative che coinvolgono cittadini, associazioni, servizi sociali e sanitari per ridurre l'isolamento sociale, offrire spazi e attività accessibili anche per chi vive con difficoltà cognitive e promuovere il volontariato e la cittadinanza attiva come strumenti di prevenzione e supporto.

Anche il mondo del **lavoro** può contribuire alla prevenzione favorendo l'equilibrio tra vita privata e professionale, promuovendo programmi di benessere psicofisico e offrendo formazione continua, che stimola le capacità cognitive e riduce il rischio di declino.

La prevenzione della demenza richiede un approccio intersettoriale, che coinvolga scuola, sanità, enti locali, mondo del lavoro e cittadini. Solo attraverso una rete di azioni coordinate è possibile costruire una società più consapevole, solidale e preparata ad affrontare le sfide dell'invecchiamento.

13.2 Prevenzione secondaria

Si rivolge a persone che hanno già un deficit cognitivo diagnosticato (pazienti affetti da MCI). L'obiettivo principale è quello di adottare strategie atte a prevenire il peggioramento del deficit stesso.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Attua il monitoraggio dei fattori di rischio associati all'insorgenza ed al peggioramento del deficit cognitivo (vedi sopra). Verifica le interazioni farmacologiche nell'ambito della terapia del paziente. Svolge attività di informazione al caregiver.

Memory Clinic

I professionisti dell'equipe multiprofessionale svolgono attività di stimolazione cognitiva, riabilitazione motoria, logopedica, ergoterapica focalizzata sugli aspetti cognitivi, comportamentali e di benessere psicofisico oltre che al mantenimento delle funzioni ed al potenziamento delle autonomie. Medici e infermieri monitorano l'adesione alle terapie e, coadiuvate dai neuropsicologi, colgono precocemente i segni di peggioramento del deficit.

Le Memory Clinic svolgono supporto e orientamento al paziente e caregiver.

Residenze per anziani, centri di assistenza diurna, cure domiciliari

Monitorano i fattori di rischio noti associati all'insorgenza e peggioramento del quadro cognitivo.

13.3 Prevenzione terziaria

Si rivolge a persone affette da demenza. Mira a mantenere e sostenere le capacità cognitive conservate. Le attività di prevenzione sono focalizzate in particolare all'insorgenza e al contenimento dei BPSD.

Servizi/professionisti coinvolti:

MMG

Attua strategie volte a prevenire l'insorgenza dei BPSD (valutazione delle cause: valutazione del dolore e trattamento farmacologico del dolore, valutazione e trattamento della stipsi, riconoscimento precoce e trattamento delle infezioni, valutazione dello stato di idratazione).

Il MMG valuta, inoltre, e gestisce lo stress del caregiver inviandolo al sostegno psicologico presso le Memory Clinic o presso le associazioni del territorio.

Il MMG monitora le interazioni farmacologiche ed il corretto uso dei neurolettici mettendosi eventualmente in contatto, attraverso canale dedicato, con lo specialista della Memory Clinic.

Memory Clinic

Oltre alle attività svolte anche dal MMG supporta i caregiver con attività di sostegno psicologico da parte degli psicologi.

Il team multiprofessionale svolge inoltre attività di formazione per i caregiver e per il personale, sia sanitario che sociale, delle strutture residenziali, riguardo la prevenzione ed il trattamento non farmacologico dei BPSD.

I medici svolgono attività di formazione per i MMG per la prevenzione, il riconoscimento precoce ed il trattamento farmacologico dei BPSD.

Ospedale

Sarebbe auspicabile l'attivazione di modalità specifiche di accoglienza e gestione dei pazienti affetti da demenza nell'ambito dei reparti di Pronto soccorso e specialistici con accesso sempre garantito ad una

persona di riferimento. In ospedale vengono seguite le raccomandazioni aziendali alla contenzione con particolare attenzione ai pazienti con demenza.

Viene inoltre svolta una valutazione nutrizionale del paziente con demenza con particolare attenzione alla prevenzione della stipsi. Viene valutato e trattato tempestivamente il dolore, anche nei pazienti con demenza. Ove presenti, le Memory Clinic, essendo ospedaliere, forniscono consulenze sulla prevenzione e trattamento precoce dei BPSD.

Residenze per anziani, centri di assistenza diurna, cure domiciliari

Vengono attuate strategie di prevenzione dell'insorgenza dei BPSD. Con particolare attenzione alle cause internistiche. In questi setting vengono preposte attività occupazionali e riabilitative per la prevenzione dei BPSD. Il personale che opera all'interno delle strutture fornisce consulenza e supporto ai caregiver per la prevenzione dei BPSD.

14 Mild Cognitive Impairment

Con il termine di Mild Cognitive Impairment (MCI) si intende una condizione caratterizzata da un coinvolgimento di lieve entità di uno o più domini cognitivi, con preservazione dell'indipendenza della persona nelle abilità funzionali. La diagnosi di MCI è attualmente supportata, nel contesto specialistico clinico assistenziale, da criteri esclusivamente clinici. Non sono disponibili biomarcatori validati per la diagnosi di MCI in questo contesto di cure. Lo studio dei biomarcatori in esami di neuroimmagine e del liquor è attualmente riservato, nel caso della diagnosi di MCI, esclusivamente al contesto di ricerca (incluse le sperimentazioni cliniche). I criteri clinici a cui riferirsi per la diagnosi sono i criteri di Petersen (1999, aggiornati 2004-2014).

Si stima che in Italia vivano circa 900.000 persone affette da MCI, con una prevalenza stimata al 12,0% nella popolazione over 60. L'incidenza sarebbe di 22,5 casi su 1000 persone/anno nella fascia 75-79 anni, percentuale che sale a 60,1 casi per 1000 persone/anno negli ultra-ottantacinquenni.

Il tasso di conversione annuale in demenza è del 10-15%, quello di stabilità a 3 anni del 34% e, invece, quello di remissione (ritorno alla normalità cognitiva) è del 16%: la condizione di MCI, infatti, non necessariamente progredisce a demenza. Le persone in cui viene diagnosticato un MCI possono rimanere stabili, mostrare regressione del quadro e ritornare cognitivamente intatte o mostrare una progressione verso la demenza.

In PAB è possibile stimare il numero di persone con MCI in 7.430 con un rapporto femmine/maschi pari a 1,3.

Di seguito le raccomandazioni della Linea Guida dell'ISS relative alla diagnosi e trattamento dell'MCI. Per la rilevanza attuale delle ricerche sui biomarcatori si riportano anche le raccomandazioni di ricerca. Come emerge dalla sintesi sottostante non ci sono al momento, per quanto riguarda le funzioni cognitive, indicazioni a terapie farmacologiche per l'MCI, mentre per quanto riguarda gli interventi non farmacologici gli interventi che hanno riportato miglioramenti sono: riabilitazione cognitiva, training cognitivo, esercizio fisico, danza e ballo, giochi da tavolo e musicoterapia.

Raccomandazioni		grado
<i>Diagnosi di MCI nel setting specialistico</i>		
28	Offrire una valutazione neuropsicologica utilizzando test neuropsicologici validati, che includano test sulla memoria episodica, come parte integrante dell'iter diagnostico del Mild Cognitive Impairment e dei suoi sottotipi.	FORTE POSITIVA
29	Non offrire biomarcatori per la diagnosi e diagnosi differenziale di Mild Cognitive Impairment.	FORTE NEGATIVA
30	Offrire alle persone con una diagnosi di Mild Cognitive Impairment una valutazione regolare nel tempo per monitorare eventuali variazioni nelle funzioni cognitive.	FORTE POSITIVA

<i>Raccomandazioni di ricerca</i>		
4R	Qual è l'utilità clinica dei biomarcatori per l'inquadramento diagnostico, la diagnosi differenziale e la prognosi di Mild Cognitive Impairment?	
<i>Terapia farmacologica dell'MCI</i>		
84	Non offrire inibitori delle acetilcolinesterasi (donepezil, galantamina e rivastigmina) e memantina per il trattamento del Mild Cognitive Impairment.	FORTE NEGATIVA
<i>Interventi non farmacologici per i sintomi cognitivi dell'MCI</i>		
120	Considerare interventi di arteterapia nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il miglioramento dei sintomi depressivi e ansia in persone con Mild Cognitive Impairment.	DEBOLE POSITIVA
121	Considerare interventi di esercizio fisico nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il mantenimento dell'autonomia in persone con Mild Cognitive Impairment.	DEBOLE POSITIVA
122	Considerare interventi che includano danza e ballo nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il miglioramento dei sintomi depressivi in persone con Mild Cognitive Impairment.	DEBOLE POSITIVA
123	Considerare interventi che includano la partecipazione a giochi (per esempio carte, giochi da tavola) nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il miglioramento dei sintomi depressivi in persone con Mild Cognitive Impairment.	DEBOLE POSITIVA
124	Considerare interventi di riabilitazione cognitiva nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il mantenimento dell'autonomia in persone con Mild Cognitive Impairment.	DEBOLE POSITIVA
125	Offrire interventi di training cognitivo nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con Mild Cognitive Impairment.	FORTE POSITIVA
126	Non offrire interventi di integrazione alimentare con formule specifiche, incluso combinazioni di integratori contenenti acidi grassi omega 3, fosfolipidi, colina, uridina monofosfato, vitamina E, vitamina C, vitamina B6, vitamina B12, acido folico e selenio, integratori a base di combinazioni di acidi grassi polinsaturi, quali omega-3 e omega-6, e monoinsaturi e integratori a base di multivitaminici e/o antiossidanti per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con Mild Cognitive Impairment in assenza di carenze documentate.	FORTE NEGATIVA
127	Non offrire interventi di integrazione alimentare con ginkgo biloba, ginseng, omega 3, resveratrolo o altri antiossidanti per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con Mild Cognitive Impairment.	FORTE NEGATIVA
128	Non offrire interventi di integrazione alimentare con vitamina B e vitamina E per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con Mild Cognitive Impairment che non presentano una carenza specifica.	FORTE NEGATIVA
129	Non offrire interventi dietetici chetogenici nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con Mild Cognitive Impairment.	FORTE NEGATIVA

131	Considerare interventi di musicoterapia nel trattamento dei sintomi cognitivi e per il miglioramento dei sintomi depressivi e ansia in persone con Mild Cognitive Impairment.	DEBOLE POSITIVA
-----	---	-----------------

Il Mild Cognitive Impairment (MCI) è generalmente descritto come una fase intermedia tra la normalità cognitiva e la demenza. La natura di tale condizione non è stata ancora del tutto chiarita, e restano diversi aspetti ancora da esplorare. Pertanto, l'MCI è considerato un rilevante fattore di rischio di demenza e quindi un potenziale target per trattamenti farmacologici e non farmacologici.

Il presente capitolo del documento verrà prontamente aggiornato qualora verranno approvati da AIFA gli anticorpi monoclonali diretti verso la β amiloide. Tale evento avrà una ripercussione anche sull'organizzazione dei servizi, il che implicherà una revisione dell'intero documento.

15 Indicatori PDTA Demenza

- numero di diagnosi registrate (almeno una) sul numero di visite totali registrate per centro di Memory Clinic (flusso provinciale Memory Clinic); rilevazione annuale; target >80%;
- numero di prescrizioni specialistiche degli esami consigliati nel PDTA da parte dei MMG sul numero di pazienti con prescrizione per prima visita psicogeriatrica da parte dei MMG (flusso specialistica ambulatoriale); rilevazione annuale; target >50%;
- numero di accessi in PS per diagnosi di deterioramento cognitivo, BPSD, delirium sul numero totale dei pazienti stimati con demenza nella Provincia (flusso PS); rilevazione annuale; target $\leq 20\%$;
- numero di persone affette da demenza in carico alla rete delle cure palliative sul numero totale dei pazienti affetti da demenza seguiti dai centri di Memory Clinic (Hospice, SIAD, flusso provinciale Memory Clinic); rilevazione annuale; target >15%;
- presenza del terapeuta occupazionale in tutte le Memory Clinic del territorio (centri Memory Clinic); rilevazione annuale; target 100%.

16 Piano di diffusione, implementazione e monitoraggio

Il documento verrà inviato a tutti gli stakeholder interni ed esterni e il PDTA verrà presentato all'interno dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige.

L'implementazione verrà seguita da un referente per ogni Memory clinic all'interno del Comprensorio di appartenenza.

Il monitoraggio avverrà a cadenza annuale con la discussione dei dati raccolti, con dei rappresentanti aziendali e della Provincia.

17 Formazione

Verrà istituita una formazione in ambito sanitario e sociale per quanto riguarda la diffusione dei contenuti delle linee guida nazionali sulle demenze e MCI.

È importante inoltre prevedere dei percorsi formativi finalizzati a migliorare le competenze nell'approccio al paziente con demenza.

Sarà prevista, infine, una formazione specifica che coinvolga gli MMG nella loro attiva partecipazione sul case finding e l'utilizzo del GPCOG.

Abbreviazioni

ACG = Adjusted Clinical Groups
 ACP = Advanced Care Planning
 ADI = Assistenza Domiciliare Integrata
 ADL = Activities of Daily Living
 AIFA = Agenzia Italiana del Farmaco
 ASAA = Alzheimer Südtirol Alto Adige
 BADL = Basic Activities of Daily Living
 BPSD = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
 CDR = Clinical Dementia Rating Scale
 COT = Centrale Operativa Territoriale
 CUF = Comitato Unico Farmaci
 CUPP = Centro Unico di Prenotazione Provinciale
 GPCOG = General Practitioner Assessment of Cognition
 FDG = Fluoro-Deossi-Glucosio
 IADL = Instrumental Activities of Daily Living
 ISS = Istituto Superiore di Sanità
 MC = Memory Clinic
 MCI = Mild Cognitive Impairment
 MMG = Medico di Medicina Generale
 NPI = Neuropsychiatric Inventory
 MMSE = Mini Mental State Examination
 MOCA = Montreal Cognitive Assessment
 PAB = Provincia Autonoma di Bolzano
 PAI = Progetto Assistenziale Integrato
 PCC = Pianificazione Condivisa delle Cure
 PDTA = Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale
 PND = Piano Nazionale Demenze
 PS = Pronto Soccorso
 PT = Piano Terapeutico
 PUA = Punto Unico di Accesso
 RMN = Risonanza Magnetica Nucleare
 PET = Positron Emission Tomography (tomografia a emissione di positroni)
 RpA = Residenza per Anziani
 SID = Servizio Infermieristico Domiciliare
 SPECT = Single Photon Emission Computed Tomography (tomografia computerizzata a emissione di singolo fotone)
 SUAC = Sportello Unico di Assistenza e Cura
 TC = Tomografia Computerizzata
 UCPDOM = Unità di Cure Palliative Domiciliari
 VMD = Valutazione Multidimensionale
 VNPS = Valutazione Neuropsicologica
 WHO = World Health Organization

Allegati

Allegato 1: Lista test neuropsicologici e clinici italiani - Liste neuropsychologischer und klinischer Tests
 Allegato 2 Lista test terapeuti occupazionali- Liste der Tests für die ergotherapeutische Befunderhebung

Bibliografia

Accordo C.S.R. "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze". Rep. Atti Numero 130/CU del 26 ottobre 2017;

Accordo C.S.R. del 30/10/2014 sul documento recante "Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". Rep. Atti Numero 135/CSR del 30 ottobre 2014;

Aiello NE et al (2022) The Frontal Assessment Battery (FAB) and its sub-scales: validation and updated normative data in an Italian population sample, *Neurological Sciences* 43:979-984

Cafarra P et al (2002) Rey-Osterrieth complex figure: normative values in an Italian population sample, *Neurol Sci* 22:443-447

Caffarra P et al (2002), Una versione abbreviata del test di Stroop: dati normativi nella popolazione italiana, *Nuova Rivista di Neurologia*, Vol 12 N.4

Caffarra P et al (2011) Italian norms for the Freedmann version of the Clock Drawing Test, *Journal of Clinical and Experimental neuropsychology* 33(9):982-988

Costa A et al (2013) Standardization and normative data obtained in the Italian population for a new verbal fluency instrument, the phonemic/semantic alternate fluency test, *Neurol Sci*, Doi 10.1007/s10072-013-1520-8

Das Netzwerk der Pallitivbetreuung im Erwachsenenbereich/ La rete delle cure palliative dell'adulto - ID 2552/22

DGP nr. 888 vom 11. Oktober 2022 Tagespflege für Seniorinnen und Senioren - Assistenza diurna alle persone anziane

DGP nr. 888 vom 22. Oktober 2024 Regelung der Seniorenwohnheime Südtirols – Disciplina delle Residenze per anziani dell'Alto Adige

DGP nr. 325 del 24 aprile 2026 Criteri per il riconoscimento dello stato di non autosufficienza e per l'erogazione dell'assegno di cura

DGP 585/2025 Approvazione del Piano provinciale delle attività per l'Alzheimer e le demenze, annualità 2024-2026

DM "Individuazione dei criteri e delle modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze. (22A01996)" G.U. Serie Generale, n. 75 del 30 marzo 2022;

DM "Proroga dei termini previsti dal decreto 23 dicembre 2021, relativamente al Fondo per l'Alzheimer e le demenze - capitolo 2302. (23A06868) G.U. Serie Generale, n. 295 del 19 dicembre 2023;

DM "Riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze per le annualità 2024-2026. (24A05234) G.U. Serie Generale, n. 235 del 07 ottobre 2024;

Documento "Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze – Le attività dell'osservatorio demenze dell'ISS (anni 2021-2023). Report Regionale: Provincia Autonoma di Bolzano" Osservatorio Demenze, ISS;

Documento Aziendale ASDAA ID 2553/22 "La rete per le cure palliative dell'adulto" del 9/5/2022;

Documento della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze" prot. 20/153/CR9b/C7 del 6 agosto 2020;

Documento Regione Lazio Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria. Atti dirigenziali di Gestione. Approvazione del documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le persone con Demenza della Regione Lazio". Determinazione 10 febbraio 2023, n. G01705. Bollettino Ufficiale della Regione Lazio – N. 13 del 14/02/2023

Folstein MF et al (1975) Mini-mental-state: a practical method for grading the cognitive state of patients

for clinician, Journal of Psychiatric Research 12:189-198

Frasson P et al (2011) Free and cued selective reminding test: an Italian normative study, Neurol Sci 21:1057-1062

Frisoni GB et al European intersocietal recommendations for the biomarker-based diagnosis of neurocognitive disorders. Lancet Neurol. 2024 Mar;23(3):302-312. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00447-7. PMID: 38365381.

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Suppl. ordinario al Numero 204 del 1/9/2000.

LG Nr. 13 vom 30. April 1991 Neuordnung der Sozialdienste in der Provinz Bozen - Disciplina il riordino dei servizi sociali in Provincia di Bolzano

Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. Lancet. 2024 Aug 10;404(10452):572-628. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01296-0. Epub 2024 Jul 31. PMID: 39096926;

Marra C et al (2013), The Multiple Features Target Cancellation (MFTC): an attentional visual conjunction serach test. Normative values for the Italian population, Neurol Sci 34:173-180

Monaco M et al (2013) Forward and backward span for verbal and visuo-spatial data: standardization and normative data from an Italian adult population, Neurol Sci 34:749-754

Neuropsychologische Testbatterie CERAD-Plus 1.0 (2012), Memory Clinic – NPZ, Universitätsspital Basel (CH)

Siciliano M et al (2018) Regression-based normative data and equivalent scores for Trail Making Test (TMT): an updated normative study, Neurological Sciences <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3673-y>.

SNLG-ISS Linee Guida Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment <https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze>

www.snlq-iss.it

Zigmond AS et al (1983), The Hospital Anxiety and Depression Scale, Acta psychiatry. Scand. 67:361-370

ANHANG A

Betreuungspfad Demenz

Inhalt

Vorwort	4
Zweck und Anwendungsbereich	6
Betreuungspfad Demenz: Grundaspekte	6
1 Kontextanalyse	7
<i>Gesamtzahl der betreuten Patientinnen und Patienten</i>	7
2 Epidemiologie	10
2.1 Die Bevölkerungsalterung in der Autonomen Provinz Bozen	10
2.2 Demenz in der Autonomen Provinz Bozen	11
3 Anwendungsbereich und Zielgruppen	14
3.1 Dienste und Einrichtungen	14
3.2 Beteiligte Fachpersonen	15
4 Kriterien und Aufbau des Betreuungspfades	15
4.1 Einschluss-/Ausschlusskriterien	15
4.2 Aufbau des Dokuments	15
5 Prädiagnostische Phase	16
5.1 Erstuntersuchung und etwaige Überstellung an die Memory Clinic	16
5.2 Diagnoseverdacht in der Notaufnahme	17
5.3 Diagnoseverdacht in den bettenführenden Abteilungen	18
5.4 Diagnoseverdacht im Seniorenwohnheim (SWH)	19
6 Die Diagnose im fachärztlichen Setting (Memory Clinic)	21
6.1 Erstzugang in der Memory Clinic	21
6.2 Diagnostik in der Memory Clinic	21
6.3 Demenzdiagnose	23
6.4 Demenz im jüngeren Lebensalter	25
6.5 Genetische Beratung	28
6.6 Mitteilung der Diagnose	28
6.7 Pharmakologische Therapien	30
6.8 Nicht pharmakologische Interventionen	31
7 Versorgung von Menschen mit Demenz	32
7.1 Leichte Demenz	32
7.1.1 Advanced Care Planning	34
7.2 Mittelschwere Demenz	35
7.3 Schwere Demenz	37
7.4 Sehr schweres / terminales Stadium	39
7.5 Kriterien für die prioritäre/dringende Überstellung an die Memory Clinic (Erstvisite ausgeschlossen)	42
7.6 Management von Verhaltensstörungen (BPSD)	42
8 Telemedizin	44

9	Ärztliches Zeugnis zur Feststellung der Zivilinvalidität.....	44
10	Beiträge zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Familien	45
11	Stationäre und teilstationäre Sozialdienste	45
12	Integration mit ehrenamtlichen Vereinen	46
13	Prävention	47
13.1	Primärprävention	47
13.2	Sekundärprävention	48
13.3	Tertiärprävention.....	49
14	Mild Cognitive Impairment	49
15	Kennzahlen Betreuungspfad Demenz	51
16	Plan zur Verbreitung, Implementierung und Überwachung	52
17	Weiterbildung.....	52
	Abkürzungen	53
	Anhänge.....	53
	Literaturverzeichnis	54

Vorwort

Der Landesgesundheitsplan 2016-2020 widmet Menschen mit Demenz besondere Aufmerksamkeit. Er unterstreicht die Bedeutung, angemessene Lösungen zu bieten und eine spezifische Versorgungslinie zu schaffen, die auf allen Interventionsebenen gilt und so eine enge Koordinierung zwischen Gesundheits- und Sozialdienst zur Gewährleistung der Versorgungskontinuität sicherzustellen. Als ein wesentliches Ziel wird die Anwendung von diagnostisch-therapeutischen Betreuungspfaden erwähnt. In diesem Sinne knüpft er an den Staatlichen Demenzplan (Piano Nazionale Demenze, PND) an, der von der Regierung, den Regionen und Autonomen Provinzen in der Vereinten Konferenz am 30. Oktober 2014 (Gesetzblatt Nr. 9 vom 13.01.2015) verabschiedet wurde und die Strategien zur Förderung und Verbesserung der Qualität und Angemessenheit der Betreuungsmaßnahmen im Bereich der Demenzerkrankungen festlegt. Es wird die Notwendigkeit eines korrekten integrierten Managements von Demenzpatienten hervorgehoben.

Das Gesundheitsministeriums hat in Zusammenarbeit mit dem Obersten Gesundheitsinstitut (Istituto Superiore di Sanità, ISS) im Jahr 2015 einen ständigen Arbeitstisch zum Thema Demenz ins Leben gerufen, in dessen Rahmen sie regelmäßig mit den Regionen und Autonomen Provinzen, den nationalen Angehörigen- und Patientenvereinen sowie den Vertretern der wichtigsten Fachgesellschaften und der Allgemeinmedizin zu einem kontinuierlichen Austausch über Demenzerkrankungen für ein systematisches Vorgehen in diesem Bereich zusammentrifft.

Im Verlauf der Zeit erarbeitete der Arbeitstisch wichtige Richtliniendokumente, die in der Folge von der Vereinten Konferenz verabschiedet wurden, und zwar:

- Nationale Leitlinien für Diagnostisch-therapeutische Betreuungspfade für Demenz (Linee di Indirizzo Nazionali per i Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le Demenze), 2019;
- Nationale Leitlinien zur Verwendung von EDV-Systemen zur Darstellung des Phänomens der Demenzen (Linee di Indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle Demenze), 2019;
- Nationale Leitlinien für die Einrichtung der „Demenzfreundliche Gemeinschaften (Linee di Indirizzo Nazionali per la costruzione delle „Comunità Amiche delle persone con demenza“), 2020;
- Empfehlungen für Governance und klinischen Versorgung von Demenzerkrankungen (Raccomandazioni per la Governance e la Clinica nel Settore delle Demenze), 2020.

Mit dem Haushaltsgesetz 2021 wurde der Nationale Demenzfonds eingerichtet, um die Regionen und Autonomen Provinzen bei der Umsetzung von Projekten zur Demenzprävention, -diagnose und -behandlung im Einklang mit dem PND zu unterstützen.

Der für den Dreijahreszeitraum 2021-2023 (mit Verlängerung bis zum 31.5.2024) bereitgestellte Fonds beläuft sich auf 5 Mio. Euro pro Jahr, von denen 14.100.000 Euro für die Regionen und Autonomen Provinzen und 900.000 Euro für den ISS bestimmt sind. Im Rahmen der mit dem Fonds verknüpften Maßnahmen (insbesondere Maßnahmenlinie 2: Zeitgerechte Diagnose der schweren neurokognitiven Störung) setzten viele Regionen die Ausarbeitung und Anwendung von Betreuungspfaden als Zielstellung um.

Obwohl die Autonome Provinz Bozen – Südtirol aufgrund der Bestimmungen des Artikels 2, Absatz 109, des Gesetzes vom 23. Dezember 2009, Nr. 191– wonach die Autonomen Provinzen nicht an der Aufteilung staatlicher Finanzmittel teilnehmen – nicht an der Verteilung beteiligt war, stellt der Nationale Demenzfonds die erste spezifische öffentliche Finanzierung im Bereich der Demenzen in der Geschichte unseres Landes dar und repräsentiert nach der Veröffentlichung des PND die bislang größte Maßnahme der öffentlichen Gesundheitsversorgung zu diesem Thema.

Die Autonome Provinz Bozen beteiligte sich an den Tätigkeiten des ISS und den fondsbezogenen Projekten mit ressourcengleichen Initiativen und verpflichtete sich zur Mitwirkung an künftigen Projekten im Hinblick auf die Auszahlung des zweiten Fonds, der eine Erhöhung um insgesamt 35 Millionen Euro für den Dreijahreszeitraum 2024-2026 vorsieht, in Anerkennung der Notwendigkeit, dass ein (auch auf Ebene der Landesverwaltung gut vertretenes) Netzwerk zwischen den Einrichtungen und Akteuren, die sich mit Demenz befassen, geschaffen werden muss.

Auftraggeber, Arbeitsgruppe und Partnerschaften

Die Fachpersonen, die in den Memory Clinics des Südtiroler Sanitätsbetriebs beschäftigt sind, befürworten nach Absprache mit dem ISS die Ausarbeitung eines Dokuments, das den Betreuungsverlauf von

Demenzpatienten standardisiert und als Grundlage für die Einrichtung eines Südtiroler Netzwerks von Demenzdiensten fungiert. Auftraggeber ist die Direktion des Südtiroler Sanitätsbetriebs, die eine multidisziplinäre Arbeitsgruppe zur Erstellung eines Betreuungspfades für Menschen mit Demenz ins Leben gerufen hat. Diese Arbeitsgruppe setzt sich zusammen aus Vertretern des Südtiroler Sanitätsbetriebs, der Abteilung Gesundheit vom Ressort Gesundheitsvorsorge und Gesundheit der Autonomen Provinz Bozen, der Abteilung Soziales und des Verbandes der Seniorenwohnheime Südtirols, aus Vertretern der Ärzte für Allgemeinmedizin und aus Vertretern des Vereins Alzheimer Südtirol Alto Adige (ASAA).

Koordinierungsgruppe

Bibiana Bonapace, Psychologin, Memory Clinic Bozen, Gesundheitsbezirk Bozen
Daniela Dorfmann, Krankenpflegerin, Memory Clinic, Gesundheitsbezirk Brixen
Beatrix Kaserer, Direktorin Seniorenwohnheim Lorenzerhof
Francesca Lubian, Ärztin, Primarin Abteilung Geriatrie, Gesundheitsbezirk Bozen
Mahlknecht Helga, Mitarbeiterin, Amt für Senioren und Sozialsprengel
Helga Meister, Krankenpflegerin, Memory Clinic, Gesundheitsbezirk Meran
Kristin Nöckler, Ergotherapeutin, Memory Clinic, Gesundheitsbezirk Bruneck
Rita Obkircher, Mitarbeiterin, Verband der Seniorenwohnheime
Puka Orion, Arzt für Allgemeinmedizin
Giuseppe Pelle, Amt für Gesundheitsbetreuung
Florian Prinoth, Direktor Bezirksgemeinschaft Burggrafenamt
Luisa Prossliner, Verein Alzheimer Südtirol Alto Adige (ASAA)
Siglinde Rottensteiner, Krankenpflegerin, Stabstelle für wohnortnahe Betreuung, Pflegedirektion, Südtiroler Sanitätsbetrieb
Nicoletta Terzariol, Krankenpflegerin, Gesundheitssprengel Europa-Don Bosco, Gesundheitsbezirk Bozen
Maddalena Trebo, Krankenpflegerin, Koordinatorin Gesundheitssprengel Gadertal, Gesundheitsbezirk Bruneck
Emanuela Turri, Ärztin, Sanitätsdirektion, Südtiroler Sanitätsbetrieb
Pamela Visani, Ärztin für Allgemeinmedizin
Brigitte Waldner, Direktorin Amt für Senioren und Sozialsprengel
Elisabeth Winkler, Ergotherapeutin, Memory Clinic, Gesundheitsbezirk Bruneck
Alberto Zendrini, ehem. Direktor Amt für Pflegeeinstufung

Mitarbeit und Beratung

Barbara Avesani, Ärztin, Direktorin Rechtsmedizin, Südtiroler Sanitätsbetrieb
Anna Barborini, Mitarbeiterin, Amt für Pflegeeinstufung
Francesco Benedicenti, Arzt, Direktor Genetischer Beratungsdienst, Südtiroler Sanitätsbetrieb
Massimo Bernardo, Arzt, ehem. Primar Betrieblicher Dienst für Palliativbetreuung, Südtiroler Sanitätsbetrieb
Sonja Gorfer, Krankenpflegerin, Koordinatorin Gesundheitssprengel Mittelvinschgau, Gesundheitsbezirk Meran
Maria Tasser, Krankenpflegerin, Neurologische Ambulanz, Gesundheitsbezirk Bruneck
Michela Trentini, Abteilungsdirektorin Abteilung Soziales, Autonome Provinz Bozen
Paola Zuech, Statistikerin, Beobachtungsstelle für Gesundheit, Autonome Provinz Bozen

Erarbeitungsmethode

Am 7. Dezember 2023 wurde die erste öffentliche Leitlinie des ISS mit Empfehlungen für die Diagnose und Behandlung von Demenz und Mild Cognitive Impairment (MCI) veröffentlicht. Der vorliegende Betreuungspfad richtet sich nach den Empfehlungen dieser Leitlinie.

Weitere Grundlagen für die Erarbeitung des Behandlungspfades:

- Neueste und konsistente Literatur
- Regionale und nationale Vorgaben
- Erfahrung anderer Organisationen

Revisionsstand

Rev.	Datum	Vorgenommene Änderungen
00	2025	Erste Freigabe

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Folgenden auf die gleichzeitige Verwendung der männlichen und weiblichen Sprachform verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beide Geschlechter gleichermaßen.

Zweck und Anwendungsbereich

Dieser Betreuungspfad bezweckt, mittels einer detaillierteren Kenntnis über bestehende Dienste und deren angemessene Nutzung sowie einer vermehrten Integration zwischen beteiligten Diensten und Akteuren einheitliche Betreuungsmethoden und ein integriertes Management für Personen mit kognitiven Störungen/Demenz (Alter ≥ 40 Jahre) und deren Angehörige zu gewährleisten. Um die Funktionsweise des Netzwerksystems zu verbessern, die Ressourcennutzung zu optimieren und die Belastung für Patienten und Angehörige zu verringern, werden die wichtigsten Phasen im Krankheitsverlauf von Menschen mit Demenz definiert. Mit der Anwendung des Betreuungspfades erwartet man sich eine bessere Versorgungsqualität und -kontinuität und weniger Verzögerungen bei der Bereitstellung der geeigneten Behandlungen. Dieses Dokument wird vom Südtiroler Sanitätsbetrieb und der Abteilung Soziales bei den in die Diagnose und Behandlung von Menschen mit Demenz eingebundenen Einrichtungen zur Anwendung gebracht. Angesichts der im Dezember 2023 vom ISS erstellten Leitlinien zur Diagnose und Behandlung von Demenz (Nationales Leitliniensystem – SNLG) wird davon ausgegangen, dass der Betreuungspfad des Südtiroler Sanitätsbetriebs die Umsetzung der nationalen Leitlinien auf lokaler Ebene verbessern und so einen Betreuungsstandard im Einklang mit den wissenschaftlichen Erkenntnissen gewährleisten kann.

Betreuungspfad Demenz: Grundaspekte

Dieser Betreuungspfad bildet ein strategisches Instrument für einen einheitlichen, integrierten und angemessenen Ansatz bei der Versorgung von Menschen mit Demenz. Sein Hauptziel ist die Absicherung einer geeigneten und koordinierten Versorgung aller Patienten durch die Förderung der Betreuungskontinuität und der Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen beteiligten Akteuren. Das Dokument integriert die nationalen Leitlinien unter Anpassung an die lokalen Gegebenheiten und stellt sicher, dass die Betreuungsstandard den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen entsprechen.

Diese Anpassung ermöglicht die Abstimmung allgemeiner Empfehlungen auf organisatorische und territoriale Besonderheiten und gewährleistet so die konkrete und effektive Anwendung einer guten klinischen Praxis. Durch die Begünstigung der Synergie zwischen Sozial- und Gesundheitsdiensten stellt der Betreuungspfad ein vorbildliches Beispiel für sozialmedizinische Integration dar.

In diesem Zusammenhang hat der Arzt für Allgemeinmedizin (AAM) eine Schlüsselfunktion bei der Früherkennung (Case-Finding) durch die Anwendung validierter Tools wie des *General Practitioner Assessment of Cognition* (GPCOG) und die Einleitung von ersten diagnostischen Untersuchungen.

Das Case-Finding ist nicht nur auf den ambulanten Bereich begrenzt, sondern es erstreckt sich auch auf unterschiedliche Betreuungssettings wie Notaufnahme, Krankenhausabteilungen und Seniorenwohnheime, um Verdachtsfälle zeitgerecht zu erkennen.

Ein besonderes Augenmerk gilt der Mitteilung der Diagnose, die unter Einhaltung spezifischer Kriterien erfolgen muss und Klarheit, Transparenz und Einfühlungsvermögen gegenüber PatientIn und Angehörigen gewährleisten soll. Zugleich empfiehlt der Betreuungspfad die frühzeitige Aktivierung des Hauskrankenpflegediensts als wesentliches Element für eine umfassende und kontinuierliche Versorgung sowie die zeitgerechte Aktivierung der Palliativversorgung, wenn dies klinisch angezeigt ist. Damit soll ein Ansatz gewährleistet werden, in dessen Mittelpunkt die Person und die Lebensqualität stehen.

Der Betreuungspfad erwähnt zudem die Notwendigkeit, dass die von den territorialen Memory Clinics erstellte Dokumentation vollständig, einheitlich und standardgerecht sein soll, da sie ein wesentlicher Bestandteil im Rahmen der Verfahren zur Anerkennung von Leistungen und Vergünstigungen darstellen.

Weiterhin wird die Notwendigkeit hervorgehoben, nicht pharmakologische Interventionen anzubieten, vor allem jene, die auf kognitive und verhaltensbezogene Aspekte abzielen – dies als wesentlichen Bestandteil eines umfassenden und individuell abgestimmten Therapieplans.

1 Kontextanalyse

In den vier Gesundheitsbezirken des Südtiroler Sanitätsbetriebes sind vier Memory Clinics in den Krankenhäusern Bozen, Meran, Brixen und Bruneck angesiedelt.

Die seit 20 Jahren bestehenden Memory Clinics in Bozen und Meran werden von einem Geriater geleitet, die später hinzugekommenen Memory Clinics in Brixen und Bruneck, von einem Neurologen. Die Memory Clinics in Bozen und Meran arbeiten mit Neurologen, Radiologen und Nuklearmedizinern als Berater zusammen. Die Memory Clinics haben eine unterschiedliche multiprofessionelle Zusammensetzung, so ist etwa nur in Bozen, Bruneck und Brixen das Berufsbild des Ergotherapeuten vorhanden.

Die Memory Clinic von Bozen ist die einzige, die fünf Tage pro Woche für acht Stunden am Tag geöffnet hat. Die Memory Clinic in Meran arbeitet vier Tage vormittags und nachmittags und einen Tag nur vormittags, die Memory Clinics in Brixen und Bruneck hingegen haben drei Tage pro Woche geöffnet.

In den Memory Clinics der Autonomen Provinz Bozen werden im Durchschnitt mehr Patienten versorgt als in Norditalien und in Italien insgesamt (1.213 vs. 893 und 791). Auch das monatliche Patientenaufkommen im Vergleich zu Italien fällt höher aus (103 vs. 95). (Tabelle 1, Daten aus der Umfrage des ISS 2022)

Tabelle 1: Tätigkeit 2019. Patienten der MCs

	A.P. Bozen	Nord	Italien
Gesamtzahl der betreuten Patientinnen und Patienten			
Median	850	600	505
IQR	275–1.787	314–1.200	282–966
Mittelwert	1.213	893	791
Minimum–Maximum	200–2.950	80–4.830	24–5.000
Gesamtzahl antwortender CCDC	4	165	368
Fehlende Antworten	0	37	82
Gesamtzahl der Patientinnen und Patienten pro Monat			
Median	62	78	64
IQR	24–141	40–147	35–120
Mittelwert	103	110	95
Minimum–Maximum	24–264	7–600	4–600
Gesamtzahl antwortender CCDC	4	191	424
Fehlende Antworten	0	11	26
Anzahl der monatlich betreuten Patientinnen und Patienten im Verhältnis zur Gesamtzahl der Berufsgruppen			
Mittelwert	8,7	18,5	20,5
Minimum–Maximum	2–16	1–87	1–100
Anzahl der Erstvisiten pro Monat			
Median	20	22	20
IQR	14–30	10–37	10–37
Mittelwert	25	32	30
Minimum–Maximum	8–50	3–200	2–200
Gesamtzahl antwortender CCDC	4	190	421
Fehlende Antworten	0	12	29

Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt - Tätigkeiten des Demenz-Observatoriums der Obersten Gesundheitsbehörde (Zeitraum 2021-2023); Regionaler Bericht Autonome Provinz Bozen

Trotz der hohen Zugangsvolumen verzeichnen die territorialen Memory Clinics einen gewissen Zufriedenheitsgrad in Bezug auf die angebotenen Dienste. Bei den Fokusgruppen (2022-2023) des ISS für **Pflegende Bezugspersonen von Menschen mit Demenz** ging hervor, dass die Befragten in Südtirol zu den zuständigen Diensten weniger das Urteil „negativ“ oder „sehr negativ“ abgaben als im übrigen Italien.

Bei der Betreuung und Versorgung wurden insbesondere die folgenden **Stärken** identifiziert:

Dienste und Einrichtungen

- Pflegegeld als finanzielle Unterstützung, die die Anstellung von Betreuern für den Patienten ermöglicht
- Territorialer Krankenpflegedienst

Tätigkeiten und Organisation

- Tätigkeiten der Vereine zugunsten der Angehörigen/pflegenden Bezugspersonen (Information und Unterstützung bei der täglichen Betreuung von Menschen mit Demenz, Selbsthilfegruppen)
- Wirksame Mitteilung der Diagnose, die dem Angehörigen/pflegenden Bezugspersonen die Möglichkeit bietet, ausführliche Erklärungen zu erhalten und gemeinsam mit den Fachpersonen am Entscheidungsprozess mitzuwirken und somit eigene Internet-Recherchen zu vermeiden.

Auch **einige Schwächen** wurden identifiziert:

Dienste und Einrichtungen

- Territoriale Dienste wenig präsent, können keine angemessene Betreuungskontinuität gewährleisten
- Begrenzte Plätze in den Tagespflegeheimen und begrenzter Zugang für noch selbstständige Personen
- Telefonauskunft der Memory Clinic auf eine Stunde pro Tag begrenzt
- Nicht angemessener Standort einiger Dienste aufgrund von Mobilitätsproblemen
- Fehlen eines Fahrdienstes für die Beförderung von und nach den Zentren, was bei selbstständiger Organisation erhebliche Kosten für Angehörige/pflegende Bezugspersonen verursacht
- Ausweichung auf private Dienste zur Gewährleistung der Betreuungskontinuität, die jedoch einkommensabhängig und daher kostenaufwändig sind
- Fehlen einer praktischen und psychologischen Unterstützung für Angehörige/pflegende Bezugspersonen, wodurch der Eindruck entsteht, von den Institutionen im Stich gelassen worden zu sein

Organisation und Netzwerk

- Begrenzte Tagesstundenzahl für die Hausbetreuung
- Uneffektives Kommunikationsmanagement, da Probleme und Anfragen von Angehörigen/pflegenden Bezugspersonen im Beisein des Patienten besprochen werden, was eine angemessene und ausführliche Erörterung der Situation verhindert
- Während die Mitteilung der Diagnose in einigen Fällen auf effektive Weise erfolgte, wurde in anderen Fällen die zur Verarbeitung der Nachricht benötigte Zeit nicht berücksichtigt
- Eindruck eines fehlerhaften Managements der medikamentösen Behandlung, mit fehlender Kommunikation möglicher Nebenwirkungen gegenüber Angehörigen/pflegenden Bezugspersonen
- Eindruck von einer unzureichenden Kommunikation zwischen den Fachpersonen
- Fehlende Betreuungskontinuität durch eine einzige Fachperson, die den Patienten versorgt
- Langwierige bürokratische Verfahren für den Antrag auf Invalidität
- Beträchtliche Betreuungskosten, einschließlich der Kosten für den Aufenthalt in einer Langzeitpflegeeinrichtung, die nicht allein durch das Pflegegeld gedeckt werden können

Verbesserungspotenzial wurde insbesondere in den folgenden Bereichen identifiziert:

- Möglichkeit der Inanspruchnahme der Hausbetreuung durch den territorialen Krankenpflagedienst über einen längeren Zeitraum, differenziert nach den verschiedenen Krankheitsstadien
- Hausbetreuung, die auch die Möglichkeit von Aktivitäten im Freien mit Betroffenen umfasst, damit Angehörige/pflegende Bezugspersonen von ihren Verpflichtungen entlastet werden

Eine Umfrage bei **Mitarbeitern des Gesundheitsbereiches, die Menschen mit Demenz in den verschiedenen Settings betreuen**, ergab Folgendes:

Stärken:

Dienste und Einrichtungen

- Langzeitpflegeeinrichtungen mit einer Abdeckungskapazität für den 24-Stunden-Pflegebedarf von Menschen mit Demenz, und zwar insbesondere für fortgeschrittene Krankheitsstadien und wenn Betreuer oder pflegende Bezugspersonen/Angehörige nicht in der Lage sind, eine kontinuierliche Betreuung zu gewährleisten

- Spezifische Einheiten für Menschen mit Demenz innerhalb der Langzeitpflegeeinrichtungen
- Vorhandensein und Tätigkeiten der Memory Clinics
- Praktische und emotionale Unterstützung für Angehörige/pflegende Bezugspersonen nach der Demenzdiagnose durch regelmäßige Sprechstunden zur Information und Beratung in der Memory Clinic
- Territorialer Krankenpflagedienst mit der Befähigung, einen Demenzverdacht oder Schwierigkeiten bei der Betreuung des Betroffenen durch Angehörige/pflegende Bezugspersonen zu erkennen und den Arzt für Allgemeinmedizin (AAM) direkt zu informieren.

Tätigkeiten und Organisation

- Gedächtnistraining (Gruppentraining) für Menschen mit Demenz im Anfangsstadium in der Memory Clinic vor der Corona-Pandemie
- Gruppenaktivitäten in den Einheiten für Menschen mit Demenz: Singen, Tanzen, Kochen, Gärtnern, Wandern, auch unter Einbeziehung der Angehörigen/pflegenden Bezugspersonen
- Netzwerk von Diensten und Fachpersonen, das den Angehörigen/pflegenden Bezugspersonen wohnortnahe Bezugspunkte bietet
- Schulungsaktivitäten von Vereinen für Angehörige/pflegende Bezugspersonen zu verschiedenen Themen (bspw. Verhaltensstörungen, pharmakologische Therapie, Hausnotrufdienst, Patientenhygiene, Schluckstörungen)

Personal

- Betreuer werden zu einer Ressource, sofern sie ausreichend geschult sind und eine stabile Beziehung zum Betroffenen aufbauen können
- Verfügbarkeit der ÄAM
- Stark motiviertes Personal

Schwächen:

Dienste und Einrichtungen

- Begrenzte Anzahl von Tagespflegeheimen
- Geringe Bettenanzahl in den Einheiten für Menschen mit Demenz
- Geringe Anzahl von Vereinen im Landesgebiet
- Wenig Tätigkeiten der Ergotherapie am Wohnort
- Hohe Kosten für die kontinuierliche Betreuung durch Betreuer

Organisation und Netzwerk

- Knappe professionelle Ressourcen (und folglich schrittweise Reduzierung der Dienste wie bspw. Betreuungsangebot in der Memory Clinic)
- Lange Wartelisten
- Nicht auf Demenz spezialisierte Dienste, welche schlecht auf das Management von Menschen mit Demenz vorbereitet und eingestellt sind
- Ungeeignete Einrichtungen für die Aufnahme von jungen Menschen mit Frühdemenz
- Unzureichende Informationen zu den im Territorium verfügbaren Ressourcen, einschließlich der Präsenz und der angebotenen Tätigkeiten von Vereinen

Personal

- Mangelnde berufliche Weiterbildung im Fachgebiet Demenz (gilt mitunter auch für ÄAM) und unzureichendes Weiterbildungsangebot in Südtirol
- ÄAM mitunter wenig präsent und distanziert, vorrangig konzentriert auf Verschreibungen, mit geringem Kontakt und Austausch mit der Geriatrie und mit Versorgungseinrichtungen für Menschen mit Demenz
- Betreuer mit bisweilen unzureichender Schulung für die Betreuung von Menschen mit Demenz zu Hause (Sprachbarrieren, Unfähigkeit in bestimmten praktischen Tätigkeiten wie der Zubereitung von Mahlzeiten)

Bereiche mit Verbesserungspotenzial:

- Wiedereröffnung der wegen Personalmangels geschlossenen Memory Clinics
- Schaffung eines Kompetenzzentrums
- Aufstockung der Ressourcen der Fachpersonen
- Einrichtung eines Netzwerkes Geriatrie-Allgemeinmedizin
- Stärkere Einbindung des Gemeinwesens und ehrenamtlicher Vereine in die Tätigkeiten zur Betreuung von Menschen mit Demenz
- Spezifische Schulung für Betreuer und Fachpersonen
- Einführung eines spezifischen Schulungsmoduls zum Thema Demenz in die Hochschullehrpläne von Studiengängen für Berufe im Zusammenhang mit Menschen mit Demenz

In der Autonomen Provinz Bozen gibt es 79 Seniorenwohnheime mit insgesamt 4.750 Betten in der Hand von Öffentlichen Betrieben für Pflege- und Betreuungsdienste, Bezirksgemeinschaften, Gemeinden, Ordensgemeinschaften oder Privaten. Für die Betreuung von Demenzpatienten sind in Südtirol überdies 13 Tagespflegeheime tätig.

2 Epidemiologie

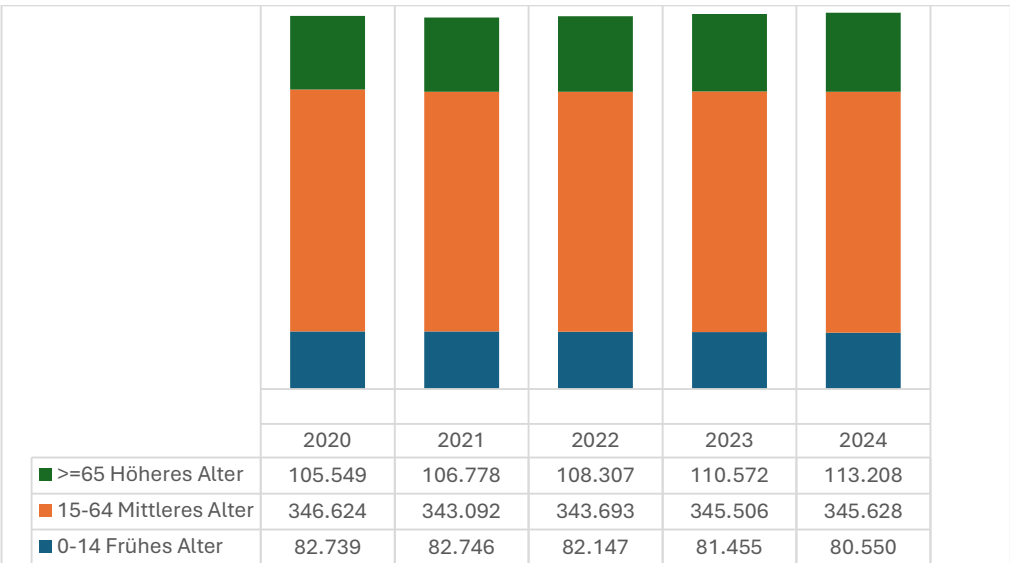
2.1 Die Bevölkerungsalterung in der Autonomen Provinz Bozen

In den letzten 50 Jahren ist die Bevölkerung Italiens unter den hochentwickelten Ländern am schnellsten gealtert. Schätzungen zufolge wird im Jahr 2050 der Anteil der über 65-Jährigen 35,9% der Gesamtbevölkerung betragen, bei einer durchschnittlichen Lebenserwartung von 82,5 Jahren (79,5 Jahre für Männer und 85,6 Jahre für Frauen) (United Nations. World population ageing 1950-2050).

Im Vergleich zum Durchschnittsalter in Italien war die Bevölkerung der Autonomen Provinz Bozen schon immer jünger. Der Altersindex für das Jahr 2024 beträgt 135,7 (d. h. 136 ältere Menschen pro 100 junge Menschen), während auf gesamtstaatlicher Ebene der Altersindex für dasselbe Jahr auf 199,8 geschätzt wird (Demo ISTAT). Die Autonome Provinz Bozen verzeichnet - trotz eines kontinuierlichen demografischen Rückgangs, der allerdings weniger stark ausgeprägt ist als im Rest Italiens - weiterhin die höchsten Geburtenraten auf nationaler Ebene.

Doch auch die Bevölkerung Südtirols altert zunehmend, wie der kontinuierliche Anstieg des Anteils der über 65-Jährigen im letzten Jahrzehnt zeigt. Schätzungen des ISTAT zufolge wird dieser Anteil im Jahr 2050 etwa 30% der Bevölkerung erreichen (über 172.000 Menschen im Alter von 65 Jahren und älter), verglichen mit 113.208 im Jahr 2024 (ASTAT), was 21,0 % der Wohnbevölkerung entspricht.

Abbildung 1: Wohnbevölkerung der Autonomen Provinz Bozen nach Altersgruppen (2020-2024)



Quelle: ASTAT

2.2 Demenz in der Autonomen Provinz Bozen

Im Rahmen seiner Tätigkeit für das Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt schätzte das ISS, basierend auf der Wohnbevölkerung zum 1. Januar 2023, die Zahl der Demenzfälle in ganz Italien auf 1.126.961 Fälle in der Altersgruppe der über 65-Jährigen (Tabelle 2) und auf 23.730 Fälle in der Altersgruppe der 35- bis 64-Jährigen (Tabelle 3) (Demenz-Observatorium des ISS, [Staatlicher Bericht zum Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt](#)).

Die Schätzung der Demenzfälle erfolgte für Late-onset-Demenz unter Anwendung der geschlechts- und altersspezifischen Raten, die in einer systematischen Auswertung von europäischen Bevölkerungsstudien höherer Qualität ermittelt wurden, sowie für Early-onset-Demenz anhand der geschlechts- und altersspezifischen Raten in der Provinz Modena.

Das ISS hat auch eine Schätzung der Demenzfälle nach Regionen und Autonomen Provinzen vorgenommen (Tabelle 4).

Tabelle 2: Geschätzte Anzahl der prävalenten Demenzfälle in Italien bei über 65-Jährigen laut ISS

Alter	Männlich			Weiblich			Gesamt	
	Bevölkerung	Rate x 100	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Rate x 100	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Anzahl Fälle
65-69	1.713.300	0,9	15.420	1.875.973	1,1	20.636	3.589.273	36.055
70-74	1.546.347	2,1	32.473	1.757.524	2,2	38.666	3.303.871	71.139
75-79	1.244.111	4,6	57.229	1.510.746	5,6	84.602	2.754.857	141.831
80-84	952.465	9	85.722	1.307.563	13,3	173.906	2.260.028	259.628
85-89	538.083	13,9	74.794	889.663	26,4	234.871	1.427.746	309.665
≥90	243.710	31,2	76.038	597.960	38,9	232.606	841.670	308.644
Gesamt	6.238.016	5,5	341.675	7.939.429	9,9	785.286	14.177.445	1.126.961

Quelle: Demenz-Observatorium des ISS, Staatlicher Bericht zum Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt

Tabelle 3: Geschätzte Anzahl der prävalenten Demenzfälle in Italien in der Altersgruppe 35-64 Jahre laut ISS

Alter	Männlich			Weiblich			Gesamt	
	Bevölkerung	Rate x 100.000	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Rate x 100.000	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Anzahl Fälle
35-39	1.686.199	0	0	1.661.407	4,6	76	3.347.606	76
40-44	1.880.664	3,7	70	1.876.439	11,1	208	3.757.103	278
45-49	2.232.491	23,5	525	2.256.376	10,2	230	4.488.867	755
50-54	2.362.175	38,4	907	2.414.762	63,2	1.526	4.776.937	2.433
55-59	2.355.923	177,1	4.172	2.439.739	152,5	3.721	4.795.662	7.893
60-64	2.009.181	285,3	5.732	2.139.733	306,7	6.563	4.148.914	12.295
Gesamt	12.526.633	91,1	11.406	12.788.456	96,4	12.324	25.315.089	23.730

Quelle: Demenz-Observatorium des ISS, Staatlicher Bericht zum Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt

Tabelle 4: Geschätzte Anzahl der prävalenten Demenzfälle in Italien nach Region laut ISS

Region	Wohnbevölkerung ≥65 Jahre	Geschätzte Anzahl der Fälle
Abruzzen	316.711	25.778
Apulien	909.396	68.451
Basilikata	131.267	10.661
Emilia-Romagna	1.073.202	90.250
Friaul-Julisch Venetien	319.340	26.121
Kalabrien	425.625	32.666
Kampanien	1.118.545	78.551
Latium	1.293.472	101.195
Ligurien	436.284	38.202
Lombardei	2.286.466	180.896
Marken	381.162	32.458
Molise	76.120	6.445
Piemont	1.112.287	90.271
Sardinien	401.716	30.364
Sizilien	1.079.447	80.453
Toskana	952.609	79.646
A.P. Trient	126.120	10.067
A.P. Bozen	108.187	8.682
Aostatal	30.269	2.375
Umbrien	227.477	19.420
Venetien	1.142.745	90.234
Gesamt	13.948.447	1.103.186

Quelle: Demenz-Observatorium des ISS, Staatlicher Bericht zum Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt

In der Autonomen Provinz Bozen (APB) gibt es laut Schätzungen des ISS auf der Grundlage der Wohnbevölkerung zum 1. Januar 2023 (ISTAT) 8.682 Demenzfälle in der Bevölkerung der über 65-Jährigen (Tabelle 5) und 206 Fälle von Early-onset-Demenz in der Altersgruppe zwischen 35 und 64 Jahren (Tabelle 6).

Tabelle 5: Geschätzte Anzahl der prävalenten Demenzfälle in der APB bei über 65-Jährigen laut ISS

Alter	Männlich			Weiblich			Gesamt	
	Bevölkerung	Rate x 100	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Rate x 100	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Anzahl Fälle
65-69	13.271	0,9	119	14.221	1,1	156	27.492	275
70-74	11.171	2,1	235	12.572	2,2	277	23.743	512
75-79	9.600	4,6	442	11.715	5,6	656	21.315	1.098
80-84	7.992	9	719	10.517	13,3	1.399	18.509	2.118
85-89	4.035	13,9	561	6.538	26,4	1.726	10.573	2.287
90+	2.043	31,2	637	4.512	38,9	1.755	6.555	2.392
Gesamt	48.112	5,6	2.713	60.075	9,9	5.969	108.187	8.682

Quelle: Demenz-Observatorium des ISS, Regionaler Bericht: Autonome Provinz Bozen Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt

Tabelle 6: Geschätzte Anzahl der prävalenten Demenzfälle in der APB in der Altersklasse 35-64 Jahre laut ISS

Alter	Männlich			Weiblich			Gesamt	
	Bevölkerung	Rate x 100.000	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Rate x 100.000	Anzahl Fälle	Bevölkerung	Anzahl Fälle
35-39	15.727	0	0	15.202	4,6	1	30.929	1
40-44	16.802	3,7	1	16.888	22,2	2	33.690	3
45-49	18.350	23,5	4	18.669	10,2	2	37.019	6
50-54	21.489	38,4	8	21.299	63,2	13	42.788	21
55-59	21.564	177,1	38	21.142	152,5	32	42.706	70
60-64	17.655	285,3	50	17.768	306,7	54	35.423	104
Gesamt	111.587	91,2	101	110.968	94,3	104	222.555	205
<u>Quelle: Demenz-Observatorium des ISS, Regionaler Bericht: Autonome Provinz Bozen Alzheimer- und Demenzfonds-Projekt</u>								

Die Beobachtungsstelle für Gesundheit der Autonomen Provinz Bozen (APB) schätzte für das Jahr 2022 5.052 Demenzfälle (davon 4.906 in der Altersgruppe ≥ 65 Jahre, gleichbedeutend mit einem Anteil von 97%). Dies entspricht einer Prävalenz von 9,5 Fällen pro 1.000 Einwohner, die auf 45,3 Fälle pro 1.000 Einwohner in der Altersgruppe ≥ 65 Jahre steigt (Tabelle 7). ¹

¹ Die Daten zu Prävalenz und Inzidenz von chronischen Krankheiten sind wesentlich von den Studien/Ausarbeitungen abhängig, die als Quellen dienen und auch ihre Vergleichbarkeit beeinflussen. Die Schätzungen der Beobachtungsstelle für Gesundheit der APB beruhen auf der Integration der Gesundheitsinformationssysteme des Landes. Diese Datenquellen werden von etlichen Regionen genutzt (bspw. Emilia-Romagna und Toskana), deren Angaben den Schätzwerten für Südtirol sehr ähnlich sind, und zwar jeweils 54,2 und 48,0 Fälle pro 1.000 Einwohner über 65 Jahre vs. 45,3 geschätzte Fälle pro 1.000 Einwohner über 65 Jahre in der APB (Quellen: „Lo stato di avanzamento del progetto regionale demenze 2022 della Regione Emilia-Romagna“ und „Welfare e Salute in Toscana 2023“).

Leicht unterschätzte Werte für die APB im Vergleich zu anderen Regionen, die analoge Verarbeitungslogiken verwenden (auf Provinzebene erhobene Daten, die im regionalen Vergleich auch 200 bis 900 Fälle mehr ergeben könnten), lassen sich möglicherweise darauf zurückführen, dass der Datenfluss des Südtiroler Sanitätsbetriebs aus dem Register der Memory Clinic, das zum Zeitpunkt der letzten Verarbeitung noch nicht alle Landesdaten enthält (es fehlen die Gesundheitsbezirke Brixen und Bruneck), unvollständig erfasst ist. Das Demenz-Observatorium des ISS schätzt die regionalen Fälle in Italien auf der Grundlage von altersspezifischen Raten, die anhand einer systematischen Übersicht europäischer Studien und unter Verwendung der Daten der WHO (Weltgesundheitsorganisation) berechnet werden. In Hinsicht auf eine solche Schätzung verzeichnet die APB eine theoretische Prävalenz von 80,25 Fällen pro 1.000 Einwohner über 65 Jahre. Wie in den WHO-Studien häufig ausgewiesen (Global status report heart response to dementia WHO 2021), gibt es weltweit deutliche Unterschiede in der Prävalenz von Demenzfällen bei Erwachsenen ≥ 65 Jahre. Die meisten Prävalenzschätzungen liegen jedoch in einem Bereich von 5 bis 8%. Die regionalen Datenangaben des Demenz-Observatoriums sind daher Schätzungen der maximalen theoretischen Prävalenz.

Tabelle 7: Demenzpatienten nach Altersgruppen - APB, Zeitraum 2020-2022

Altersgruppen	2020		2021		2022	
	Anz. Fälle	% von Gesamt	Anz. Fälle	% von Gesamt	Anz. Fälle	% von Gesamt
<=64	141	2,81%	139	2,86%	146	2,89%
65-69	106	2,11%	110	2,26%	104	2,06%
70-74	240	4,78%	232	4,77%	235	4,65%
75-79	695	13,84%	628	12,92%	666	13,18%
80-84	1.243	24,76%	1.247	25,66%	1.251	24,76%
85-89	1.386	27,60%	1.375	28,29%	1.436	28,42%
>=90	1.210	24,10%	1.129	23,23%	1.214	24,03%
Gesamt	5.021	100,00%	4.860	100,00%	5.052	100,00%

Quelle: Verbreitung der chronischen Krankheiten, Beobachtungsstelle für Gesundheit
<https://gesundheitsbeobachtung.provinz.bz.it/de/home>

Schätzungen der Beobachtungsstelle für Gesundheit zufolge könnte es ca. 200 bis 900 mehr Demenzfälle in Südtirol geben, die derzeit nicht in der Studie erfasst sind, weil die Falldaten der Memory Clinics in den Gesundheitsbezirken Brixen und Bruneck nicht vollständig erhoben sind.

Die Prävalenzdaten für Demenz in den Jahren 2020 und 2021 sind sicherlich unter Berücksichtigung der SARS-CoV2-Epidemie auszuwerten, insbesondere in Bezug auf die Mortalitätsrate.

Der Anstieg der Mortalität im Jahr 2020, einhergehend mit einem Rückgang der verzeichneten Neuerkrankungen (ca. 8% weniger neue Demenzdiagnosen im Zweijahreszeitraum 2020-2021), der vermutlich durch die Covid-bedingte Aussetzung von Diensten (Rückgang der Inzidenzraten aller chronischen Krankheiten) begründet ist, wirkte sich auf die Gesamtprävalenz von Demenz aus, die im Jahr 2021 im Vergleich zu den Vorjahren sank. Im Jahr 2022 gab es einerseits einen erheblichen Wiederanstieg der Todesfälle, andererseits erhöhte sich aber auch deutlich die Anzahl der Neudiagnosen (+13% im Vergleich zu den beiden Vorjahren), so dass insgesamt ein Anstieg der Prävalenzfälle im Vergleich zum Vorjahr zu verzeichnen war.

Von den häufigsten Diagnosen bei Patienten mit Demenz in den Memory Clinics (Bozen und Meran) des Südtiroler Sanitätsbetriebs betreffen ca. 60% die Alzheimer-Krankheit, gefolgt von ca. 20% Fällen von vaskulärer Demenz und ca. 10% Fällen von Demenz bei an anderer Stelle klassifizierten Krankheitsbildern (Beobachtungsstelle für Gesundheit der Autonomen Provinz Bozen).

Auch für die Autonome Provinz Bozen wird, wie in internationalen Studien ausgewiesen, ein Anstieg der Demenzfälle von mehr als 75% im Jahr 2050 im Vergleich zum letzten Dreijahreszeitraum erwartet.

3 Anwendungsbereich und Zielgruppen

3.1 Dienste und Einrichtungen

Der Betreuungspfad soll die Betreuungskontinuität vom Diagnoseverdacht bis zum Endstadium der Krankheit gewährleisten und bezieht daher alle Dienste und Einrichtungen ein, die an der Betreuung des Patienten und der Familie beteiligt sind.

Folgende Dienste und Einrichtungen sind in den Betreuungspfad eingebunden:

- Dienst für Allgemeinmedizin
- Hauskrankenpflegedienst
- Memory Clinics
- Krankenhausabteilungen/-dienste
- Dienste für Palliativbetreuung
- Seniorenwohnheime
- Tagespflegeheime für Menschen mit Demenz
- Ambulanter Betreuungsdienst
- Patienten- und Angehörigenvereine

3.2 Beteiligte Fachpersonen

Das Team für die Ausarbeitung des Betreuungspfad vertretet die in die Diagnose und Behandlung von Menschen mit Demenz eingebundenen Berufskategorien. Folgende Fachpersonen sind in den Betreuungspfad eingebunden:

- Ärzte für Allgemeinmedizin (AAM)
- Hauskrankenpfleger
- Fachärzte der Memory Clinics, Seniorenwohnheimen und Tagespflegeheimen
- Fachärzte der Krankenhäuser
- Palliativärzte
- Psychologen der Memory Clinics
- Krankenpfleger der Memory Clinics
- Ergotherapeuten der Memory Clinics
- Sozialassistenten, die mit den Memory Clinics, den Krankenhauseinrichtungen und den territorialen Diensten zusammenarbeiten
- Fachärzte und Personal des Bereiches Gesundheit und Soziales in Seniorenwohnheimen und Tagespflegeheimen

4 Kriterien und Aufbau des Betreuungspfades

4.1 Einschluss-/Ausschlusskriterien

Der Betreuungspfad bezieht sich auf Patienten, die den folgenden klinischen Kriterien für die Diagnose der diversen Demenzformen entsprechen:

- Alzheimer-Krankheit: NIA (National institute of Aging) criteria for Alzheimer's Disease
- Demenz mit Lewy-Körpern: International consensus criteria for dementia with Lewy bodies
- Vaskuläre Demenz: NINDS-AIREN criteria (National Institute of Neurological Disorders and Stroke - Association Internationale pour la Recherche et l'Enseignement en Neurosciences) for vascular dementia
- Frontotemporale Demenz: International FTD criteria for frontotemporal dementia (progressive non-fluent aphasia and semantic dementia); International Frontotemporal Dementia Consortium criteria for behavioural variant frontotemporal dementia
- Demenz bei Parkinson-Krankheit: Movement disorders Society criteria for Creutzfeldt-Jakob disease

Für die Diagnose von Demenz gelten die Kriterien des DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Der Pfad für Menschen mit Mild Cognitive Impairment (MCI, Leichte Kognitive Beeinträchtigung) ist im Anhang dieses Dokuments enthalten.

4.2 Aufbau des Dokuments

Der Betreuungspfad gliedert sich in die folgenden Phasen:

- Prädiagnostische Phase
- Diagnostik
- Postdiagnostische Phase und Nachsorge

Der Betreuungspfad umfasst außerdem die folgenden spezifischen Inhalte:

- Beitrag der Vereine und der Dienstleistungsbranche
- Unterlagen für die Rechtsmedizin (Zivilinvalidität, Gesetz 104)
- Unterlagen für Pflegegeld
- Prävention von Demenz
- MCI

5 Prädiagnostische Phase

Der Arzt für Allgemeinmedizin (AAM) ist der professionelle Ansprechpartner für Patient und Familie. Er kann die ersten Zeichen, Symptome und Anamnesedaten erfassen, die eine kognitive Störung vermuten lassen können. Ebenso können Hauskrankenpfleger, sofern aktiviert, eine etwaige Veränderung des kognitiven Zustands während der Gespräche mit dem Patienten/der Familie oder Fachpersonen anderer Dienste erkennen und ihre Feststellung dem AAM mitteilen, der die Erstuntersuchung vornimmt.

5.1 Erstuntersuchung und etwaige Überstellung an die Memory Clinic

Hauptziel ist eine frühzeitige Diagnosestellung bei Verdacht auf kognitive Störungen und die zeitgerechte und landesweit möglichst homogene Anwendung von Screening-Instrumenten zur Erstbestätigung.

Patienten mit Verdacht auf kognitive Störungen sollen anhand klar definierter Case-Finding-Methoden wie folgt identifiziert werden.

AAM:

- nimmt die Anamnese vom Patienten und möglichst vom Angehörigen/pflegende Bezugspersonen auf, die kognitiven, verhaltensbezogenen und psychologischen Symptome und die Auswirkungen dieser Symptome auf die Alltagsfähigkeiten umfasst
- führt eine körperliche Untersuchung durch, veranlasst die geeigneten Blut- und Urintests zum Ausschluss von reversiblen Ursachen der kognitiven Beeinträchtigung (siehe Tabelle 8)
- misst die Kognition unter Verwendung des General Practitioner Assessment of Cognition (GPCOG, einziger für die italienische Bevölkerung validierter kognitiver Test zur Verwendung im hausärztlichen Setting)
- verschreibt eine Gehirn-CT oder -MRT zwecks Ausschluss sekundärer Ursachen von kognitiver Beeinträchtigung
- nachdem Sekundärerkrankungen ausgeschlossen wurden, die kognitive Störungen verursachen, stellt er die Verschreibung „Neurologische Erstvisite bei kognitiven Störungen und Demenz (erste psychogeriatrische Visite)“ (89.13_4) aus.

Es ist sehr wichtig, die kognitive Beeinträchtigung nicht lediglich auf der Grundlage eines normalen Testergebnisses auszuschließen und den kognitiven Zustand in jedem Fall langfristig zu überwachen.

Tabelle 8: Blut- und Urinuntersuchungen

BSG	Natrium, Kalium
Blutbild	Gesamtcholesterin, HDL, Triglyceride
Vit. B12, Folate	Kreatinin, ALT, AST
Blutzucker	TSH-Reflex
Chemische und physikalische Harnanalyse/Urinkultur	

Der Patient/Angehörige nimmt die Vormerkung für die Visite bei der Einheitlichen Landesvormerkungsstelle (ELVS) vor.

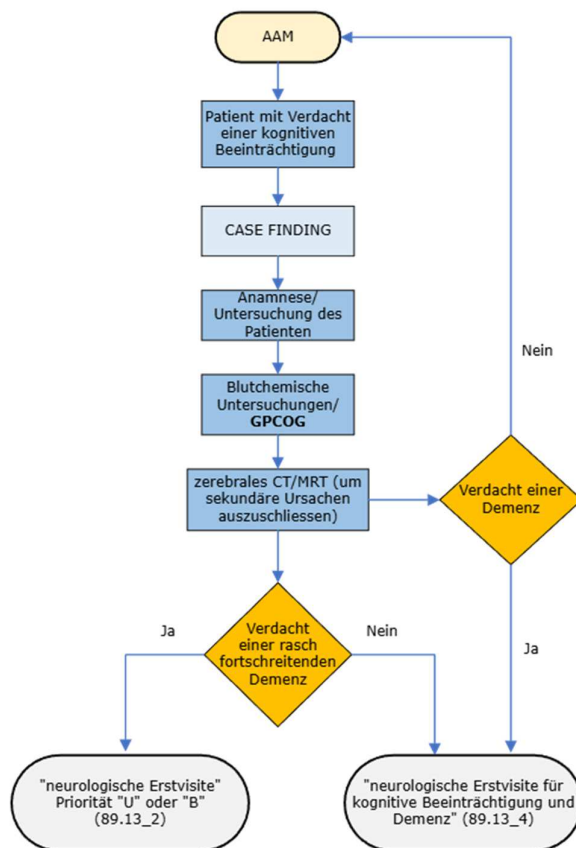
Die Verschreibungen sollten mit der Priorität D (aufschiebbar) oder P (programmiert) ausgestellt werden. Für die Verschreibung einer Erstvisite mit der Priorität B (prioritär) müssen die folgenden Bedingungen vorliegen:

- Auftreten von Verhaltensstörungen bei Menschen ohne bestehende Vordiagnose von Demenz
- Auftreten einer fortschreitenden Verschlechterung kognitiver Defizite in den letzten sechs Monaten bei Patienten unter 70 Jahre

Bei Verdacht auf Demenz mit schnell fortschreitendem Verlauf ist der Patient/Angehörige an einen neurologischen Dienst mit der Verschreibung „Neurologische Erstvisite“ (89.13_2) (Priorität U oder B, vorzugsweise nach vorheriger Absprache mit dem Facharzt) zu überstellen.

Auch die prioritären Visiten müssen von den vorgenannten Untersuchungen begleitet werden.

Diagramm 1: Flussdiagramm - Case-Finding



5.2 Diagnoseverdacht in der Notaufnahme

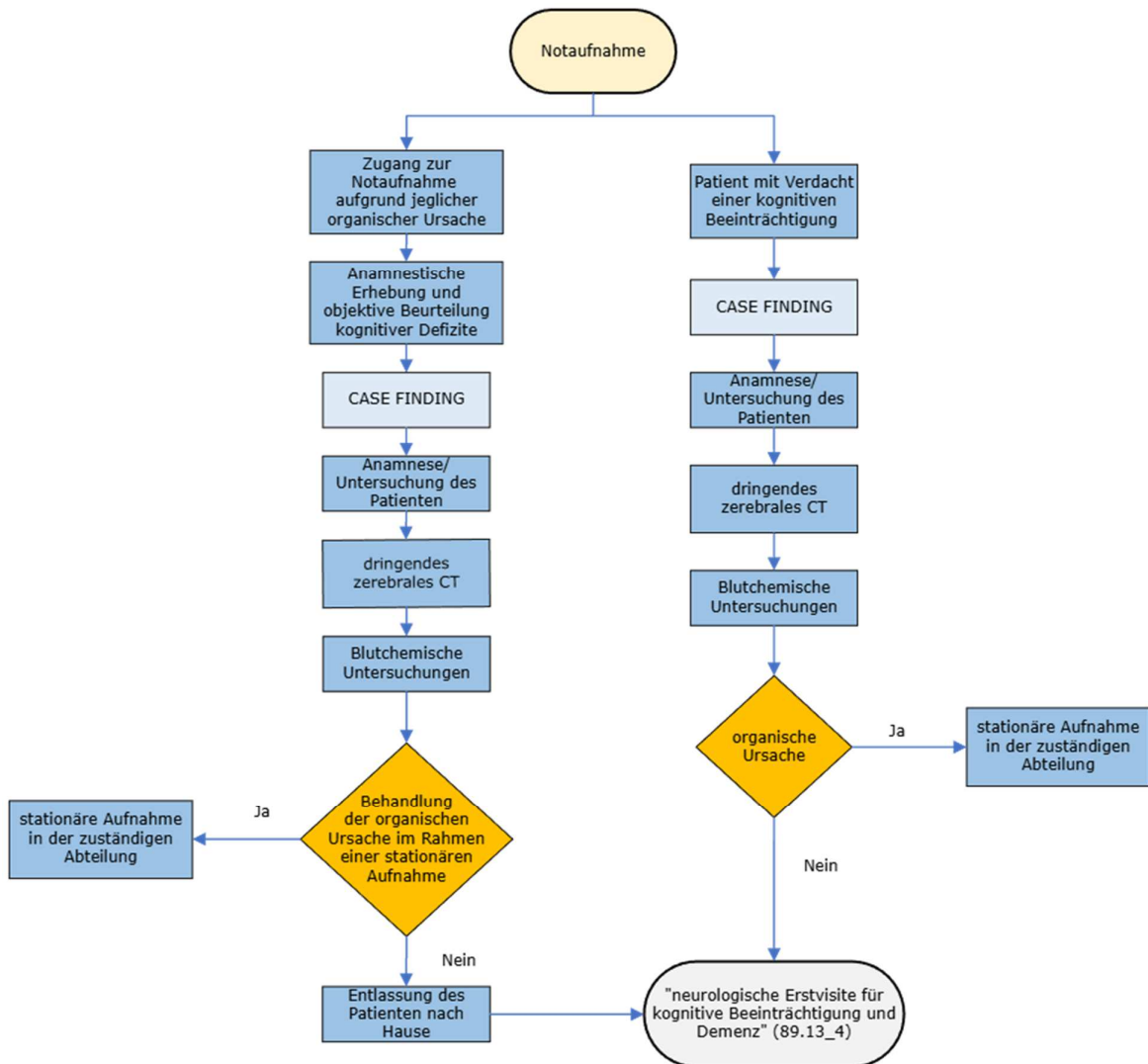
Ältere Menschen kommen häufig in die Notaufnahme wegen Unruhe, Verwirrtheit oder Verhaltensänderungen. Mit der zunehmenden Bevölkerungsalterung wird die Zahl dieser Zugänge noch steigen. Bei älteren Menschen mit Verhaltensänderung liegt die Ursache für eine akute Veränderung am häufigsten bei einer zugrunde liegenden Erkrankung (als „Delir“ bekanntes Zustandsbild). Selten weisen Patienten dieser Altersgruppe eine neu auftretende primäre psychotische Störung oder eine neu auftretende Schizophrenie auf. Daher sollte bis zum Beweis des Gegenteils von einer organischen Ursache ausgegangen werden. Darüber hinaus können die Anzeichen und Symptome dieser Erkrankungen subtil oder atypisch sein, weshalb eine gründliche Untersuchung notwendig ist. Das Management soll sich auf die Behandlung der klinischen Grundstörung, auf proaktive vorbeugende Maßnahmen gegen eine Verschlimmerung der Symptome und auf die Behandlung von Unruhe konzentrieren, wobei das hohe Risiko möglicher unerwünschter Arzneimittelwirkungen sorgfältig abzuwägen ist.

Wird eine organische Ursache für Delir festgestellt, hat die Behandlung bereits in der Notaufnahme Priorität. Es könnte auch ein Krankenhausaufenthalt erforderlich sein.

Sobald eine organische Ursache im Anschluss an eine dringende Gehirn-CT ausgeschlossen wurde, wird der **Arzt der Notaufnahme** direkt die Verschreibung „Neurologische Erstvisite bei kognitiven Störungen und Demenz (erste psychogeriatrische Visite)“ (89.13_4) der Prioritätsklasse B (prioritär) ausstellen.

Sollte hingegen ein Patient wegen eines beliebigen medizinischen oder chirurgischen Notfalls in die Notaufnahme kommen und es treten Anzeichen und Symptome von kognitiven Störungen (initial oder auch bereits fortgeschritten), aber keine Verhaltensstörungen auf, wird der **Arzt der Notaufnahme** die Verschreibung „Neurologische Erstvisite bei kognitiven Störungen und Demenz (erste psychogeriatrische Visite)“ (89.13_4) der Prioritätsklasse P (programmiert) ausstellen.

Diagramm 2: Flussdiagramm - Case-Finding in der Notaufnahme



5.3 Diagnoseverdacht in den bettenführenden Abteilungen

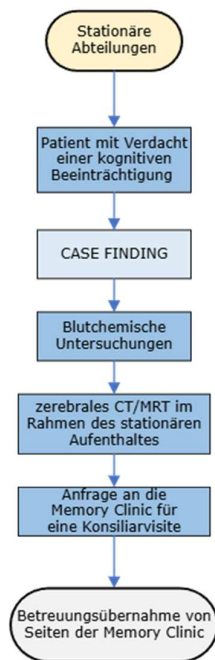
Während des Krankenhausaufenthalts wird der **Arzt der Memory Clinic**:

- eine Beratung bei der anfragenden Abteilung zwecks etwaigem Ausschluss von Delir und spezifischer Therapieeinstellung durchführen;

Der **Facharzt**:

- händigt dem Patienten bei der Entlassung die Verschreibung „Neurologische Erstvisite bei kognitiven Störungen und Demenz (erste psychogeriatrische Visite)“ (89.13_4) aus; für die Prioritätsklasse siehe Kriterien in den Kapiteln weiter oben;
- stellt die Verschreibung für Gehirn-CT/Gehirn-MRT und weitere Untersuchungen aus Tabelle 8 aus, sofern diese nicht bereits während des Krankenhausaufenthalts durchgeführt wurden. Die Untersuchungen müssen allesamt vor der Visite in der Memory Clinic erfolgen.

Diagramm 3: Flussdiagramm - Case-Finding in den bettenführenden Abteilungen



5.4 Diagnoseverdacht im Seniorenwohnheim (SWH)

Krankenpflege- und Betreuungspersonal des SWH:

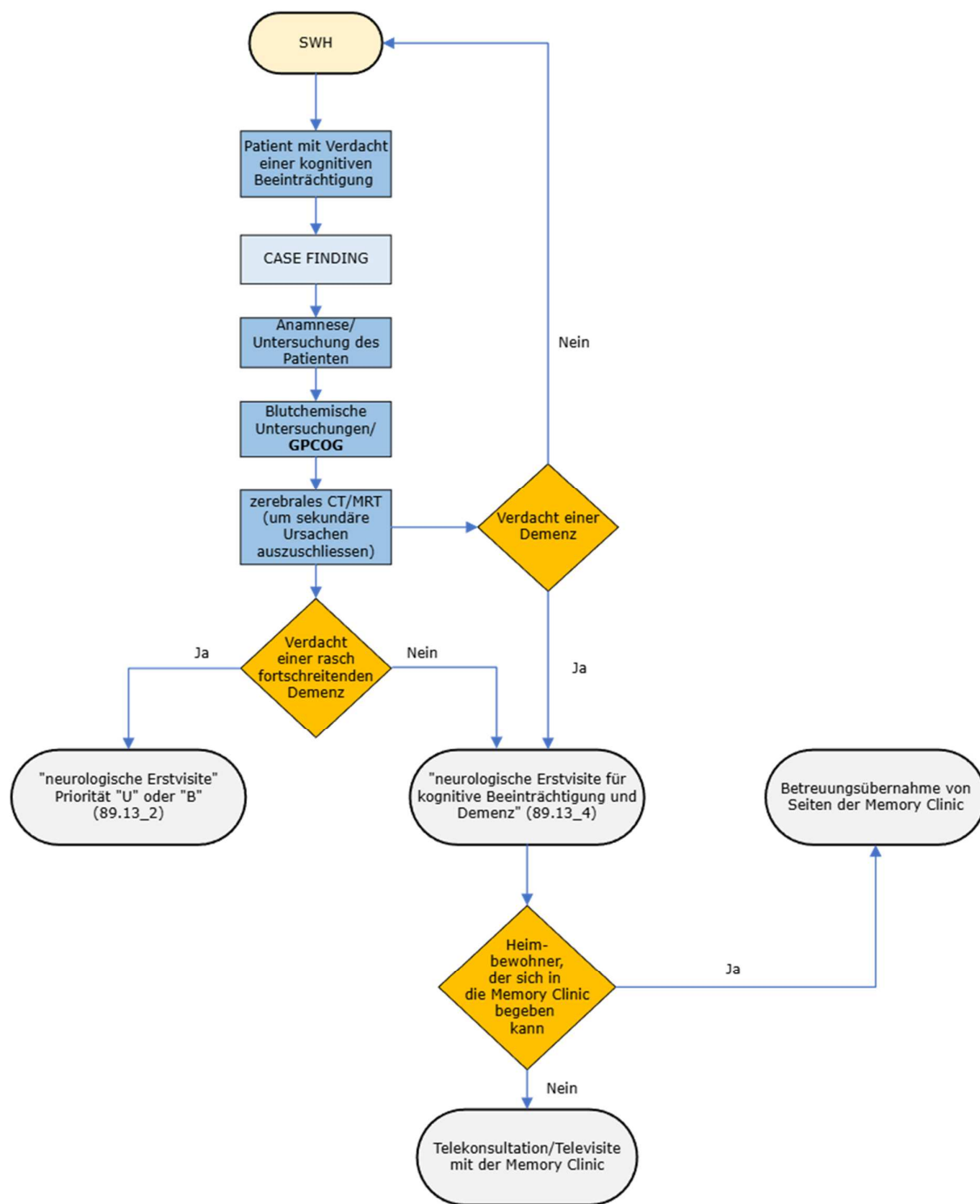
- berichtet dem verantwortlichen AAM der Einrichtung eine etwaige Veränderung der Kognition, die während der Betreuung des Heimbewohners festgestellt wurde

AAM:

- erfasst anhand spezifischer Tests (GPCOG) erste Zeichen, Symptome und Anamnesedaten, die eine kognitive Störung vermuten lassen können
- stellt die Verschreibung „Neurologische Erstvisite bei kognitiven Störungen und Demenz (erste psychogeriatrische Visite)“ in der Prioritätsklasse gemäß den Erläuterungen aus den Kapiteln weiter oben aus
- Kann sich der Heimbewohner nicht in die MC begeben, kontaktiert er die zuständige Memory Clinic für eine Televisite oder eine Telekonsultation auf der Grundlage der durchgeführten Untersuchungen (Tabelle 8).

Auch für Patienten, die in Seniorenwohnheimen leben, ist für die Demenzdiagnose stets ein ärztliches Zeugnis der Memory Clinic erforderlich.

Diagramm 4: Flussdiagramm - Case-Finding im Seniorenwohnheim



6 Die Diagnose im fachärztlichen Setting (Memory Clinic)

6.1 Erstzugang in der Memory Clinic

Der **Arzt der Memory Clinic** bei der Erstvisite:

- empfängt den Patienten mit den Angehörigen samt klinischen Unterlagen (Bericht des AAM, Screening- und Untersuchungsergebnisse), nimmt die Anamnese auf, führt eine objektive somatische und neurologische Beurteilung gemäß den Regeln der multidimensionalen Bewertung durch (MMSE/MOCA, IADL, BADL, NPI);
- entscheidet, welche Untersuchungen zur Vervollständigung der Diagnose durchzuführen sind (bspw.: neuropsychologische Tests, Gehirn-MRT, FDG-PET oder Amyloid-PET, Liquoranalyse, genetische Untersuchungen o. A.);
- entscheidet, ob für den Patienten ein Kulturmediator einbezogen werden soll;
- stellt Diagnose auf der Grundlage der Untersuchungen bei der Erstvisite (sofern der Fall keine Zweifel offen lässt), bestimmt die pharmakologische, kognitive und/oder verhaltensbezogene Therapie - sofern indiziert - und legt die Nachsorgefristen zur Überprüfung der Compliance und der Behandlungsergebnisse fest.

Der Krankenpfleger:

- unterstützt den Arzt bei der Messung der Vitalparameter;
- erörtert mit dem Arzt die Notwendigkeit, den Hauskrankenpflagedienst zu aktivieren;
- übernimmt die Vormerkung der vorgesehenen Untersuchungen.

6.2 Diagnostik in der Memory Clinic

Hauptziel ist die sichere Diagnosestellung und die Entscheidung über die etwaige Einleitung der therapeutischen Maßnahme (pharmakologisch oder nicht pharmakologisch).

Das Verfahren umfasst eine korrekte diagnostische Beurteilung mit direkter Beantragung von instrumentellen Untersuchungen der zweiten Ebene, die Durchführung neuropsychologischer Tests, den Einsatz komplexer diagnostischer Instrumente (z. B. MRT, PET/SPECT, Liquoranalyse), die mögliche Einleitung einer medikamentösen Behandlung (gemäß Anmerkung 85 CUF/AIFA), die Mitteilung der Diagnose, die Information und Unterstützung von Angehörigen sowie die etwaige Aktivierung der territorialen Dienste.

Der Arzt der Memory Clinic:

- vervollständigt die Anamnese und untersucht den Patienten;
- entscheidet, ob die Diagnostik auf der Grundlage der überkommenen Auswertungen geändert werden muss;
- stellt Diagnose auf der Grundlage der Auswertungen (auch schon bei der Erstvisite, wenn keine Zweifel vorliegen), unterstützt vom multiprofessionellen Team (Psychologe, Ergotherapeut, Krankenpfleger) und mit etwaiger Unterstützung durch den Kollegen von der Nuklearmedizin, den Genetiker oder den Neurologen, bestimmt die pharmakologische, kognitive und/oder verhaltensbezogene Therapie - sofern indiziert - und legt die Nachsorgefristen zur Überprüfung der Compliance und der Behandlungsergebnisse fest;
- überprüft, ob der Patient für eine kognitive Stimulation und/oder eine ergotherapeutische Behandlung geeignet ist;
- Aktiviert den Palliativdienst und beteiligt sich an der Erstellung der einvernehmlichen Planung der Behandlung (PCC), und Patientenverfügung (DAT).

Der Krankenpfleger der Memory Clinic:

- führt die krankenschweflerische Untersuchung durch und ermittelt den Betreuungsbedarf des Betroffenen;
- koordiniert die vorgesehenen Untersuchungen während der gesamten Diagnostik;
- unterstützt Betroffene und pflegende Bezugspersonen während der gesamten Diagnostik;
- nimmt an der Diskussion zur Diagnosestellung teil;
- führt erzieherische Interventionen für pflegende Bezugspersonen durch.

Der Pflegehelfer (sofern vorhanden):

- begleitet Patienten und Angehörige zu den diagnostischen Untersuchungen;
- kommt in Zusammenarbeit mit den Krankenpflegern den Betreuungserfordernissen des Patienten während seines Aufenthalts in der Memory Clinic nach.

Der Psychologe der Memory Clinic:

- führt die neuropsychologische Beurteilung mit einer Reihe von validierten, definierten Einzeltests durch (**Anhang 1**), führt die Bewertung (anhand einer geeigneten Bewertungsskala) der BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) durch;
- beurteilt Überlastungssituationen des Angehörigen, geringes Situationsbewusstsein des Angehörigen, Sozialfälle, komplexe Fälle, problematische Familiensituationen;
- nimmt an der Diskussion zur Diagnosestellung teil;
- nimmt bei Problemfällen an der Mitteilung der Diagnose teil (siehe Punkt 2);
- wählt, in Zusammenarbeit mit dem Arzt, die Patienten für das kognitive Gruppentraining aus;
- organisiert und/oder überwacht die Gruppen des kognitiven Trainings;
- betreut den emotional überlasteten pflegende Bezugspersonen durch unterstützende Gespräche.

Der Ergotherapeut der Memory Clinic:

- beurteilt die funktionelle Selbstständigkeit (ADL und IADL) des Patienten mit kognitiver Beeinträchtigung (siehe Anhang 2);
- schlägt therapeutische Hilfsmittel und/oder Rehabilitationsbehandlungen vor, die Funktionsdefizite ausgleichen können;
- nimmt an der Diskussion zur Diagnosestellung teil;
- wählt, in Zusammenarbeit mit dem Arzt, die Patienten für die ergotherapeutischen Behandlungszyklen aus;
- organisiert und/oder überwacht die Gruppen des kognitiv-motorischen Trainings.

Der Logopäde (auf Anforderung des Arztes):

- beurteilt Patienten mit Sprechstörungen;
- schlägt etwaigen Rehabilitationszyklus vor;
- beurteilt Schluckstörungen;
- trainiert den pflegende Bezugspersonen zum Thema Schluckstörungen.

Tabelle 9: Zuständigkeitsmatrix für die Diagnose im fachärztlichen Setting

Aufgaben/Akteure	Arzt	Kranken- pfleger	Psychologe	Pflege- helfer	Ergotherapeut	Logopäde
Anamnese und objektive Beurteilung	R	C				
Diagnostische Untersuchungen	A	C				
Messung der Vitalparameter	I	R				
Neuropsychologische Beurteilung	I	I	R		I	I
Unterstützung der Angehörigen			R			
Beurteilung der Funktionsfähigkeit	I	C	I		R	
Beurteilung des Sprech-/Schluckvermögens	I	I	I		I	R
Nachsorge und Therapie	A	C	I			
Begleitung des Patienten zu diagnostischen Untersuchungen; Zusammenarbeit mit dem Krankenpflegepersonal		I		R		

- R = Responsible: erledigt und erteilt die Aufgabe
- A = Accountable: übernimmt die Verantwortung für das Resultat der Aufgabe
- C = Consulted: hilft dem Zuständigen bei der Erledigung der Aufgabe und leistet Mitarbeit
- I = Informed: muss bei Erledigung der Aufgabe informiert werden

6.3 Demenzdiagnose

Nach Bestätigung der kognitiven Beeinträchtigung während der fachärztlichen Beurteilung und nach Ausschluss potenziell reversibler Ursachen ist im fachärztlichen Setting, sofern möglich, der Subtyp der Demenz zu diagnostizieren.

Es wird darauf verwiesen, dass die zu Lebzeiten gestellte Demenzdiagnose eine eminent klinische Diagnose bleibt, deren Referenzstandards die spezifischen klinischen Kriterien für den Demenz-Subtyp bilden.

Die klinische Bewertung des Facharztes in der Diagnostik muss sich nach bekannten und aktuellen klinischen Referenzkriterien für die einzelnen Demenz-Subtypen richten (Tabelle 10).

Tabelle 10: Klinische Referenzkriterien

International consensus criteria for dementia with Lewy bodies (McKeith 2017)
International criteria for Creutzfeldt-Jakob disease (Watson 2022)
International FTD criteria for frontotemporal dementia (primary progressive non fluent aphasia and semantic dementia) (Gorno-Tempini 2011)
International Frontotemporal Dementia Consortium criteria for behavioural variant frontotemporal dementia (Raskovsky 2011)
NINDS-AIREN criteria for vascular dementia (Roman 1993)
NIA criteria for Alzheimer's disease (McKann 2011)
Movement Disorders Society criteria for Parkinson's disease dementia (Dubois 2007)
WHO Global Surveillance, diagnosis, and therapy of human transmissible spongiform encephalopathies (1998)

Im klinischen Kontext, der zur fachärztlichen Diagnosestellung führt, nimmt die neuropsychologische Untersuchung eine wesentliche Bedeutung ein, da sie nicht nur die Einbeziehung der kognitiven Funktionen (Demenz vs. Nicht-Demenz) bestätigen kann, sondern bei Verwendung einer Reihe an Tests mit spezifischen Domänen einen maßgeblichen Beitrag zur Differenzialdiagnose der verschiedenen Demenzformen leistet.

Die Genauigkeitsanalyse der Tests ergab indes keine Belege, die eine Indikation bestimmter Tests im Vergleich zu anderen ermöglichen. Die Leitlinien des ISS verändern den Empfehlungsgrad des NICE (National Institute for Health and Care Excellence) durch die Aussage, dass eine Bewertung der kognitiven Funktionen mittels validierter neuropsychologischer Testverfahren fester Bestandteil der Diagnostik von Demenz und der diagnostischen Unterkategorien sein muss (anbieten vs. erwägen).

Im Hinblick auf die Diagnose der Alzheimer-Krankheit (AD) muss die diagnostische Abklärung auch einen Test des episodischen verbalen Gedächtnisses umfassen, da Defizite im Gedächtnis und im verbalen Abruf charakteristisch für AD sind.

Sobald eine kognitive Beteiligung bestätigt ist, unterstützen die aktualisierten klinischen Diagnosekriterien den Arzt auch in der Differenzialdiagnostik.

Strukturelle neuroradiologische Verfahren (zerebrales CT und MRT) sind nützlich, um reversible Ursachen der kognitiven Beeinträchtigung auszuschließen und die Differenzialdiagnose der diagnostischen Unterkategorie zu unterstützen. Allerdings sind sie nur gering fähig, zwischen dem Zustandsbild Demenz und Nicht-Demenz zu unterscheiden.

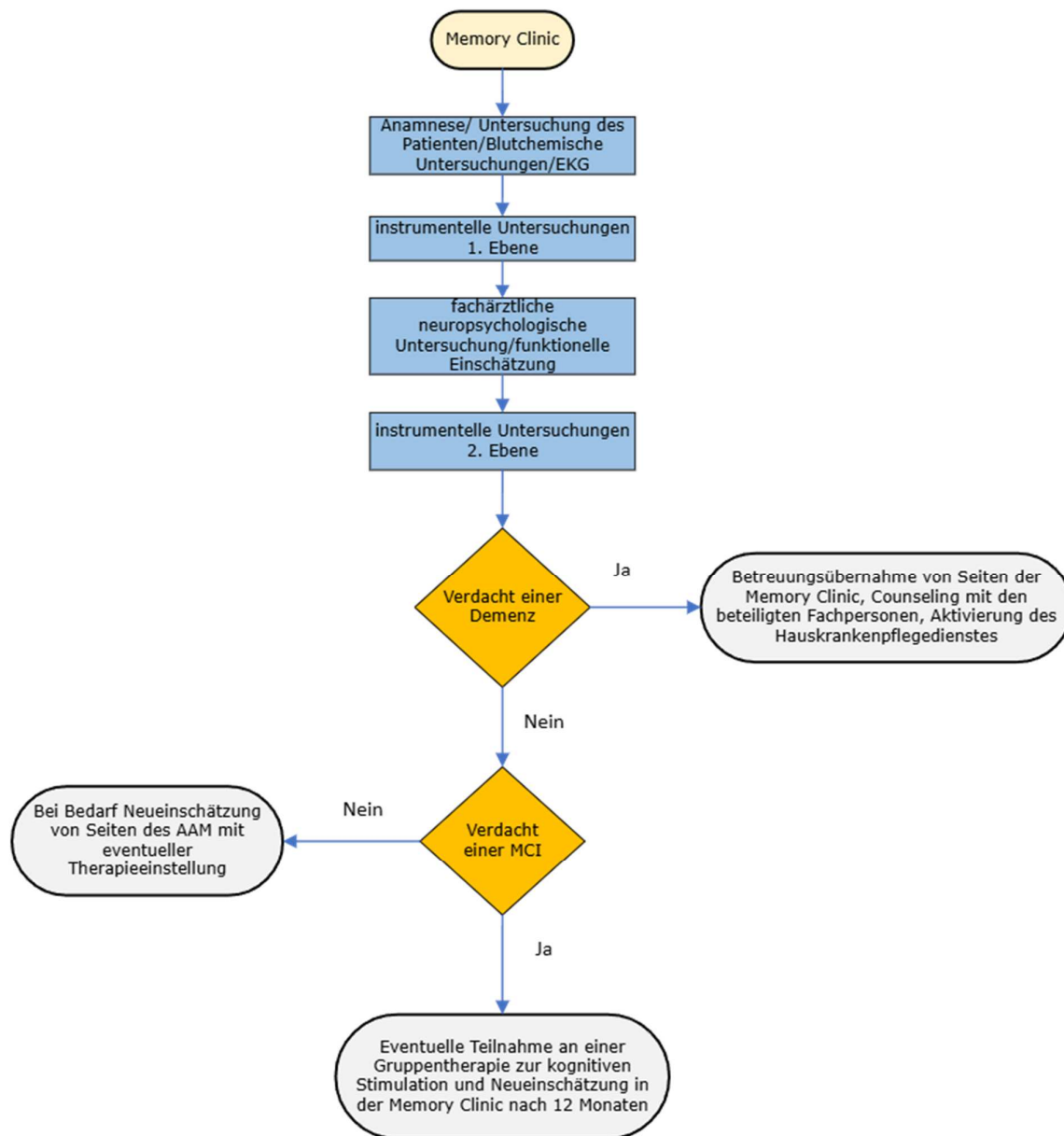
Der Einsatz zusätzlicher diagnostischer Untersuchungen sollte nur dann erwogen werden, wenn eine Unterstützung zur Verringerung der diagnostischen Unsicherheit hinsichtlich des Demenz-Subtyps als notwendig erachtet wird und wenn diese Intervention anschließend die Veränderung des Managements der Krankheit ermöglicht.

In der Folge werden die Empfehlungen für zusätzliche Untersuchungen und Tests in Abhängigkeit vom Demenz-Subtyp aufgelistet.

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
Alzheimer-Demenz:		
14	Bei unklarer Diagnose und Verdacht auf Alzheimer-Demenz ist als Alternative zu erwägen: • 18F-FDG-PET oder Perfusions-SPECT bei fehlender Verfügbarkeit einer 18F-FDG-PET oder • Liquoranalyse: – Gesamt-Tau und pTau 181 gemeinsam mit – Ratio von β-Amyloid 1-42 und β-Amyloid 1-40 oder β-Amyloid 1-42. Ist eine Diagnosestellung nach einer dieser Untersuchungen nicht möglich, ist der Einsatz der Alternative zu berücksichtigen.	SCHWACH POSITIV
Demenz mit Lewy-Körpern:		
19	Bei unklarer Diagnose und Verdacht auf Alzheimer-Demenz ist ein ^{123}I -FP-CIT-SPECT zu verschreiben.	STARK POSITIV
20	Bei fehlender Verfügbarkeit eines ^{123}I -FP-CIT-SPECT ist als Alternative zu erwägen: - Myokardszintigraphie mit ^{123}I-MIBG oder - Polysomnographische Untersuchung mit elektrokardiografischer Aufzeichnung	SCHWACH POSITIV
21	Eine Diagnose von Demenz mit Lewy-Körpern ist nicht allein auf der Grundlage eines unauffälligen Befundes des ^{123}I -FP-CIT-SPECT oder der Myokardszintigraphie mit ^{123}I -MIBG auszuschließen.	STARK NEGATIV
Frontotemporale Demenz:		
22	Bei unklarer Diagnose und Verdachtsdiagnose ist als Alternative mit semiquantitativer Auswertung zu erwägen: - ^{18}F-FDG-PET oder - Perfusions-SPECT	STARK POSITIV
24	Es ist zu erwägen, dass die frontotemporale Demenz bei einigen Betroffenen eine genetische Ursache hat.	SCHWACH POSITIV
Vaskuläre Demenz:		
25	Bei unklarer Diagnose und Verdacht auf Alzheimer-Demenz ist eine MRT zu verschreiben. Bei fehlender Verfügbarkeit oder Kontraindikation ist eine CT zu verschreiben.	STARK POSITIV
26	Eine Diagnose von vaskulärer Demenz ist nicht ausschließlich auf der Grundlage des Ausmaßes der vaskulären Läsionen zu stellen.	STARK NEGATIV
27	Es ist zu erwägen, dass die vaskuläre Demenz im jüngeren Lebensalter bei einigen Betroffenen eine genetische Ursache hat.	SCHWACH POSITIV

In allen vier Memory Clinics ist eine einheitliche diagnostische Formulierung vorgesehen. Die Diagnose wird künftig systematisch mit der CDR-Skala (Clinical Dementia Rating Scale) ergänzt und enthält eine genaue Beschreibung der Verhaltensstörungen.

Diagramm 5: Flussdiagramm - Case-Finding im fachärztlichen Setting



6.4 Demenz im jüngeren Lebensalter

Unter dem Begriff „Demenz im jüngeren Lebensalter“ (Young-Onset Dementia, YOD) versteht man eine schwerere neurokognitive Störung, deren erste Symptome vor dem 65. Lebensjahr auftreten. Im Vergleich zu den Formen mit späterem Auftreten, zeigt die YOD mit größerer Häufigkeit nicht-amnestische Beeinträchtigungen (primäre progrediente Aphasien, visuell-räumliche Varianten der AD), frontotemporale Merkmale (bvFTD, semantische Varianten) und eine ausgeprägte psychosoziale Relevanz in Hinsicht auf Arbeitsleben, Elternschaft und Finanzen. Zu den Folgen zählen verspätete Diagnose, Verlust des Arbeitsplatzes und hohe Betreuungslast für betreuende Bezugspersonen.

Epidemiologie: Schätzungen der umfassendsten verfügbaren Metaanalyse zufolge liegt die altersstandardisierte Gesamtinzidenz in der Altersgruppe 30 bis 64 Jahre bei 11/100.000 Menschen/Jahr mit einem Zuwachs von ca. 370.000 neuen YOD-Fällen/Jahr weltweit in dieser Altersgruppe.

Der Staatliche Bericht des Demenz-Observatoriums 2024/2025 schätzt in Italien unter Anwendung spezifischer Raten nach Alter und Geschlecht eine Anzahl von 23.730 Demenzfällen im Alter zwischen 35 und 64 Jahren mit einem w/m Verhältnis von 1,08.

Tabelle 11: Prävalente YOD-Fälle in der Altersgruppe 35-64 Jahre in der Autonomen Provinz Bozen

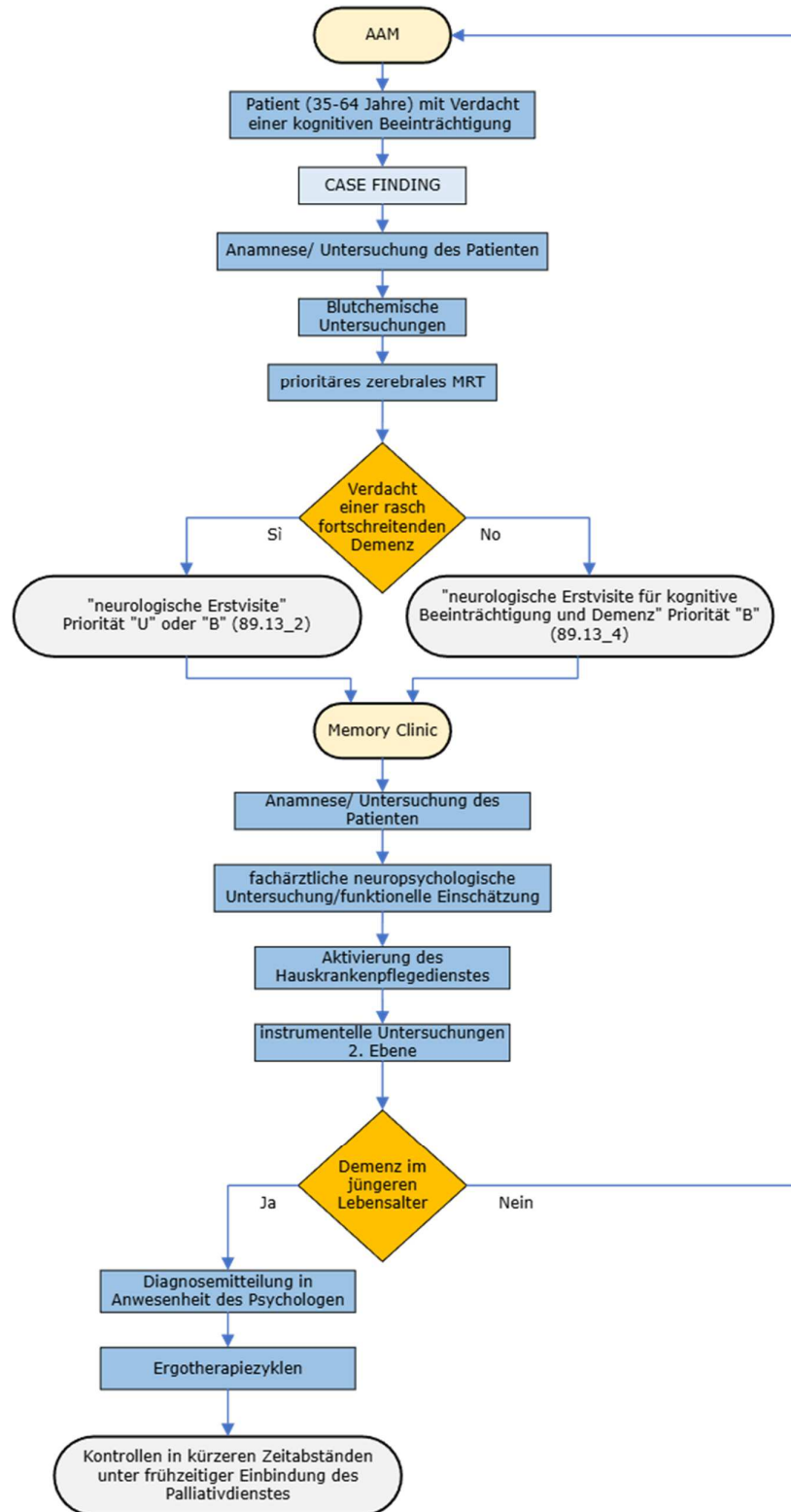
	Männer			Frauen			Gesamt	
	Bevölkerung	Rate je 100.000	Fälle	Bevölkerung	Rate je 100.000	Fälle	Bevölkerung	Fälle
35-39	15.727	0,0	0	15.202	4,6	1	30.929	1
40-44	16.802	3,7	1	16.888	11,1	2	33.690	2
45-49	18.350	23,5	4	18.669	10,2	2	37.019	6
50-54	21.489	38,4	8	21.299	63,2	13	42.788	22
55-59	21.564	177,1	38	21.142	152,5	32	42.706	70
60-64	17.655	285,3	50	17.768	306,7	54	35.423	105
Gesamt	111.587	91,2	102	110.968	94,3	105	222.555	206

Ätiologische Zuordnung der YOD-Fälle: Alzheimer-Krankheit in atypischer Manifestation, frontotemporale Degenerationen, Demenz mit Lewy-Körpern, Parkinson-Demenz, genetische Formen (APP/PSEN1-2; MAPT/GRN/C9orf72), vaskuläre und potenziell reversible Ursachen (Autoimmun-Reaktionen, Stoffwechsel, Infektionen, toxische Wirkungen). Aufgrund der größeren klinisch-biologischen Heterogenität ist ein fachärztliches diagnostisches Vorgehen mit Neuroimaging der 2. Ebene, Liquorbiomarker und, sofern indiziert, genetischer Testung von maßgeblicher Bedeutung.

Die Case-Finding-Methode für YOD sieht für den AAM die Durchführung von Blutuntersuchungen und instrumentelle Diagnostik mit prioritärer MRT sowie die Überstellung an die Memory Clinic mit der Verschreibung „Neurologische Erstvisite bei kognitiven Störungen und Demenz (erste psychogeriatrische Visite)“ (89.13_4) in der Prioritätsklasse B vor. Besteht der Verdacht auf eine schnell fortschreitende Form, hat der AAM die Verschreibung „Neurologische Erstvisite“ (89.13_2) mit der Priorität U oder B auszustellen. Bleibt bei der Erstvisite in der Memory Clinic der Verdacht auf Demenz bestehen, wird der Hauskrankenpflegedienst frühzeitig aktiviert, der zwecks Prüfung der häuslichen Situation mit der Familie Kontakt aufnimmt. Das diagnostische Vorgehen für Patienten in der Altersgruppe 30 bis 64 Jahre beinhaltet - neben der klinischen Beurteilung, der neuropsychologischen Beurteilung und Erfassung der Funktionalität - den Einsatz von Biomarkern (FDG- und Amyloid-PET des Gehirns, Liquoranalyse). In Memory Clinics mit prävalenter Präsenz des Geriaters ist die Diagnose mit einem Neurologen zu diskutieren. Die Mitteilung der Diagnose erfolgt in Anwesenheit des Psychologen, um dem Patienten und Familien zu unterstützen. Diesen Patienten werden ergotherapeutische Leistungen zur Aufrechterhaltung der funktionellen Restfähigkeiten und zur kognitiven Stimulation angeboten.

Die Kontrollen erfolgen in kürzeren Zeitabständen als bei den Formen mit späterer Manifestation unter frühzeitiger Einbindung des Palliativdienstes (Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen, DAT).

Diagramm 6: Flussdiagramm - Case-Finding bei Demenz im jüngeren Lebensalter



6.5 Genetische Beratung

Einige seltene Formen von Demenz, typischerweise durch einen frühen Erkrankungsbeginn gekennzeichnet, werden durch pathogene Keimbahnvarianten in einem einzelnen Krankheitsgen verursacht. Diese sogenannten „vererbbaeren“ Formen können unterschiedliche Erbgänge aufweisen (zumeist autosomal-dominant mit sehr hoher Penetranz, seltener autosomal-rezessiv, X-chromosomal-dominant oder mitochondrial) und gehen häufig mit mehreren Betroffenen innerhalb einer Familie einher. Gegenwärtig stehen molekulargenetische Tests zur Verfügung, die die Analyse der diversen bekannten Krankheitsgene der vererbbaeren Formen von Demenz ermöglichen. Es ist wichtig, dass die etwaige Testung im Rahmen einer genetischen Beratung erfolgt.

Überstellungskriterien für die genetische Beratung:

- Patient ≤ 40 Jahre,
- Patient ≤ 60 Jahre und Familienanamnese mit Demenz und/oder anderen neurodegenerativen Erkrankungen,
- Patient mit einer Symptomatik, die den Verdacht auf genetische Pathologien rechtfertigt.

Überstellung zur genetischen Beratung: Die Überstellung des Patienten an den Betrieblichen Dienst für Genetische Beratung erfolgt durch den Facharzt der Memory Clinic unter Versendung des ausgefüllten betrieblichen Zuweisungsformulars („Zuweisungsformular für Patienten für die genetische Beratung für ALS, Parkinson-Krankheit, Parkinsonismus, Demenz“ - ID 9300/24). Das Formular wird per E-Mail (genet@sabes.it) gemäß den betrieblichen Vorgaben zum Datenschutz mit klinischem Bericht und etwaigen weiteren relevanten ärztlichen Unterlagen im Dateianhang versendet. Der Benachrichtigung per E-Mail kann ggf. ein direkter telefonischer Kontakt (0471 437100) zwischen dem Facharzt der Memory Clinic und einem Genetiker für die Meldung und die Diskussion des Falls vorausgehen. Im Formular sind die Kontaktdaten des Patienten oder seines etwaigen Vormunds angegeben, der binnen einer Woche vom Genetischen Beratungsdienst zwecks Terminvereinbarung kontaktiert wird. Nach Möglichkeit sollte versucht werden, auch den klinischen Psychologen in die genetische Beratung einzubinden.

Bei Durchführung eines genetischen Tests werden vor der Blutentnahme alle notwendigen Informationen über den Nutzen, die Grenzen und die möglichen Ergebnisse des Tests vermittelt und eine spezifische informierte Einwilligung unterzeichnet. Das Untersuchungsergebnis wird im Rahmen eines Gesprächs im Anschluss an den Test mitgeteilt, erläutert und kommentiert. Bei Feststellung von einer oder, weniger häufig, mehreren pathogenen Varianten werden deren Implikationen nicht nur für den Patienten, sondern auch für seine Angehörigen erläutert. Blutsverwandte, bei denen das Risiko besteht, Träger der gleichen Variante bzw. Varianten zu sein, werden auf die Möglichkeit eines Aufklärungsgesprächs und ggf. einer gezielten genetischen Testung im Rahmen einer genetischen Beratung hingewiesen, und zwar für die folgenden Testarten: „prädiktiver Test“ (Überprüfung auf das Vorhandensein der Genvariante oder -varianten, die ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung der Krankheit verursachen) oder „Träger-Test“ (für seltene autosomal-rezessive Formen) bei erwachsenen gesunden Angehörigen und „diagnostischer Test“ bei erkrankten Angehörigen aller Altersklassen. In den genannten Fällen werden es stets und ausschließlich diese Angehörigen oder ihre Vormünder sein, die den Betrieblichen Dienst für Genetische Beratung kontaktieren, wenn der positiv getestete Patient oder sein Vormund sie über die Möglichkeit einer genetischen Beratung unterrichtet haben sollte. Angesichts der erheblichen psychologischen Belastung der nicht erkrankten Person durch die Entscheidung, sich testen zu lassen oder nicht, und durch die möglichen nicht nur psychologischen, sondern auch sozioökonomischen Folgen (beruflich, versicherungsmäßig, medizinisch-rechtlich, zwischenmenschlich usw.) eines eventuell positiven Untersuchungsergebnisses nimmt bei prädiktiven genetischen Untersuchungen an der genetischen Beratung stets auch der klinische Psychologe teil. Bei dieser Untersuchung ist nach dem initialen Aufklärungsgespräch und vor der etwaigen Blutentnahme eine Bedenkzeit von mindestens einem Monat vorgesehen, damit der Betroffene genau überlegen kann, ob er wirklich die Vornahme des Tests wünscht oder nicht. Sofern möglich, wird der klinische Psychologe auch in die genetische Beratung im Zusammenhang mit dem diagnostischen Gentest hinzugezogen.

6.6 Mitteilung der Diagnose

Bei Alzheimer-Krankheit und Demenzen im Allgemeinen ist die Mitteilung der Diagnose von großer ethischer Relevanz. Eine zeitgerechte und wirksame Mitteilung ermöglicht nämlich dem Betroffenen und seinen Angehörigen das gegenseitige Verständnis zu verbessern und etliche praktische Entscheidungen unter

aktiver Einbeziehung des Betroffenen im Voraus zu erörtern, beginnend bei der Organisation der Mobilität und der Regelung finanzieller Angelegenheiten über die Errichtung eines Testaments bis hin zur Ernennung eines Sachwalters oder einer Vertrauensperson für die Erteilung der Einwilligung in die medizinischen Behandlungen. Trotz der unbestreitbaren Vorteile der Mitteilung der Diagnose verhindern häufig ethische Gründe, die vor allem auf den Wunsch zurückzuführen sind, den psychologischen Zustand des Betroffenen nicht zu verschlimmern oder den falschen Glauben zu nähren, dass „nichts mehr zu machen ist“, dass Ärzte und Angehörige die Diagnose klar mitteilen, wodurch der Betroffene in etliche ihn betreffende Entscheidungen nicht einbezogen wird.

Mitteilen der Informationen

Es ist stets notwendig, die Informationen und Gefühle des Patienten zu seiner Krankheit zu ergründen. Die Mitteilung der Diagnose ist unbedingt auf diese Informationen abzustimmen und soll etwaige Zweifel klären. Sodann ist zu prüfen, ob der Patient die erhaltenen Informationen verstanden hat. Im Falle einer offenkundigen Urteils- und Einwilligungsunfähigkeit des Betroffenen muss die Diagnose den Angehörigen, und zwar möglichst unter Einbeziehung des Patienten, mitgeteilt werden. Der Betroffene und seine Angehörigen sind über das Netzwerk von Diensten, die in ihre Betreuung eingebunden sein werden, sowie ehrenamtliche Vereine und informelle Ressourcen in Südtirol zu informieren.

Planung

In Anbetracht dessen, dass Menschen mit Demenz unveräußerliche Rechte innehaben und bis zum Beweis des Gegenteils die rechtliche Handlungsfähigkeit besitzen, sollten sie ermutigt werden, ihre Meinung zu den vom Arzt und vom Betreuungsteam vorgeschlagenen Behandlungen zu äußern und künftige Behandlungen und Lebensentscheidungen zu planen. Menschen mit Demenz und ihre Familien müssen sich der Auswirkungen der Demenz auf das Alltagsleben von Betroffenen und Familie bewusst sein. Der Patient ist darüber aufzuklären, dass jegliche Aussage und Entscheidung stets revidiert und geändert werden kann, und zwar auch über die Vertrauensperson. Die Koordinierung mit dem AAM gewährleistet Behandlungssicherheit und -kontinuität im Einklang mit dem freien Willen und den Wünschen des Patienten. Hierbei ist die Vereinbarung von Protokollen zu unterstützen, die eine direkte Übermittlung der Informationen an den AAM gestatten.

Auch in den frühen Stadien von Demenz ist es wichtig, dass der Kliniker mit Hilfe des Psychologen und des Neuropsychologen ein Gesamtbild von den Fähigkeiten des Patienten in Bezug auf Verständnis, Urteilsvermögen, Informationsverwertung und Einsicht erhält. Bei Menschen mit Demenz im Frühstadium hat das Patient-Empowerment grundlegende Bedeutung, weil sich Veränderungen im Lebensstil (Ernährung, körperliche Betätigung, Gehirntuning, Sozialisierung usw.) positiv auf das individuelle Erkrankungsrisiko und das Fortschreiten der Erkrankung auswirken. Die wesentlichen Voraussetzungen für ein wirksames Patient-Empowerment sind selbstverständlich eine ausreichende Krankheitseinsicht des Betroffenen und eine angemessene Kommunikation durch das Betreuungsteam.

In der Literatur wird teilweise behauptet, dass die Mitteilung der Diagnose in einem fortgeschrittenen Stadium von Demenz weder Nutzen noch Schaden bringt. Dieser Umstand stellt den Arzt jedoch nicht davon frei, im Hinblick auf eine individuelle Abstimmung der Interventionen und unter Beurteilung der Angemessenheit eine Mitteilung im Einklang mit den Restfähigkeiten des Patienten zu versuchen.

Angesichts des Zustands des Patienten in einer solchen Phase ist eine stärkere Einbeziehung der Angehörigen sowohl als aktive Mitwirkende der Behandlung als auch als Adressaten der Mitteilung zu erwägen. Die drängendste Frage betrifft zumeist nicht die genaue diagnostische Einordnung des klinischen Zustands, sondern vielmehr die Prognose in Hinsicht auf Überlebenszeit und Funktionsbeeinträchtigungen des Patienten. Art und Weise sowie Inhalt der Mitteilung der Diagnose können auch wesentlich die Entscheidungen zur Behandlung am Lebensende beeinflussen, die hauptsächlich von der pflegenden Bezugsperson und der Familie getragen werden.

Nachdem die Diagnose dem Patienten/Angehörigen mitgeteilt wurde, erweist sich bei stärkerer neurokognitiver Störung eine Meldung an die **Wohnortnahe Einsatzzentrale (WONE)** zur frühzeitigen Aktivierung des Hauskrankenpflegedienstes und Einbeziehung des AAM von Nutzen.

Die Aktivierung des Hauskrankenpflegedienstes sieht die Identifizierung eines **zuständigen Hauskrankenpflegers** vor. Dieser:

- führt einen ersten Hausbesuch durch, um die Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie zu erfassen, und identifiziert vorhandene Ressourcen und etwaige Risiken, leistet eine Beratung und/oder gesundheitserzieherische Interventionen;

- vereinbart mit dem Patienten/der Familie das Versorgungssetting;
- vereinbart mit dem AAM die Vorgehensweise;
- beurteilt Notwendigkeit und geeigneten Typus von Heilbehelfen;
- kooperiert bei der Aktivierung anderweitiger Sozialdienste (Ambulanter Betreuungsdienst) und gibt der Familie nützliche Informationen.

Der Hauskrankenpfleger bleibt über den gesamten Krankheitsverlauf die **Ansprechperson für den Patienten/die Familie**.

6.7 Pharmakologische Therapien

Empfehlungen für die pharmakologische Therapie von kognitiven Störungen:

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
77	Die Behandlung in Monotherapie mit einem der drei Acetylcholinesterasehemmer Donepezil, Galantamin und Rivastigmin als Option für die leichte bis mittelschwere Alzheimer-Demenz ist anzubieten.	STARK POSITIV
79	Die Behandlung in Monotherapie mit Memantin 4 für Menschen mit mittelschwerer oder schwerer Alzheimer-Demenz ist anzubieten, welche die Behandlung mit Acetylcholinesterasehemmern nicht tolerieren oder Kontraindikationen dafür aufweisen.	SCHWACH POSITIV
82	Bei Verwendung einer Skala zur Beurteilung des Schweregrades der Alzheimer-Demenz sollte das Gesundheitspersonal alle eingeschränkten körperlichen und sensorischen Funktionen, Lerndefizite oder Kommunikationsschwierigkeiten erwägen, die das Ergebnis beeinflussen könnten, und gegebenenfalls die notwendigen Anpassungen vornehmen. Das Gesundheitspersonal sollte sich der Notwendigkeit bewusst sein, einen gleichberechtigten Zugang zur Behandlung für Patienten unterschiedlicher ethnischer Gruppen und Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft zu gewährleisten.	SCHWACH POSITIV
84	Acetylcholinesterasehemmer (Donepezil, Galantamin und Rivastigmin) und Memantin für die Behandlung von Mild Cognitive Impairment sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
85	Gezielt wirkende monoklonale Antikörper gegen die diversen Formen von Beta-Amyloid als Behandlung von Alzheimer-Demenz oder Mild Cognitive Impairment sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
86	Die folgenden Behandlungen zum spezifischen Zweck eines verlangsamten Fortschreitens der Alzheimer-Demenz oder der Verlangsamung oder Verhinderung der Umwandlung von Mild Cognitive Impairment in Demenz sind nicht anzubieten: Antidiabetika, Antihypertensiva, Statine, nichtsteroidale Antirheumatika (NSAR), einschließlich Acetylsalicylsäure.	STARK NEGATIV
87	Bei Menschen mit mittelschwerer Alzheimer-Demenz, die bereits mit Acetylcholinesterasehemmern behandelt werden, ist die Ergänzung mit Memantin zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
88	Bei Menschen mit schwerer Alzheimer-Demenz, die bereits mit Acetylcholinesterasehemmern behandelt werden, ist die Ergänzung mit Memantin zu erwägen.	STARK POSITIV
89	Die Behandlung mit Acetylcholinesterasehemmern oder Memantin bei Menschen mit Alzheimer-Demenz ist nicht allein auf der Grundlage des Schweregrads der Erkrankung abzurechnen.	STARK NEGATIV
90	Ein Acetylcholinesterasehemmer für die Behandlung von leichter bis mittelschwerer Demenz bei Parkinson-Krankheit ist anzubieten.	STARK POSITIV

92	Eine Behandlung mit Memantin bei Menschen mit Demenz bei Parkinson-Krankheit ist nur in den Fällen zu erwägen, in denen Acetylcholinesterasehemmer nicht toleriert werden oder kontraindiziert sind.	SCHWACH POSITIV
93	Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz mit Lewy-Körpern ist eine Behandlung mit Donepezil oder Rivastigmin anzubieten.	STARK POSITIV
96	Die Behandlung mit Memantin bei Menschen mit Demenz mit Lewy-Körpern ist nur in den Fällen zu erwägen, in denen Acetylcholinesterasehemmer nicht toleriert werden oder kontraindiziert sind.	SCHWACH POSITIV
97	Die Behandlung mit Acetylcholinesterasehemmern oder Memantin bei Menschen mit vaskulärer Demenz ist nur bei Verdacht auf Komorbidität mit Alzheimer-Demenz, Demenz bei Parkinson-Krankheit oder Demenz mit Lewy-Körpern zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
98	Menschen mit frontotemporaler Demenz ist eine Behandlung mit Acetylcholinesterasehemmern oder Memantin nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
99	Menschen mit durch multiple Sklerose verursachter kognitiver Beeinträchtigung ist eine Behandlung mit Acetylcholinesterasehemmern oder Memantin nicht anzubieten.	STARK NEGATIV

6.8 Nicht pharmakologische Interventionen

Empfehlungen für nicht pharmakologische Interventionen zur Behandlung von kognitiven Symptomen:

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
100	Akupunktur für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit Demenz ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
101	Aerobes Training bei der Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit leichter Alzheimer-Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
102	Nicht-aerobes Training bei der Behandlung von kognitiven Symptomen bei leichter bis mittelschwerer Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
103	Kombination von aerobem/nicht-aerobem Training bei der Behandlung von kognitiven Symptomen bei mittelschwerer Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
104	Nahrungsergänzungen mit spezifischen Formeln, einschließlich Kombinationen von Nahrungsergänzungsmitteln, die Omega-3-Fettsäuren, Phospholipide, Cholin, Uridinmonophosphat, Vitamin E, Vitamin C, Vitamin B6, Vitamin B12, Folsäure und Selen enthalten, für die Behandlung von kognitiven Demenz-Symptomen ohne nachgewiesenen Mangel sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
105	Eine Nahrungsergänzung mit Vitamin E und Folsäure für die Behandlung von kognitiven Demenz-Symptomen ohne nachgewiesenen Mangel ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
106	Eine Nahrungsergänzung mit Ginseng, Ginkgo biloba, Huperzin A und anderen pflanzlichen Präparate, Antioxidantien wie Omega-3-Fettsäuren, Selen und Natriumoligomannat zur Behandlung kognitiver Demenz-Symptome ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
107	Eine ketogene Diät für die Behandlung von kognitiven Demenz-Symptomen ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
108	Eine Lichttherapie für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei mittelschwerer bis schwerer Demenz ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV

109	Musiktherapeutische Interventionen für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit leichter bis schwerer Demenz sind zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
110	Psychotherapeutische Interventionen für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
111	Die Reminiszenztherapie für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit mittelschwerer Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
112	Interventionen mit Therapierobotern für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit Demenz sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
113	Die Ergotherapie zur Unterstützung der funktionellen Fähigkeiten bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
114	Die kognitive Rehabilitation zur Unterstützung der funktionellen Fähigkeiten bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
115	Die kognitive Stimulation für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz ist anzubieten.	STARK POSITIV
116	Kognitives Training für die Behandlung von kognitiven Störungen bei Menschen mit leichter Alzheimer-Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
117	Ein Spektrum von Aktivitäten zur Förderung von Wohlbefinden und Selbstständigkeit, die auf die individuellen Vorlieben der Einzelperson ausgerichtet sind, ist anzubieten.	STARK POSITIV

7 Versorgung von Menschen mit Demenz

Im zuweilen sehr langen Krankheitsverlauf nehmen die Überwachung und Behandlung der Krankheit und die unverzügliche, integrierte Intervention im Management der bestehenden klinischen Probleme eine große Bedeutung ein.

Die Versorgung erfolgt auf der Grundlage des Schweregrads der Demenz (leicht - mittelschwer - schwer - sehr schwer) und der in die einzelnen Schweregrade eingebundenen Dienste und Fachpersonen.

7.1 Leichte Demenz

Versorgung von Patienten im leichten Stadium der Erkrankung, Schweregradeinschätzung (Clinical Dementia Rating Scale) CDR = 0.5 - 1.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Im allgemeinmedizinischen Setting beurteilt der Arzt den klinischen Zustand des Patienten. Er gewährleistet die Kontrolle des Betroffenen durch geeignete Untersuchungen, erfasst etwaige Nebenwirkungen der kognitiven und/oder verhaltensbezogenen Therapie und sorgt für das unverzügliche Management der etwaigen bestehenden klinischen Probleme. Er arbeitet in der Versorgung überdies mit dem Hauskrankenpfleger zusammen und wertet die Feedbacks der beteiligten Dienste aus.

Memory Clinic

1. Der **Arzt** verlängert etwaige Therapiepläne und steht dem AAM zu festgelegten Uhrzeiten für Beratungen per Telefon und/oder E-Mail und die zeitnahe Antwort auf dessen eventuelle Anfragen für eine Neubewertung oder Intervention zum Management der Verhaltensstörungen oder wegen Verschlimmerung der Krankheit zur Verfügung. Er erstellt zudem eine einvernehmliche Planung der Behandlung (PCC) und dokumentiert diese in der klinischen Dokumentation des Patienten oder berücksichtigt den Inhalt der Patientenverfügung (DAT).
2. Der **Krankenpfleger** bietet unterstützende Gespräche für Patienten/Angehörige. Er steht für etwaige Beratungen und/oder Gespräche zur Unterstützung des Managements von

Verhaltensstörungen oder wegen Verschlimmerung der Krankheit zur Verfügung. Er gibt dem zuständigen Hauskrankenpfleger ein ausführliches Feedback.

3. Alle **anderen Fachpersonen** (Psychologe, Ergotherapeut) bieten ausgewählten Fällen Behandlungen zur kognitiven und motorischen Stimulation. Der Psychologe unterstützt den Patienten und deren Familie bei der Ausarbeitung der Einvernehmlichen Planung der Behandlung (PCC).

Für Patienten, die zu Untersuchungen in die Memory Clinic kommen und Dysphagie, Aphasie und/oder Dysarthrie aufweisen, ist nach einer sorgfältigen klinischen Beurteilung eine **logopädische** Beurteilung vorgesehen. Die Beantragung erfolgt durch Übersendung der Verschreibung und Patientendaten an den Logopäden, die auch den Bericht der psychogeriatrischen Visite umfassen soll.

Logopädische Leistungen:

Aphasie: 93.89.2_5 Behandlung bei Dysphasie - 30-minütige Einzelsitzung (Zyklus von 10 Sitzungen)

Dysarthrie: 93.11.6_0 Logopädie bezüglich „Stimm- und Sprechfunktionen - 30-minütige Einzelsitzung (Zyklus von 10 Sitzungen)

Dysphagie: 93.11.8_0 Logopädie – Dysphagie - 30-minütige Sitzung (Zyklus von 10 Sitzungen)

Es wird als zweckmäßig erachtet, einen standardisierten Ablauf von insgesamt vier Sitzungen (entsprechend insgesamt zwei Stunden) vorzusehen. Diese Sitzungen umfassen sowohl eine Einschätzung als auch eine Beratung.

Krankenhaus

Die Aktivierung spezifischer Empfangs- und Managementverfahren für Menschen mit Demenz im Notaufnahme- und Fachabteilungsbereich, die stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten, ist erstrebenswert.

Bei Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Demenz sind eine multidimensionale Bewertung, die Überwachung und die Revision aller medikamentösen Behandlungen und die Abstimmung der medikamentösen Behandlungspläne sowie etwaiger Sicherheitsfragen - auch unter Einbeziehung eines Pharmazeuten oder klinischen Pharmakologen - abzusichern.

Hauskrankenpflegedienst

Der zuständige Hauskrankenpfleger betreut sowohl Menschen mit Demenz als auch die Familie. Beim ersten Besuch zuhause erfasst er im Rahmen einer krankenpflegerischen Einschätzung die Bedürfnisse des Patienten und der Familie/betreuenden Bezugsperson. Er identifiziert frühzeitig Probleme, verfügbare Ressourcen und potenzielle Risiken im häuslichen Umfeld und leistet Beratung und Unterstützung mittels gesundheitserzieherischer Interventionen für Patient und Familie. Der zuständige Hauskrankenpfleger stimmt mit dem Patienten/Familie den mit dem AAM vereinbarten Versorgungstyp (IHB, UCP-DOM, Hauskrankenpflegedienst) ab und plant die Betreuungsübernahme in die häuslichen Versorgung.

Mittels strukturierter Gespräche unterstützt er die Familie im Krankheitsverlauf, insbesondere in Problemsituationen, und bietet gesundheitserzieherische Interventionen (Veränderungen im häuslichen Umfeld, nicht pharmakologische Therapien, Verhaltensansätze usw.) an. Er tauscht sich mit dem AAM, Facharzt oder Krankenpfleger der Memory Clinic zwecks Beratung und Absprache des weiteren Vorgehens aus.

Palliativbetreuung

Das Gesetz 38/2010 schützt das Recht aller an chronischen und fortschreitenden Krankheiten leidenden Bürger auf Zugang zu Palliativbetreuung. Menschen mit fortgeschrittener Demenz leben und sterben zu Hause oder in Pflegeheimen und leiden oft auch über eine lange Zeit unter schweren Symptomen wie Schmerz, Ernährungsproblemen, Atemnot, neuropsychiatrischen Störungen und Komplikationen wie Atemwegs- oder Harnwegsinfektionen. Eines der Hauptprobleme bei diesen Patienten ist die Schwierigkeit, eine fortgeschrittene Demenz als Krankheit im Endstadium zu erkennen. Dies führt zur Weiterverfolgung und oft auch zur beharrlichen Beibehaltung von Behandlungen, die keinen realen Nutzen für den Patienten darstellen. Die Aufnahme in einen Palliativbetreuungspfad ist hingegen selten, auch aufgrund der Schwierigkeit, die Stärke der Symptome und andere Probleme aufgrund der schweren kognitiven Beeinträchtigung zu verstehen. Die Literatur zeigt, dass Demenzpatienten im Vergleich zu anderen Patienten in der terminalen Phase schlecht in die sie betreffenden Entscheidungen einbezogen werden,

weniger Schmerzbehandlung erhalten und einen eingeschränkten Zugang zum Netzwerk für Palliativbetreuung haben.

Palliative Interventionen sind im natürlichen Verlauf der Krankheit ab der Diagnosestellung möglich und werden zu mehreren Zeitpunkten ihres Fortschreitens unverzichtbar, wobei sie sich dynamisch mit anderen therapeutischen Optionen integrieren. Die Einleitung der Palliativbetreuung muss daher vielmehr auf den Bedürfnissen des Patienten und seinem Wunsch nach einer besseren Lebensqualität als auf der Prognosebewertung beruhen. Das Ziel ist nicht nur eine höhere Lebensqualität, sondern auch die Aufrechterhaltung der Restfunktionen und die Maximierung des Komforts über die gesamte Dauer der Krankheit, und zwar mit unterschiedlichen Prioritäten in Abhängigkeit von den Patientenwünschen.

In der initialen Phase von Demenz bietet das Netzwerk für Palliativbetreuung die Möglichkeit einer frühzeitigen Versorgung von Patient und Familie in Zusammenarbeit mit dem Arzt für Allgemeinmedizin und den Fachärzten für Geriatrie oder Neurologie. In diesem Stadium ist es wichtig zu verstehen, dass Palliativbetreuung nicht als Sterbebegleitung gedacht ist, sondern vielmehr als ein frühzeitiger Ansatz, der darauf abzielt, das Prognosebewusstsein von Patient und Familie zu stärken sowie Unterstützung und Hilfe bei Therapie- und Pflegeentscheidungen und der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen zu leisten. Aus diesem Grund ist es unerlässlich, auch auf der Grundlage der Bestimmungen des Gesetzes 219/2017 „Vorschriften über die Einwilligung nach Aufklärung und über die Patientenverfügung“, der betroffenen Person die Möglichkeit zu geben, die Diagnose und Prognose zu erfahren, um eine gemeinsame Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen zu begünstigen, eine Patientenverfügung zu erstellen und gegebenenfalls einen vom Betroffenen selbst gewählten Sachwalter zu benennen, der den Schutz des Patientenwillens gewährleistet. Für Menschen mit Demenz und ihre Familie ist es wichtig, dass die Betreuung bis zum Lebensende Würde sowie den Willen, die Vorlieben und die Wünsche respektiert, die er bereits ab den frühen Stadien der Krankheit zum Ausdruck gebracht hat.

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
157	Menschen mit Demenz sind ab der Diagnosestellung flexible bedarfsbasierte palliative Behandlungen anzubieten, die das potenziell unvorhersehbare Fortschreiten der Erkrankung berücksichtigen.	STARK POSITIV

Stationäre und teilstationäre Dienste

Dem Bewohner wird eine rehabilitative Tätigkeit (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) und eine kognitive Stimulation zur Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit und zum Management der Verhaltensstörungen sowie für das körperliche und geistige Wohlbefinden geboten. Die Fachpersonen überwachen die kognitiven Symptome und die Verhaltenssymptome.

7.1.1 Advanced Care Planning

Mit Art. 5 Gesetz 219/2017, der die Einvernehmlichen Planung der Behandlung (PCC) einführt, stellt der Gesetzgeber dem Patienten und dem Behandlungsteam ein Instrument für den gemeinsamen Umgang mit dem Verlauf einer chronisch-degenerativen Krankheit und den möglichen Therapieentscheidungen zur Verfügung. Dieser Prozess ermöglicht es, Wünsche und Sorgen zu erörtern und die Unterstützung bereits ab den ersten Phasen an die Bedürfnisse anzupassen.

International stellen ACP-Programme ihre Berechtigung bei der Unterstützung von Menschen mit chronisch-degenerativer Krankheit unter Beweis. Die Anerkennung der PCC in der italienischen Gesetzgebung bestätigt ihre Bedeutung und garantiert dem Patienten ein Grundrecht auf individuelle Betreuung und würdevollen Umgang.

Die PCC darf niemals als Pflicht begriffen werden, sondern stets als Chance, deren Ergreifung dem Einzelnen freisteht.

Für Menschen mit einer Demenz-Diagnose ist eine frühzeitige Aktivierung der PCC von entscheidender Bedeutung. Denn sie gewährleistet nicht nur eine Betreuung im Einklang mit den individuellen Wünschen, sondern bietet auch ein Gefühl von Sicherheit und hilft dem Betroffenen, sich nicht völlig der Kontrolle über seine eigene Behandlung beraubt zu fühlen.

Die zeitgerechte Information über dieses Instrument ermöglicht die Planung einer individuell abgestimmten, auf die Bedürfnisse und Wünsche der Person zugeschnittenen Betreuung, und zwar auch in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung.

Tabelle 12: Zuständigkeitsmatrix - leichte Demenz

Dienste Stadium	AAM	MC	Krankenhaus	Hauskranken- pflegedienst	Palliativ- betreuung	Stationäre und teilstationäre Dienste
Versorgung bei leichter Demenz	Beurteilung des klinischen Zustands des Patienten. Überwachung der kognitiven Therapie und Verhaltenstherapie. Management der auftretenden klinischen Probleme.	Verlängerung der Therapiepläne. Beratung des AAM bei etwaigen Anfragen für die Neubeurteilung oder Intervention zum Management von Verhaltensstörungen oder wegen Verschlimmerung der Krankheit. Unterstützende Gespräche für Patienten/Angehörige zum Management von Verhaltensstörungen. Ausführliches Feedback an den zuständigen Hauskrankenpfleger. Behandlungen zur kognitiven und motorischen Stimulation durch alle anderen Fachpersonen (Psychologe, Ergotherapeut) in ausgewählten Fällen. Unterstützung des Patienten und der Familie bei der Ausarbeitung der Einvernehmlichen Planung der Behandlung (PCC).	Spezifische Empfangs- und Managementverfahren für Menschen mit Demenz im Bereich der Notaufnahme und Fachabteilungen, die auch stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten.	Versorgung des Patienten und der Familie. Frühzeitige Identifizierung etwaiger Probleme und verfügbarer Ressourcen. Beratung und Unterstützung anhand von gesundheits-erzieherischen Interventionen.	Frühzeitige Versorgung des Patienten und der Familie zur Stärkung des Prognosebewusstseins. Unterstützung bei den Therapie- und Betreuungsentscheidungen sowie der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen. Begünstigung der PCC für die Erstellung der Patientenverfügung und, sofern notwendig, Ernennung eines Sachwalters.	Rehabilitative Tätigkeit (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) und kognitive Stimulation zur Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit und zum Management der Verhaltensstörungen sowie für das körperliche und geistige Wohlbefinden. Überwachung der kognitiven Symptome und Verhaltenssymptome.

7.2 Mittelschwere Demenz

Versorgung von Patienten im mittelschweren Stadium der Erkrankung, Schweregradeinschätzung (Clinical Dementia Rating Scale) CDR = 2.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Zuzüglich zu den bereits für das leichte Stadium aufgeführten Tätigkeiten beurteilt er die Angemessenheit einer Vormundschaft und leitet das Verfahren für die Beantragung/Neubeurteilung des Pflegegelds ein, sofern dieses noch nicht aktiviert wurde.

Hauskrankenpflegedienst

Zuzüglich zu den für das initiale Stadium angegebenen Tätigkeiten, beurteilt der Hauskrankenpfleger die Notwendigkeit und den geeigneten Typ von Heilbehelfen/Hilfsmitteln, kooperiert bei der Aktivierung anderweitiger Sozialdienste (Ambulanter Betreuungsdienst) und gibt der Familie nützliche Informationen. Er kontaktiert den Ambulanten Betreuungsdienst zwecks Vereinbarung der gemeinsamen Versorgung und Festlegung der notwendigen Leistungen. Der Ambulante Betreuungsdienst kontaktiert daraufhin die Familie.

Memory Clinic

In diesem Stadium ist besonders auf das Auftreten von Verhaltensstörungen zu achten. Die Fachpersonen der Memory Clinic kooperieren entsprechend beim Management der Störungen (pharmakologische und nicht pharmakologische Therapie) und bei der Unterstützung der betreuenden Bezugsperson. Der Arzt stellt

das ärztliche Zeugnis für den Antrag auf Anerkennung der Zivilinvalidität und Feststellung der Behinderung aus.

Der Psychologe versorgt die Angehörigen in psychologischer Einzel- oder Gruppenbetreuung.

Krankenhaus

Die Aktivierung spezifischer Empfangs- und Managementverfahren für Menschen mit Demenz im Notaufnahme- und Fachabteilungsbereich, die stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten, ist erstrebenswert.

Der Facharzt, der einen Patienten mit Verhaltensstörungen empfängt, kann sich vom Arzt der Memory Clinic beraten lassen.

Im Krankenhaus werden die Empfehlungen des Südtiroler Sanitätsbetriebes für bewegungseinschränkende Maßnahmen mit einem besonderen Augenmerk auf Patienten mit Demenz befolgt.

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
155	Bei Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Demenz sind eine multidimensionale Bewertung, die Überwachung und die Revision aller medikamentösen Behandlungen und die Abstimmung der medikamentösen Behandlungspläne sowie etwaiger Sicherheitsfragen - auch unter Einbeziehung eines Apothekers oder klinischen Pharmakologen - abzusichern.	STARK POSITIV

Palliativbetreuung

Im mittelschweren Demenzstadium zielt die Zusammenarbeit mit den anderen beteiligten Fachpersonen darauf ab, die Zugangskriterien zum **Netzwerk für Palliativbetreuung** zu bewerten sowie Patienten und Angehörige im Krankheitsverlauf durch die Beurteilung und das Management der belastenden Symptome mithilfe der IPOS-Skala (Integrated Palliative Outcome Scale - **ID: 2473/22** Mitarbeiterversion und **ID: 2497/22** Patientenversion) zu unterstützen.

Stationäre und teilstationäre Dienste

Dem Gast wird eine rehabilitative Tätigkeit (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) und eine kognitive Stimulation zur Aufrechterhaltung der Selbstständigkeit und zum Management der Verhaltensstörungen sowie für das körperliche und geistige Wohlbefinden angeboten. Die Fachpersonen überwachen die kognitiven Symptome und die Verhaltenssymptome.

Tabelle 13: Zuständigkeitsmatrix - mittelschwere Demenz

Dienste Stadium	AAM	MC	Krankenhaus	Hauskranken- pflegedienst	Palliativ- betreuung	Stationäre und teilstationäre Dienste
Versorgung bei mittel- schwerer Demenz	Beurteilung des klinischen Zustands des Patienten. Überwachung der kognitiven Therapie und Verhaltens-therapie. Management der auftretenden klinischen Probleme. Einleitung des Verfahrens für die Beantragung/ Neu-beurteilung von Pflegegeld.	Verlängerung der Therapiepläne. Achtet besonders auf das Auftreten von Verhaltensstörungen. Beratung des AAM bei etwaigen Anfragen für die Neubeurteilung oder Intervention zum Management von Verhaltensstörungen oder wegen Verschlimmerung der Krankheit. Unterstützende Gespräche für Patienten/ Angehörige zum Management von Verhaltensstörungen. Ausführliches Feedback an den zuständigen Hauskrankenpfleger. Behandlungen zur kognitiven und motorischen Stimulation durch alle anderen Fachpersonen (Psychologe, Ergotherapeut) in ausgewählten Fällen. Psychologische Unterstützung für die Familie.	Spezifische Empfangs- und Management-verfahren für Menschen mit Demenz im Bereich der Notaufnahme und Fachabteilungen, die auch stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten. Facharzt bittet um Beratung durch den Arzt der Memory Clinic. Umsetzung der Empfehlungen des Südtiroler Sanitätsbetriebs für bewegungs-einschränkende Maßnahmen mit einem besonderen Augenmerk auf Patienten mit Demenz.	Versorgung des Patienten und der Familie. Frühzeitige Identifizierung etwaiger Probleme und verfügbarer Ressourcen. Beratung und Unterstützung anhand von gesundheits-erzieherischen Interventionen. Beurteilung der Notwendigkeit von Heilbehelfen/ Hilfsmitteln. Kooperiert bei der Aktivierung anderweitiger Sozialdienste.	Versorgung des Patienten und der Familie zur Stärkung des Prognose-bewusstseins. Unterstützung bei den Therapie- und Betreuungs-entscheidungen sowie der Vorausplanung von Behandlungs-entscheidungen. Begünstigung der PCC für die Erstellung der Patienten-verfügung und, sofern notwendig, Ernennung eines Sachwalters.	Rehabilitative Tätigkeit (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) und kognitive Stimulation zur Aufrecht-erhaltung der Selbst-ständigkeit und zum Management der Verhaltens-störungen sowie für das körperliche und geistige Wohlbefinden. Überwachung der kognitiven Symptome und Verhaltens-symptome.

7.3 Schwere Demenz

Versorgung von Patienten im schweren Stadium der Erkrankung, Schweregradeinschätzung (Clinical Dementia Rating Scale) CDR = 3.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Zuzüglich zu den bereits für die Stadien weiter oben aufgeführten Tätigkeiten beurteilt er die Angemessenheit einer Vormundschaft und leitet er das Verfahren für die Neubeurteilung der Höhe des Pflegegeldes ein.

Der AAM arbeitet beim Management des Patienten vernetzt mit der zuständigen Memory Clinic und steht in Kontakt mit den eventuell aktivierten Diensten.

Hauskrankenpflegedienst

Der Hauskrankenpfleger erfasst die psychische und emotionale Belastung der Familie und unterstützt die Familie in der Identifizierung verfügbarer Ressourcen. Er bewertet kontinuierlich die Notwendigkeit von Heilbehelfen, das Schmerzmanagement und die Vorbeugung und das Management von Druck-/Dekubitalulzera.

Er fördert den Zugang zum Netzwerk für Palliativbetreuung (sofern noch nicht aktiviert), um die Lebensqualität dank einer stärkeren Symptomkontrolle zu verbessern und den Verbleib der Menschen mit

Demenz im eigenen häuslichen Umfeld unter Vermeidung unangemessener Krankenhausaufenthalte zu begünstigen. Der Hauskrankenpfleger übernimmt eine aktive Rolle in der Palliativbetreuung, da er gemeinsam mit dem Palliativarzt der Einheit der wohnortnahen Palliativbetreuung angehört.

Memory Clinic

In diesem Stadium beurteilt der Arzt, ob die Fortsetzung der pharmakologischen Therapie angemessen ist, er achtet besonders auf das Auftreten von Verhaltensstörungen und von klinischen Problemen in Verbindung mit diesem Stadium.

Das Team der MC beurteilt die Dysphagie (ggf. Aktivierung des logopädischen Dienstes), den Ernährungszustand (ggf. Aktivierung des territorialen Dienstes für Diätetik und klinische Ernährung) und die Mobilität (ggf. Verschreibung der geeignetsten Heilbehelfe).

Der Psychologe versorgt den Angehörigen in psychologischer Einzel- oder Gruppenbetreuung.

Krankenhaus

Die Aktivierung spezifischer Empfangs- und Managementverfahren für Menschen mit Demenz im Notaufnahme- und Fachabteilungsbereich, die stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten, ist erstrebenswert.

Der Facharzt, der einen Patienten mit Verhaltensstörungen empfängt, kann sich vom Arzt der Memory Clinic beraten lassen.

Bei Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Demenz, sind eine multidimensionale Bewertung, die Überwachung und die Revision aller medikamentösen Behandlungen und die Abstimmung der medikamentösen Behandlungspläne sowie etwaige Sicherheitsfragen abzusichern.

Palliativbetreuung

In dieser Phase, wenn nicht bereits erfolgt, ist die Aktivierung des Palliativdienstes absolut notwendig. Der Patient ist in Bezug auf die ADL-Parameter vollkommen unselbstständig und kognitiv schwer beeinträchtigt. Er ist nicht mehr in der Lage, mit den Angehörigen und den Behandelnden zu kommunizieren. Im terminalen Stadium der Erkrankung treten häufig Komplikationen, wie eine Dysphagie mit Ernährungsproblemen, Bettlägerigkeit und wiederkehrende Infektionsepisoden auf, die Entscheidungen über invasive Eingriffe erfordern, die nicht nur klinisch, sondern auch ethisch von Bedeutung sind. Diese Entscheidungen sind frühzeitig in den Gesamtversorgungsplan aufzunehmen, bevor die erwarteten Komplikationen auftreten. Krankenhausaufenthalte sind für Menschen mit Demenz extrem traumatisch und erweisen sich oft als unangemessen. Ein Krankenhausaufenthalt im terminalen Krankheitsstadium sollte daher vermieden werden, sofern er nicht durch spezifische Behandlungsziele begründet ist. Das Netzwerk für Palliativbetreuung unterstützt beratend den Arzt für Allgemeinmedizin, den Hauskrankenpfleger, das Personal der Seniorenwohnheime und das Personal der Krankenhausabteilungen für Akutbehandlungen. Das Palliativteam kann nach einer multidimensionalen Bewertung (VMD), je nach klinischer und pflegerischer Komplexität und den Bestimmungen des integrierten Betreuungsprojekts (IBP), mit der häuslichen Basis-Palliativbetreuung oder spezialisierten Palliativbetreuung (UCP-DOM) beitragen.

Der Behandlungspfad von Menschen mit Demenz im fortgeschrittenen Stadium im Rahmen des Netzwerks für Palliativbetreuung wird vom AAM, Geriater oder Neurologen, Hauskrankenpfleger oder nach Meldung durch andere Fachkräfte oder Angehörige aktiviert. Zur Aktivierung des Dienstes für Palliativbetreuung ist das entsprechende Meldeformular („Anfrage an den Dienst für Palliativbetreuung“ - **ID: 380/17**) per E-Mail an die WONE zu senden, die über die einzige Zugangsstelle (PUA) das Netzwerk für Palliativbetreuung des jeweiligen Gesundheitsbezirks aktiviert, um die Versorgung an einem der Knotenpunkte des Netzwerks (Ambulatorium, Beratung im Krankenhaus, Häuslichkeit, Hospiz) einzuleiten.

Im Südtiroler Sanitätsbetrieb steht ein weiteres Bewertungstool zur Verfügung, die NECPAL-Skala („Formular zur Identifizierung von Patienten, die eine Palliativversorgung benötigen“ - **ID 1864/21**)

Stationäre und teilstationäre Dienste

Dem Bewohner wird eine ergotherapeutische Aktivität angeboten, die auch auf die Beibehaltung der Restautonomie abzielt. Die Fachpersonen überwachen die kognitiven Symptome und die Verhaltenssymptome.

Der AAM der Einrichtung kann sich vom Arzt der Memory Clinic auch per Telemedizin beraten lassen.

Tabelle 14: Zuständigkeitsmatrix - schwere Demenz

Dienste Stadium	AAM	MC	Krankenhaus	Hauskranken- pflegedienst	Palliativ- betreuung	Stationäre und teilstationäre Dienste
Versorgung bei schwerer Demenz	Beurteilung des klinischen Zustands des Patienten. Überwachung der kognitiven Therapie und Verhaltens-therapie. Management der auftretenden klinischen Probleme. Einleitung des Verfahrens für die Beantragung/ Neubeurteilung von Pflegegeld. Arbeitet beim Management des Patienten vernetzt mit der zuständigen Memory Clinic.	Verlängerung der Therapiepläne. Achtet besonders auf das Auftreten von Verhaltensstörungen. Beratung des AAM bei etwaigen Anfragen für die Neubeurteilung oder Intervention zum Management von Verhaltensstörungen oder wegen Verschlimmerung der Krankheit. Unterstützende Gespräche für Patienten/ Angehörige zum Management von Verhaltensstörungen. Ausführliches Feedback an den zuständigen Hauskrankenpfleger. Behandlungen zur kognitiven und motorischen Stimulation durch alle anderen Fachpersonen (Psychologe, Ergotherapeut) in ausgewählten Fällen. Psychologische Unterstützung für die Familie. Beurteilung der Angemessenheit der Fortführung der pharmakologischen Therapie. Beurteilung der Dysphagie und des Ernährungszustands.	Spezifische Empfangs- und Management-verfahren für Menschen mit Demenz im Bereich der Notaufnahme und Fachabteilungen, die auch stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten. Facharzt bittet um Beratung durch den Arzt der Memory Clinic. Umsetzung der Empfehlungen des Südtiroler Sanitätsbetriebs für bewegungseinschränkende Maßnahmen mit einem besonderen Augenmerk auf Patienten mit Demenz. Multi-dimensionale Bewertung, Abstimmung der medikamentösen Behandlungspläne.	Versorgung des Patienten und der Familie. Frühzeitige Identifizierung etwaiger Probleme und verfügbarer Ressourcen. Beratung und Unterstützung anhand von gesundheits-erzieherischen Interventionen. Beurteilung der Notwendigkeit von Heilbehelfen/ Hilfsmitteln. Kooperiert bei der Aktivierung anderweitiger Sozialdienste. Erfasst die psychische und emotionale Belastung der Angehörigen. Schmerz-management sowie Vorbeugung und Management von Druck-/Dekubitalulzera. Aktive Rolle in der Palliativ-betreuung.	Versorgung des Patienten und der Familie zur Stärkung des Prognose-bewusstseins. Unterstützung bei den Therapie- und Betreuungs-entscheidungen sowie der Vorausplanung von Behandlungs-entscheidungen. Förderung der Umsetzung der PCC oder der Patienten-verfügung und, sofern notwendig, Ernennung eines Sachwalters. Multidimensionale Bewertung und Erarbeitung des IBP.	Rehabilitative Tätigkeit (Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) zur Aufrecht-erhaltung der Selbst-ständigkeit und zum Management der Verhaltensstörungen sowie für das körperliche und geistige Wohlbefinden. Überwachung der kognitiven Symptome und Verhaltens-symptome. Ergo-therapeutische Aktivität, die auf die Beibehaltung der Rest-autonomie abzielt.

7.4 Sehr schweres / terminales Stadium

Versorgung von Patienten im schweren Stadium der Erkrankung, Schweregradeinschätzung (Clinical Dementia Rating Scale) CDR = 4 bis 5.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Zuzüglich zu den bereits für die Stadien weiter oben aufgeführten Tätigkeiten beurteilt er die Angemessenheit einer Vormundschaft und leitet das Verfahren für die Neubeurteilung der Pflegegeldhöhe ein. Der AAM arbeitet beim Management des Patienten vernetzt mit der zuständigen Memory Clinic und mit anderen miteinbezogenen Fachpersonen.

Hauskrankenpflegedienst

Im fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung erkennt der zuständige Hauskrankenpfleger das Endstadium der Krankheit und überwacht die psychische und emotionale Belastung der Familie und die Symptomkontrolle. In enger Zusammenarbeit mit dem AAM und dem Palliativarzt führt krankenpflegerische Interventionen aus und unterstützt die Familie, damit der Betroffene auch am Lebensende in seinem häuslichen Umfeld verbleiben kann.

Memory Clinic

Das Team der MC kooperiert mit den territorialen Fachpersonen und bietet auch Beratung per Telefon. Der Psychologe versorgt die Angehörigen in psychologischer Einzel- oder Gruppenbetreuung.

Krankenhaus

In diesem Stadium der Krankheit erweist sich das Aufsuchen der Notaufnahme zwecks Krankenhausaufenthaltes als unangemessen. Sollte ein akutes Ereignis eintreten, das nicht zuhause gemanagt werden kann, wäre ein spezifischer Pfad wünschenswert, bei dem auch die Ansprechperson Zugang erhält.

Der Facharzt, der einen Patienten mit terminaler Demenz empfängt, kann sich vom Arzt der Memory Clinic beraten lassen.

Bei Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Demenz sind eine multidimensionale Bewertung, die Überwachung und die Revision aller medikamentösen Behandlungen und die Abstimmung der medikamentösen Behandlungspläne sowie etwaiger Sicherheitsfragen abzusichern.

Palliativbetreuung

Für Patienten, die bereits von der Einheit der wohnortnahen Palliativbetreuung (UCP-DOM) betreut werden, kann auch die Einweisung in das Hospiz geplant werden, sofern die Auswahlkriterien laut dem Dokument des Südtiroler Sanitätsbetriebs „Das Netzwerk der Palliativbetreuung im Erwachsenenbereich“ (**ID: 2552/22**) erfüllt werden, und zwar: 1) Palliativer Performance-Status <50 %; 2) Keine Möglichkeit der Hausbetreuung wegen unangemessenen Wohnumfelds, Nichtvorhandenseins von wenigstens einem pflegenden Angehörigen, der eine angemessene Betreuung gewährleisten könnte, vollständigen Fehlens einer Unterstützung von Seiten der Familie, nicht zuhause kontrollierbarer Symptomatologie; 3) Kritische Symptomatologie auch bei einem Palliative-Performance-Status >50 %; 4) Temporäre Entlastung für die Familie.

Stationäre und teilstationäre Dienste

Der AAM der Einrichtung kann sich vom Arzt der Memory Clinic auch per Telemedizin beraten lassen. Für den Wohnansässigen kann der Antrag für die Aktivierung des Dienstes für Palliativbetreuung gestellt werden.

Es folgt eine Übersicht über die Empfehlungen aus den nationalen Leitlinien für einige Probleme im Zusammenhang mit dem terminalen Stadium.

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
159	Die Einbeziehung eines Logopäden ist zu erwägen, wenn der Verdacht besteht, dass die Fortsetzung der selbstständigen Ernährung den Betroffenen dem Risiko unerwünschter Ereignisse aussetzen könnte. SCHWACH POSITIV	SCHWACH POSITIV
160	Eine enterale Ernährung als Routinebehandlung bei Menschen mit schwerer Demenz ist nicht einzusetzen, sofern sie nicht in der Behandlung einer potenziell reversiblen Komorbidität indiziert ist. STARK NEGATIV	STARK NEGATIV
161	Bei Menschen mit schwerer Demenz, für die ein möglicher Krankenhausaufenthalt erwogen wird, ist eine Beurteilung durchzuführen, die das Verhältnis zwischen den vorhandenen klinischen Bedürfnissen und den potenziellen zusätzlichen Schäden, die während des Krankenhausaufenthalts auftreten können, berücksichtigt, bspw.: Orientierungsstörungen; verlängerte Dauer des Krankenhausaufenthalts; erhöhtes Sterberisiko; erhöhtes Morbiditätsrisiko bei Entlassung; Delir; Auswirkungen einer unpersönlichen, institutionellen Umgebung.	STARK POSITIV

162	Für Menschen mit Demenz, die sich in der Phase des Lebensendes befinden, sind Verfahren der gemeinsamen Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen zu verwenden (siehe Empfehlung Nr. 61 zur vorzeitigen Festlegung von Behandlungsentscheidungen). Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen/pflegende Bezugspersonen (je nach Fall) sind weitestmöglich einzubeziehen. Die Entscheidungsprinzipien sind im besten Interesse der Menschen mit Demenz anzuwenden, wenn diese nicht mehr entscheidungsfähig sind.	STARK POSITIV
------------	--	---------------

Tabelle 15: Zuständigkeitsmatrix - sehr schwere / terminale Demenz

Dienste Stadium	AAM	MC	Krankenhaus	Hauskranken- pflagedienst	Palliativ- betreuung	Stationäre und teilstationäre Dienste
Versorgung bei sehr schwerer / terminaler Demenz	Beurteilung des klinischen Zustands des Patienten. Überwachung der kognitiven Therapie und Verhaltenstherapie. Management der auftretenden klinischen Probleme. Einleitung des Verfahrens für die Beantragung/ Neubeurteilung von Pflegegeld. Arbeitet beim Management des Patienten vernetzt mit der zuständigen Memory Clinic.	Psychologische Unterstützung für die Familie. Kooperation mit den territorialen Fachpersonen.	Spezifische Spezifische Empfangs- und Managementverfahren für Menschen mit Demenz im Bereich der Notaufnahme und Fachabteilungen, die auch stets den Zugang für eine Ansprechperson gewährleisten. Facharzt bittet um Beratung durch den Arzt der Memory Clinic. Umsetzung der Empfehlungen des Südtiroler Sanitätsbetriebs für bewegungseinschränkende Maßnahmen mit einem besonderen Augenmerk auf Patienten mit Demenz. Multidimensionale Bewertung, Abstimmung der medikamentösen Behandlungspläne.	Versorgung des Patienten und der Familie. Frühzeitige Identifizierung etwaiger Probleme und verfügbarer Ressourcen. Beratung und Unterstützung anhand von gesundheits-erzieherischen Interventionen. Beurteilung der Notwendigkeit von Heilbehelfen/ Hilfsmitteln. Kooperiert bei der Aktivierung anderweitiger Sozialdienste. Erfasst die psychische und emotionale Belastung der Angehörigen. Schmerzmanagement sowie Vorbeugung und Management von Druck-/Dekubitalulzera. Aktive Rolle in der Palliativbetreuung. Erkennt das Endstadium der Krankheit und überwacht die psychische und emotionale Belastung der Familie und die Symptomkontrolle. Pflegerische und unterstützende Interventionen für die Familie, damit der Betroffene in seinem häuslichen Umfeld verbleiben kann.	Versorgung des Patienten und der Angehörigen zur Stärkung des Prognosebewusstseins. Unterstützung bei den Therapie- und Betreuungsentscheidungen sowie der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen. Multi-dimensionale Bewertung und Erarbeitung des IBP. Ggf. Aufnahme in Hospiz, sofern die Auswahlkriterien für die Einweisung in ein Hospiz erfüllt sind.	Überwachung der kognitiven Symptome und Verhaltenssymptome.

7.5 Kriterien für die prioritäre/dringende Überstellung an die Memory Clinic (Erstvisite ausgeschlossen)

Folgende Hauptbedingungen machen im klinischen Verlauf der Demenz einen direkten Kontakt zwischen AAM, Facharzt einer anderen Krankenhausabteilung oder eines anderen territorialen Dienstes, Hauskrankenpflegedienst und zuständiger Memory Clinic für eine psychogeriatrische Neubewertung erforderlich:

- Auftreten oder Verschlimmerung von Verhaltensstörungen;
- klinische Notfall-/Dringlichkeitssituationen in Verbindung mit der Therapie (insbesondere bei Neueinleitung oder unlängst erfolgter Änderung der kognitiven und/oder sedierenden Therapie) und eventuell notwendige Therapieplanänderung;
- Auftreten von Medikamentennebenwirkungen;
- Auftreten von neuen, signifikanten Komorbiditäten und den damit verbundenen möglichen Wechselwirkungen zwischen pharmakologischen Therapien;
- jede weitere Situation, die eine Beratung und/oder Verhaltensabstimmung zwischen den Behandelnden verlangt (insbesondere sedierende Therapie).

Sollte ein dringender Kontakt mit der zuständigen Memory Clinic erforderlich sein, werden sich der AAM oder der Krankenpfleger vom Hauskrankenpflegedienst per Telefon oder E-Mail mit der Memory Clinic in Verbindung setzen (Kontaktdaten und Dienstzeiten sind allen AAM der Gesundheitsbezirke gemeldet). Wenn das Problem mit einer einzigen telefonischen Beratung gelöst werden kann, ist kein Termin mit dem Patienten erforderlich. Andernfalls wird dem Patienten die Verschreibung „Neurologische Kontrollvisite bei kognitiven Störungen und Demenz [Psychogeriatrische Kontrollvisite]“ (89.01.C_4 oder 89.01.C_8R, ausgestellt vom Arzt der Memory Clinic oder vom AAM) für einen Termin ausgestellt.

7.6 Management von Verhaltensstörungen (BPSD)

Die meisten Patienten mit Demenz - mit unterschiedlichen ätiologischen Zuordnungen - zeigen im langen Verlauf der Krankheit Verhaltensstörungen, die auch als nichtkognitive Symptome bezeichnet werden. Bekanntermaßen können Störungen im Verhaltensbereich leidvoll für die Betroffenen sein. Zugleich tragen sie wesentlich zur Betreuungslast der formalen wie informalen pflegenden Bezugspersonen bei. Außerdem stellen sie den Hauptrisikofaktor für die Institutionalisierung dar.

Die Häufigkeit der nichtkognitiven Symptome bei Demenz ist sehr variabel. Nicht zuletzt wegen des Fehlens von konsolidierten und einheitlichen Tools zur Bewertung der Verhaltensveränderungen. Die Verhaltensstörungen, zu denen die meisten Studien vorliegen, sind psychotische Symptome (Delir und Halluzinationen), Depression und Aggressivität. Laut der Literatur zu psychotischen Symptomen in Assoziation mit Alzheimer-Krankheit ist Delir bei 11-73 % der Fälle präsent, visuelle und akustische Halluzinationen hingegen kommen bei 3-67 % der Fälle vor. Auch depressive Symptome werden häufig bei der Alzheimer-Krankheit festgestellt. Schätzungsweise weisen 40-50 % der Patienten diese Störung im Krankheitsverlauf auf.

Vor Beginn einer medikamentösen Behandlung zur Kontrolle der BPSD erweist sich ein nicht medikamentöser Ansatz als zweckmäßig. Insbesondere sind unterstützende Interventionen und Schulungsmaßnahmen für pflegende Bezugspersonen stets von Nutzen, um Strategien für die Gestaltung des Umfelds und Kommunikation zu erlernen, die Verhaltensstörungen eindämmen oder zumindest zur Kontrolle dieser Symptome beitragen.

Empfehlungen für die Behandlung nichtkognitiver Symptome:

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
132	Vor Beginn einer medikamentösen oder nicht medikamentösen Distress-Behandlung von Menschen mit Demenz ist eine strukturierte Beurteilung mit den folgenden Zielen durchzuführen: - Erkundung der möglichen Ursachen von Distress und - Identifizierung und Management der möglichen klinischen oder umfeldbedingten Ursachen (bspw. Schmerz, Delir, unangemessene Behandlungen)	STARK POSITIV

133	Nach Sicherstellung des physischen Komforts sind psychosoziale und umfeldrelevante Interventionen als Initial- und Dauerbehandlung zur Verringerung von Distress bei Menschen mit Demenz anzubieten.	STARK POSITIV
134	Es ist sicherzustellen, dass Menschen mit Demenz weiterhin Zugang zu individuell abgestimmten psychosozialen und umfeldrelevanten Interventionen gegen Distress sowohl während als auch nach Abbruch der Behandlung mit Antipsychotika haben.	STARK POSITIV
135	Bei Menschen mit Demenz, die Zeichen von Agitation oder Aggressivität zeigen, sind individuell abgestimmte Aktivitäten anzubieten, die Einbindung, Zufriedenheit und Interesse fördern.	STARK POSITIV
136	Maßnahmen für die Personalschulung zum Management von nichtkognitiven Symptomen bei Menschen mit Demenz sind zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
137	Der Einsatz von therapeutischen Gärten zur Reduzierung der nichtkognitiven und neuropsychiatrischen Symptome bei Menschen mit Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
138	Die aktive und/oder rezeptive Musiktherapie zur Reduzierung der nichtkognitiven und neuropsychiatrischen Symptome bei Menschen mit Demenz ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
139	Psychologische Behandlungen bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz, die leichte bis mittelstarke Symptome von Depression und/oder Angst aufweisen, sind zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
140	Der Einsatz von Therapierobotern bei Menschen mit Demenz mit depressiven Symptomen und Zeichen von Angst und Agitation ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
141	Bei Personen mit Demenz, die Schlafstörungen aufweisen, sind individuell abgestimmte integrierte Managementansätze zu erwägen, die Erziehung zur Schlafhygiene, Tageslichtexposition, körperliche Übungen und individuell abgestimmte Tätigkeiten umfassen.	SCHWACH POSITIV
142	Vor Beginn der Behandlung mit Antipsychotika sind Nutzen und Risiken mit Betroffenen und pflegenden Bezugspersonen zu erörtern und abzusprechen. Es ist der Einsatz von Entscheidungshilfen zur Unterstützung der Erörterung zu erwägen.	STARK POSITIV
143	Bei Verschreibung eines Antipsychotikums: wirksame Mindestdosis verwenden und Arzneimittel für die geringstmögliche Dauer einsetzen; Betroffenen mindestens alle vier Wochen neu beurteilen, um die weitere Notwendigkeit der Behandlung festzustellen.	STARK POSITIV
144	Die Behandlung mit Antipsychotika ist nur Menschen mit Demenz anzubieten: · bei denen das Risiko besteht, sich selbst oder anderen Schaden zuzufügen oder · die Zeichen von Agitation, Halluzination oder Delir zeigen, die ihnen hohen Leidensdruck verursachen.	STARK POSITIV
145	Die Behandlung mit Antipsychotikum nach Erörterung und Absprache mit dem behandelten Patienten und seinen pflegenden Bezugspersonen ist abzubrechen, wenn der Betroffene keinen deutlichen Nutzen durch die Behandlung zeigt.	STARK POSITIV
146	Valproat für das Management von Agitation oder Aggressivität bei Menschen mit Demenz ist nicht anzubieten, sofern es nicht für eine anderweitige Bedingung indiziert ist.	STARK NEGATIV
147	Antidepressiva als Routinebehandlung für die leichte bis mittelschwere Depression bei Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz sind nicht anzubieten, sofern sie nicht für eine schwere mentale Vorbedingung indiziert sind.	STARK NEGATIV

148	Bupropion für die Behandlung von depressiven Symptomen bei Menschen mit Demenz ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
149	Bei Menschen mit Demenz mit Lewy-Körpern oder mit Demenz bei Parkinson-Krankheit kann die Behandlung mit Antipsychotika eine Verschlimmerung der motorischen Krankheitssymptome verursachen und in einigen Fällen schwere Überempfindlichkeitsreaktionen auf das Arzneimittel auslösen. Eine Änderung der Interventionen bei Menschen mit Demenz könnte sich als notwendig erweisen.	SCHWACH POSITIV

8 Telemedizin

Die Covid-19-Pandemie führte zu einem deutlichen Anstieg der Nutzung von Telemedizin in den verschiedenen Versorgungssettings älterer Menschen. Im Bereich der Psychogeriatric wurden auch in Südtirol zahlreiche Erfahrungen mit der Telemedizin gemacht. Diese Methode erweist sich als bequem und zügig anwendbar, wird von den pflegenden Bezugspersonen der Patienten geschätzt und zeigt sich wirksam bei der Beurteilung von Menschen mit Demenz sowohl in Bezug auf Kognition wie Verhalten.

Die Telemedizin ist damit an die Seite der klassischen ambulanten Visite getreten und zum festen Bestandteil im Arbeitsablauf der Memory Clinic geworden, insbesondere für Patienten, die entweder wegen des fortgeschrittenen Krankheitsstadiums oder besonders schwerwiegender Verhaltensauffälligkeiten nicht transportabel sind.

Der Südtiroler Sanitätsbetrieb nutzt die **Telemedizin-Plattform POHEMA**, die Visiten und Konsultationen im Fernmodus ermöglicht. Im Einzelnen erfolgten Konsultationen mit Seniorenwohnheimen in Südtirol zwecks Management von Verhaltensstörungen und Aktualisierung der Therapiepläne mit Antidementiva und der Monitoring-Datenblätter der AIFA.

Folgende Voraussetzungen ermöglichen eine telemedizinische Betreuung:

- Bereits der Memory Clinic bekannter Patient benötigt eine Kontrollvisite, ist aber aufgrund des fortgeschrittenen Krankheitsstadiums nur schwer transportierbar;
- Bereits der Memory Clinic bekannter Patient benötigt eine dringende Visite, ist aber aufgrund schwerer Verhaltensstörungen nur schwer transportierbar;
- Bereits der Memory Clinic bekannter Patient benötigt eine Direktbeurteilung der Umfeld- oder Verhaltensbedingungen;
- Pflegende Bezugspersonen benötigen ein Gespräch mit dem Psychologen oder Krankenpfleger des Teams.

Für Erstvisiten und kognitive Bewertungen mit komplexer Testbatterie ist Telemedizin hingegen nicht indiziert.

Der Einsatz von Telemedizin für Konsultationen im Fernmodus zwischen Memory Clinic und AAM der Seniorenwohnheime zwecks Management der Verhaltensstörungen von Menschen mit Demenz ist möglich und wünschenswert.

9 Ärztliches Zeugnis zur Feststellung der Zivilinvalidität

Die Vereinbarung zwischen den Kommissionen zur Feststellung der Zivilinvalidität und den Memory Clinics über die Festlegung einheitlicher Methoden für die Beurteilung von Demenzpatienten und die Erstellung des Vorstellungsberichts hat sich von großem Nutzen erwiesen, um die Gleichbehandlung bei der Zuerkennung der vorgesehenen Ansprüche zu gewährleisten. Für eine qualifizierte Vorstellung von Patienten mit Demenz bei den Kommissionen werden üblicherweise einheitliche und gemeinsame Bewertungsinstrumente verwendet, die in Abstimmung mit den Memory Clinics und den Vorsitzenden der Kommissionen zur Feststellung der Zivilinvalidität erarbeitet wurden. Dies erleichtert die Arbeit der Kommissionen und garantiert den Antragstellern landesweit einheitliche Bescheide, da nicht nur eine kognitive, sondern eine ganzheitliche Beurteilung des Patienten erfolgt.

Das ärztliche Zeugnis der Memory Clinic für den Antrag auf Anerkennung der Zivilinvalidität und Feststellung der Behinderung muss Folgendes enthalten:

- akkurate Diagnose gemäß den spezifischen Diagnosekriterien für jede Demenzform;
- quantitative Bestimmung des Schweregrads der Demenz auf der CDR-Skala (Clinical Dementia Rating Scale), in der Anlage des ärztlichen Zeugnisses;

- Score gemäß MMSE- (Mini Mental State Examination) oder MOCA-Skala (Montreal Cognitive Assessment);
- Bewertung der Verhaltensstörungen gemäß der NPI-Skala (Neuropsychiatric Inventory) unter Angabe der festgestellten Verhaltensstörungen;
- Beurteilung der Funktionsfähigkeit (BADL, IADL) unter Angabe der verlorenen Funktionen;
- Beurteilung der Mobilität laut Barthel-Index.

10 Beiträge zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Familien

In Südtirol kann der Bürger die **Pflegeeinstufung** beantragen, wenn der AAM mittels des hierfür vorgesehenen Formulars den Bedarf an Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens bescheinigt. Eine erhebliche Pflegebedürftigkeit liegt vor, wenn der Pflegebedarf pro Woche täglich durchschnittlich mehr als zwei Stunden Grundpflege beträgt.

Eine erhebliche Pflegebedürftigkeit liegt vor bei mindestens einer Diagnose von Krankheit/Behinderung und einer darauf basierenden Funktionseinschränkung zumindest in einem der folgenden Bereiche: Stütz- und Bewegungsapparat, innere Organe, Sinnesorgane, Zentralnervensystem sowie psychische oder kognitive Fähigkeiten.

Das Funktionsdefizit muss erheblich und dauerhaft sein. Der Zustand der betroffenen Person muss voraussichtlich mehr als sechs Monate anhalten oder vor Antragstellung bereits seit über sechs Monaten andauern.

Gegenwärtig ist die Höhe des Pflegegelds an den Pflegebedarf in Stunden und 4 **Pflegestufen** gekoppelt: Pflegestufe 1 60-120 Stunden; Pflegestufe 2 120-180 Stunden; Pflegestufe 3 180-240 Stunden; Pflegestufe 4 mehr als 240 Stunden.

Mit Bezug auf den Beschluss der Landesregierung Nr. 325 vom 24. April 2026 ermöglicht der Befund mit der von der Memory Clinic gestellten Diagnose (Bescheinigung mit einer Gültigkeit von 90 Tagen) den Erhalt der Leistung für Patientinnen und Patienten mit Demenz, ohne weitere Bewertungen oder Bescheinigungen durch den Hausarzt (MMG).

Der „Antrag auf Pflegegeld“ ist bei den Patronaten oder den Anlaufstellen für Soziales einzureichen, wobei das Zertifikat des Facharztes der Memory Clinic oder das klassische Zertifikat des Hausarztes (MMG) beizulegen ist. Der Bürger kann überdies die gesamten relevanten Unterlagen beifügen, die die Krankheit bescheinigen und den Pflegebedarf im Alltag beschreiben.

Für Personen mit einer schweren Erkrankung und einer voraussichtlichen Lebenserwartung von 90 bis 120 Tagen gibt es eine eigene Leistung namens Pflegegeld für Personen mit fortgeschrittener Krankheit, die im ärztlichen Zeugnis anzuführen ist.

Für etwaige Fragen kann der Dienst für Pflegeeinstufung kontaktiert werden:

„Pflegetelefon“: kostenfreie Service-Nummer 848 800 277

E-Mail: einstufung.valutazione@provincia.bz.it

11 Stationäre und teilstationäre Sozialdienste

Seniorenwohnheime

Alle Einrichtungen sind verpflichtet, betreuungsbedürftige Personen mit Demenz im Rahmen von mindestens 10 % der verfügbaren Plätze unabhängig vom Angebot besonderer Betreuungsformen aufzunehmen und zu betreuen.

Betreuungseinheiten für Menschen mit Demenz

Es werden besondere Betreuungsformen in Betreuungseinheiten für Bewohner mit Demenz angeboten, die sich in einer Krankheitsphase befinden, für die diese besondere Betreuungsform in einer eigenen Gruppe angebracht ist. Nutzergruppen: Bewohner mit Demenz, Alzheimer-Krankheit oder ähnlichen Krankheiten, die aufgrund ihrer besonders schweren und rezidiven Verhaltensstörungen einer besonderen Begleitung bedürfen, damit sie nicht zu einer Gefahr für sich oder andere Bewohner werden oder damit ihre Lebensqualität oder jene der anderen Bewohner wesentlich verbessert werden kann.

Die Feststellung dieser Kriterien und folglich der Eignung für Betreuungseinheiten für Demenz in Seniorenwohnheimen hat durch die Memory Clinic während der Kontrollvisite zu erfolgen, wenn der Patient der Memory Clinic bekannt ist. Der Patient wird daraufhin auf die entsprechende Warteliste gesetzt.

Ist der Patient der Memory Clinic nicht bekannt, muss er zuerst eine bestätigte Demenzdiagnose erhalten. Hierbei kann die Eignung für die Betreuungseinheit anerkannt werden.

Für bereits im Seniorenwohnheim wohnhafte Patienten, für welche die Betreuungseinheit notwendig ist, hat das Gesundheits- und Pflegepersonal des Heims eine klinische Beurteilung anhand der NPI-Skala (Neuropsychiatric Inventory) durchzuführen.

Für Patienten, welche die Angebote Begleitetes Wohnen, Betreutes Wohnen und Betreutes Wohnen Plus nutzen und kognitive Änderungen/Verhaltensänderungen aufweisen, hat der AAM nach Meldung durch die Mitarbeiter des Dienstes eine Erstbeurteilung gemäß Kap. 5.1 durchzuführen.

Menschen mit Demenz, die in den Einrichtungen wohnen und mit Antidementiva behandelt werden (Anmerkung 85) benötigen eine regelmäßige Verlängerung des Therapieplans. Die Memory Clinic übernimmt die Verlängerung der Therapiepläne für Wohnheime, vorzugsweise per Remote-Konsultation.

Für mit Antipsychotika behandelte Menschen, die ein ausgefülltes Monitoring-Formular der AIFA benötigen, wird auf die Verfügungen der Autonomen Provinz Bozen, Abteilung Gesundheit vom 06.05.2009 „Medikamentöse Behandlung psychotischer Störungen bei Patienten mit Demenz“ verwiesen.

Tagespflege für Senioren mit Demenz

Der Tagespflagedienst für Senioren wird in Tagespflegeheimen oder als Tagespflege im Seniorenwohnheim erbracht und kann Senioren mit Demenz oder Senioren mit besonderen Beeinträchtigungen oder mit psychischer Erkrankung betreuen.

Für den Zugang muss der Patient eine bestätigte Diagnose der Memory Clinic besitzen.

Der Zugang zu den Tagespflegeheimen erfolgt nach Einreichung eines ausgefüllten spezifischen Antrags entweder bei der Einrichtung selbst (falls es sich um ein Seniorenheim handelt) oder bei der SUAC (Anlaufstelle für Pflege und Betreuung). Der Dienst wird hauptsächlich Nutzern der Altersgruppe 65+ angeboten, die aufgrund physischer oder psychischer Einschränkungen nicht viele Stunden allein in ihrer Wohnung verbringen können, eine Betreuung benötigen oder von Angehörigen betreut werden, die einer zeitweiligen Entlastung bedürfen. Menschen mit hoher Betreuungskomplexität können nicht aufgenommen werden, weil in den Heimen kein Krankenpflegepersonal vorhanden ist.

Die Zugangskriterien werden vom Personal der Einrichtung festgelegt. Folgende Voraussetzungen sind zu berücksichtigen:

- Patient wird zuhause von einem Angehörigen betreut;
- Patient wird zuhause von einer Pflegeperson betreut;
- Patient lebt allein und es besteht Risiko der sozialen Isolierung;
- Patient befindet sich aus einem beliebigen anderen Grund in einer nachteiligen sozialen Situation.

12 Integration mit ehrenamtlichen Vereinen

Durch die Integration mit ehrenamtlichen Vereinen erhalten Angehörige/pflegende Bezugspersonen von Menschen mit Demenz geeignete Informationen, Beratung und Unterstützung zur Betreuung des Betroffenen, die ihre Kenntnisse zur Krankheit erweitern und gegenseitige Solidarität entwickeln.

Ehrenamtliche Vereine sind Bestandteil der Zivilgesellschaft und werden von Menschen ohne Gewinnzwecke betrieben. Die von ehrenamtlichen Vereinen für Menschen mit Demenz erbrachten Leistungen richten sich hauptsächlich an die Angehörigen mit den folgenden Zielstellungen:

- Information und Beratung von Angehörigen zu Problemen ihres sozialen Umfelds;
- Stärkung der Beziehungen zwischen den Familienmitgliedern;
- Organisation von Selbsthilfegruppen für den Erfahrungsaustausch zu gesundheitlichen, sozialen und psychologischen Themen;
- Information über die Zusammenarbeit mit Ärzten für Allgemeinmedizin und den Hauskrankenpflagedienst;
- Information und Beratung durch Einzel- und Gruppengespräche. Angehörige werden bei Bedarf an die zuständigen Institutionen und Verbände verwiesen;
- Unterstützung per Telefon und über die kostenfreie Servicenummer;
- Informationen zu rechtlichen, finanziellen, steuerrechtlichen und ethischen Fragen;

- Informationen zur eventuellen Anpassung der Wohnumgebung an die veränderten Lebensbedingungen;
- Informationen und Beratung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zur Vorbeugung von Überlastung.

Ehrenamtliche Vereine machen Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung der Bevölkerung, wobei sie einen besonderen Schwerpunkt auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz legen. Die ehrenamtlichen Vereine für Demenz bieten über allgemeine Informationen hinaus auch Events, Konferenzen, Projekte und Fortbildungsmaßnahmen für Angehörige und Ehrenamtliche in den Selbsthilfegruppen sowie Kontakte für die Pflege (Pflegeperson).

ASAA: info@ASAA.it grüne Nummer: 800 660 561

[ASAA – Alzheimer Südtirol Alto Adige • Kontakt](#)

13 Prävention

13.1 Primärprävention

Die Primärprävention richtet sich an gesunde Menschen. Ihr Hauptziel besteht in der Umsetzung von Programmen zur Bekämpfung beeinflussbarer (modifizierbarer) Risikofaktoren. Die Maßnahmen erfolgen hauptsächlich im Setting der primären Gesundheitsversorgung, aber auch im Rahmen anderer Knotenpunkte der Versorgung und gemeinschaftlicher Kontexte.

Die Ständige Kommission für Demenzprävention, -intervention und -pflege (Lancet Commission) benennt in einem 2024 in The Lancet veröffentlichten Report vierzehn beeinflussbare Risikofaktoren, durch deren Reduzierung die Demenzfälle weltweit um fast die Hälfte verhindert oder verzögert werden könnten. Der Bericht assoziiert die Faktoren mit den Lebensphasen:

Frühes Lebensalter

- Niedrige Bildung

Mittleres Lebensalter

- Hörverlust
- Hohes LDL-Cholesterol (*Neu seit 2024*)
- Depression
- Traumatische Kopfverletzungen
- Bewegungsmangel
- Diabetes
- Rauchen
- Bluthochdruck
- Übergewicht
- Übermäßiger Alkoholkonsum

Höheres Lebensalter

- Soziale Isolation
- Umweltverschmutzung
- Sehstörungen (*neu seit 2024*)

Im Vergleich zu 2020 wurden im Bericht zwei neue Risikofaktoren - LDL-Cholesterol und Sehstörungen - hinzugefügt. Besonders hervorgehoben wird die Bedeutung eines frühzeitigen und kontinuierlichen Handelns über den gesamten Lebenszeitraum.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Übernimmt eine wesentliche Rolle in der Prävention, der Früherkennung und dem Management der mit der Krankheit assoziierten Risikofaktoren. Er ist häufig die erste sanitäre Anlaufstelle für den Bürger und befindet sich daher in einer privilegierten Position zur Beurteilung der beeinflussbaren Risikofaktoren wie Bluthochdruck, Diabetes, Übergewicht, Rauchen, Bewegungsmangel und soziale Isolation. Der AAM kann

erfolgreich auf Lebensstil und Gewohnheiten einwirken, die das Demenzrisiko beeinflussen, indem er regelmäßige körperliche Betätigung und eine ausgewogene Ernährung anregt, die soziale Einbindung und kognitive Stimulation fördert und chronische Situationen wie Bluthochdruck, Diabetes und Fettstoffwechselstörungen behandelt.

Memory Clinic

Überwacht die identifizierten Risikofaktoren bei Patienten der Memory Clinic. Die Memory Clinic bietet Aktivitäten und erzieherische Maßnahmen für den Patienten/pflegende Bezugspersonen und führt diese durch.

Seniorenwohnheim, Tagespflegeheim, Hauskrankenpflege

Fördern einen korrekten Lebensstil und führen das Monitoring der Betroffenen durch.

Die Demenzprävention ist nicht nur ein rein gesundheitliches Anliegen, sondern ein gesellschaftliches Ziel, das die gesamte Gemeinschaft betrifft. Durch frühzeitiges und umfassendes Eingreifen in den verschiedenen Alltagsbereichen kann das Erkrankungsrisiko deutlich verringert werden, während gleichzeitig eine Kultur der Gesundheit und Inklusion gefördert wird.

Die Schule ist ein privilegierter Ort, um einen gesunden Lebensstil zu fördern und die neuen Generationen zu sensibilisieren. Von grundlegender Bedeutung sind zielgerichtete Projekte zur Aufklärung von Schülern und Lehrpersonen über die Risikofaktoren von Demenz, zur Förderung einer ausgewogenen Ernährung und ständigen kognitiven Stimulation sowie zur Entwicklung von Empathie und Verständnis gegenüber Menschen mit Demenz, um die Gesellschaft inklusiver zu gestalten.

Freundeskreise für Menschen mit Demenz sind Initiativen, die Bürger, Vereine und Sozial- wie Gesundheitsdienste einbeziehen, um soziale Isolation zu verringern, Räume und Aktivitäten auch für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen anzubieten und ehrenamtliches Engagement und aktive Bürgerschaft als Instrumente der Prävention und Unterstützung zu fördern.

Auch die **Arbeitswelt** kann zur Prävention beitragen, indem sie die Balance zwischen Berufs- und Privatleben begünstigt, Programme für das geistige und körperliche Wohlbefinden unterstützt und Fortbildungsveranstaltungen bietet, die kognitive Fähigkeiten anregen und das Risiko des kognitiven Abbaus verringern.

Die Demenzprävention verlangt einen bereichsübergreifenden Ansatz, der Schule, Gesundheitswesen, lokale Körperschaften, Arbeitswelt und Bürger einbezieht. Nur über ein Netzwerk abgestimmter Maßnahmen ist der Aufbau einer Gesellschaft möglich, die den Herausforderungen des Alterns verantwortungsvoller, solidarischer und besser vorbereitet entgegentritt.

13.2 Sekundärprävention

Richtet sich an Menschen mit einem bereits diagnostizierten kognitiven Defizit (Patienten mit MCI). Hauptziel ist die Anwendung von Strategien, die einer Verschlimmerung des Defizits vorbeugen.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Übernimmt das Monitoring der Risikofaktoren für das Auftreten und die Verschlechterung des kognitiven Defizits (siehe oben). Prüft die Wechselwirkungen der Arzneimittel im Rahmen der Therapie des Patienten. Leistet Aufklärungsarbeit gegenüber der pflegenden Bezugsperson.

Memory Clinic

Die Fachpersonen des multiprofessionellen Teams führen kognitive Stimulation, motorische Rehabilitation und logopädische wie ergotherapeutische Maßnahmen durch, die auf kognitive und verhaltensbezogene Aspekte und das körperliche und geistige Wohlbefinden sowie auf den Erhalt der Funktionsfähigkeit und die Stärkung der Selbstständigkeit abzielen. Ärzte und Krankenpfleger überwachen die Therapietreue und erfassen, mit Unterstützung durch die Neuropsychologen, frühzeitig Anzeichen der Defizitverschlechterung. Die Memory Clinic unterstützt und orientiert Patienten und pflegende Bezugspersonen.

Seniorenwohnheim, Tagespflegeheim, Hauskrankenpflege

Überwachen die bekannten Risikofaktoren, die mit dem Auftreten und der Verschlechterung der kognitiven Symptome assoziiert sind.

13.3 Tertiärprävention

Die Tertiärprävention richtet sich an Menschen mit Demenz. Sie zielt darauf ab, verbliebene kognitive Fähigkeiten zu erhalten und zu unterstützen. Diese Präventionsmaßnahmen legen einen besonderen Fokus auf das Auftreten und die Eindämmung der BPSD.

Beteiligte Dienste/Fachpersonen:

AAM

Setzt Strategien zur Verhinderung des Auftretens der BPSD um (Ursachenanalyse: Schmerzbeurteilung und Beurteilung der medikamentösen Schmerzbehandlung, Beurteilung und Behandlung von Verstopfung, Früherkennung und Behandlung von Infektionen, Beurteilung des Hydrationszustands).

Der AAM erkennt die Belastung der pflegenden Bezugspersonen und unterstützt sie gezielt, indem er sie zur psychologischen Beratung in der Memory Clinic oder in lokalen Vereinen schickt.

Der AAM überwacht Arzneimittel-Wechselwirkungen und die ordnungsgemäße Anwendung der Neuroleptika und kontaktiert bei Bedarf über einen speziellen Kanal den Spezialisten der Memory Clinic.

Memory Clinic

Zusätzlich zu den vom AAM durchgeführten Tätigkeiten unterstützt sie pflegende Bezugspersonen mit psychologischen Betreuungsmaßnahmen durch Psychologen.

Das multiprofessionelle Team führt außerdem Schulungsmaßnahmen für pflegende Bezugspersonen und für Mitarbeiter des Gesundheits- und Sozialbereichs in Heimeinrichtungen zum Thema der Prävention und nicht-pharmakologischen Behandlung der BPSD durch.

Die Ärzte führen Schulungsmaßnahmen für AAM zur Prävention, Früherkennung und medikamentösen Behandlung der BPSD durch.

Krankenhaus

Die Aktivierung spezifischer Empfangs- und Managementverfahren für Menschen mit Demenz im Notaufnahme- und Fachabteilungsbereich, die stets den Zugang für eine Vertrauensperson gewährleisten, ist anzustreben. Im Krankenhaus werden die Empfehlungen des Südtiroler Sanitätsbetriebes für bewegungseinschränkende Maßnahmen mit einem besonderen Augenmerk auf Patienten mit Demenz befolgt.

Es erfolgt eine Beurteilung des Ernährungszustands des Patienten mit Demenz mit einem besonderen Augenmerk auf die Vorbeugung von Verstopfung. Bei Patienten mit Demenz wird eine Beurteilung und zeitgerechte Behandlung von Schmerz durchgeführt. Sofern verfügbar, bietet die Memory Clinic als Krankenhauseinrichtung Beratung zur Prävention und Früherkennung der BPSD.

Seniorenwohnheim, Tagespflegeheim, Hauskrankenpflege

Sie setzen Strategien zur Prävention der BPSD um. Ein besonderes Augenmerk liegt auf internistischen Erkrankungen. In diesen Settings werden Ergotherapie und Rehabilitationsmaßnahmen zur Vorbeugung der BPSD angeboten. Die Mitarbeiter dieser Einrichtungen beraten und unterstützen pflegende Bezugspersonen bei der Prävention der BPSD.

14 Mild Cognitive Impairment

Mild Cognitive Impairment (MCI, leichte kognitive Störung) ist als ein Zustand mit leichten Beeinträchtigungen einer oder mehrerer kognitiver Domänen definiert, wobei die Selbstständigkeit der Person in ihren funktionellen Fähigkeiten erhalten bleibt. Die MCI-Diagnose wird gegenwärtig im fachärztlichen klinischen Versorgungskontext durch ausschließlich klinische Kriterien gestützt. Es sind keine validierten Biomarker für die MCI-Diagnose in diesem Behandlungsumfeld verfügbar. Die Untersuchung von Biomarkern in der Neurobildgebung und in Liquoranalysen ist im Falle der MCI-Diagnose derzeit ausschließlich Forschungszwecken (einschließlich klinischer Studien) vorbehalten. Als klinische Kriterien für die Diagnose sind die Petersen-Kriterien (1999, aktualisiert: 2004-2014) zu verwenden.

Schätzungen zufolge leben in Italien leben ca. 900.000 Menschen mit MCI, wobei die geschätzte Prävalenz in der Bevölkerung über 60 Jahren bei 12,0 % liegt. Es wird eine Inzidenz von 22,5 Fällen pro 1.000 Personen/Jahr in der Altersgruppe der 75- bis 79-Jährigen angenommen. Dieser Anteil steigt in der Altersgruppe der über 85-Jährigen auf 60,1 Fälle pro 1000 Personen/Jahr an.

Die jährliche Konversionsrate von MCI zu Demenz liegt bei 10-15 %, die Stabilitätsrate nach 3 Jahren bei 34 % und die Remissionsrate (Rückkehr zur normalen kognitiven Funktion) bei 16 %: Tatsächlich entwickelt sich MCI nicht zwangsläufig zu einer Demenz. Menschen mit einer MCI-Diagnose können stabil bleiben, eine Regression zeigen und die kognitive Funktion wiedererlangen oder eine Demenz entwickeln.

In der APB kann die Anzahl der Personen mit MCI auf 7.430 Fälle geschätzt werden, wobei das m/w-Verhältnis 1,3 beträgt.

Nachfolgend sind die Empfehlungen der ISS-Leitlinie zur Diagnose und Behandlung von MCI aufgelistet. Für die aktuelle Relevanz der Biomarkeranalyse werden auch die Forschungsempfehlungen angegeben. Wie aus der nachstehenden Übersicht hervorgeht, gibt es derzeit keine Indikationen für pharmakologische Therapien für MCI in Bezug auf kognitive Funktionen. Zu den nicht pharmakologischen Interventionen, die Verbesserungen bewirken, gehören: kognitive Rehabilitation, kognitives Training, Körperbetätigung, Tanz, Gesellschaftsspiele und Musiktherapie.

Empfehlungen		Empfehlungsgrad
<i>MCI-Diagnose im fachärztlichen Setting</i>		
28	Eine neuropsychologische Beurteilung unter Verwendung validierter neuropsychologischer Testverfahren, die Untersuchungen des episodischen Gedächtnisses umfassen, ist als fester Bestandteil der Diagnostik von Mild Cognitive Impairment und der Subtypen anzubieten.	STARK POSITIV
29	Biomarker für die Diagnose und die Differenzialdiagnose von Mild Cognitive Impairment sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
30	Menschen mit Diagnose von Mild Cognitive Impairment ist eine in regelmäßigen Abständen durchgeführte Beurteilung anzubieten, um etwaige Veränderungen der kognitiven Funktionen festzustellen.	STARK POSITIV
<i>Empfehlungen für die Forschung</i>		
4R	Worin besteht der klinische Nutzen der Biomarker für das diagnostische Verfahren, die Differentialdiagnose und die Prognose von Mild Cognitive Impairment?	
<i>Pharmakologische Therapie von MCI</i>		
84	Acetylcholinesterasehemmer (Donepezil, Galantamin und Rivastigmin) und Memantin für die Behandlung von Mild Cognitive Impairment sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
<i>Empfehlungen für nicht pharmakologische Interventionen zur Behandlung von kognitiven Symptomen bei MCI</i>		
120	Kunsttherapie in der Behandlung der kognitiven Symptome und zur Verbesserung der depressiven Symptome und der Angst bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
121	Körperliche Übungen in der Behandlung der kognitiven Symptome und zur Erhaltung der Selbstständigkeit bei Personen mit Mild Cognitive Impairment sind zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
122	Tanztherapie in der Behandlung der kognitiven Symptome und zur Verbesserung der depressiven Symptome bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
123	Spieletherapie (bspw. Kartenspiele, Brettspiele) in der Behandlung der kognitiven Symptome und zur Verbesserung der depressiven Symptome bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV

124	Interventionen der kognitiven Rehabilitation in der Behandlung der kognitiven Symptome und zur Erhaltung der Selbstständigkeit bei Personen mit Mild Cognitive Impairment sind zu erwägen.	SCHWACH POSITIV
125	Kognitives Training in der Behandlung der kognitiven Symptome bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ist anzubieten.	STARK POSITIV
126	Nahrungsergänzungen mit spezifischen Formeln, einschließlich Kombinationen von Nahrungsergänzungsmitteln, die Omega-3-Fettsäuren, Phospholipide, Cholin, Uridinmonophosphat, Vitamin E, Vitamin C, Vitamin B6, Vitamin B12, Folsäure und Selen enthalten, Nahrungsergänzungsmittel auf der Basis von einfach oder mehrfach ungesättigten Fettsäuren wie Omega-3- und Omega-6-Fettsäuren und Nahrungsergänzungsmittel auf der Basis von Multivitaminpräparaten und/oder Antioxidanten für die Behandlung von kognitiven Symptomen bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ohne nachgewiesenen Mangel sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
127	Nahrungsergänzungen mit Ginkgo Biloba, Ginseng, Omega-3, Resveratrol oder anderen Antioxidantien zur Behandlung der kognitiven Symptome bei Personen mit Mild Cognitive Impairment sind nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
128	Nahrungsergänzungen mit Vitamin B und Vitamin E zur Behandlung der kognitiven Symptome bei Personen mit Mild Cognitive Impairment sind nicht anzubieten, wenn kein spezifischer Mangel vorliegt.	STARK NEGATIV
129	Eine ketogene Diät in der Behandlung von kognitiven Symptomen bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ist nicht anzubieten.	STARK NEGATIV
131	Musiktherapie in der Behandlung der kognitiven Symptome und zur Verbesserung der depressiven Symptome und der Angst bei Personen mit Mild Cognitive Impairment ist zu erwägen.	SCHWACH POSITIV

Mild Cognitive Impairment (MCI) wird im Allgemeinen als eine Zwischenphase zwischen dem kognitiven Normalzustand und der Demenz beschrieben. Die Art dieses Zustands ist noch nicht völlig geklärt und etliche Aspekte müssen noch untersucht werden. MCI wird als erheblicher Risikofaktor für Demenz und folglich als potenzielles Ziel für medikamentöse und nicht medikamentöse Behandlungen betrachtet.

Im Fall der Freigabe der gezielt wirkenden monoklonalen Antikörper gegen beta-Amyloid durch die AIFA wird dieses Kapitel des Dokuments unverzüglich überarbeitet. Das Ereignis wird sich auch auf die Organisation der Dienste auswirken, was eine vollständige Überarbeitung des gesamten Dokuments erforderlich machen wird.

15 Kennzahlen Betreuungspfad Demenz

- Anzahl der dokumentierten Diagnosen (mindestens eine) im Verhältnis zur Gesamtzahl der erfassten Visiten je Memory-Clinic-Zentrum (provinzieller Memory-Clinic-Datenfluss); jährliche Erhebung; Zielwert: > 80 %;
- Anzahl der fachärztlichen Verschreibungen der im Betreuungspfad empfohlenen Untersuchungen durch die Hausärztinnen und Hausärzte (MMG) im Verhältnis zur Anzahl der Patientinnen und Patienten mit Verschreibung für eine erste psychogeriatrische Untersuchung durch die MMG (ambulanter fachärztlicher Datenfluss); jährliche Erhebung; Zielwert: > 50 %;
- Anzahl der Zugänge zur Notaufnahme mit Diagnose einer kognitiven Beeinträchtigung, BPSD oder Delirium im Verhältnis zur geschätzten Gesamtzahl der Personen mit Demenz in der Provinz (Notaufnahme-Datenfluss); jährliche Erhebung; Zielwert: ≤ 20 %;
- Anzahl der Personen mit Demenz, die in das Netzwerk der Palliativversorgung eingebunden sind, im Verhältnis zur Gesamtzahl der Personen mit Demenz, die von den Memory Clinics betreut werden (Hospice, häusliche Pflege/SIAD, provinzieller Memory-Clinic-Datenfluss); jährliche Erhebung; Zielwert: > 15 %;
- Vorhandensein einer Ergotherapeutin bzw. eines Ergotherapeuten in allen Memory Clinics des Versorgungsgebiets (Memory-Clinic-Zentren); jährliche Erhebung; Zielwert: 100 %.

16 Plan zur Verbreitung, Implementierung und Überwachung

Das Dokument wird an alle internen und externen Interessengruppen geschickt. Der Betreuungspfad wird im Südtiroler Sanitätsbetrieb vorgestellt werden.

Die Implementierung erfolgt unter Aufsicht eines Ansprechpartners für jede Memory Clinic im zugehörigen Gesundheitsbezirk.

Das Monitoring erfolgt jährlich mit Diskussion der erhobenen Daten mit Vertretern des Südtiroler Sanitätsbetriebes und der Landesverwaltung.

17 Weiterbildung

Es wird eine Weiterbildungsmaßnahme im Gesundheits- und Sozialbereich zur Verbreitung der Inhalte der nationalen Leitlinien zu Demenz und MCI eingerichtet.

Zudem sind Schulungen zu planen, die auf die Verbesserung der Kompetenzen im Umgang mit dem Patienten mit Demenz abzielen.

Weiters ist eine spezifische Schulung für AAM vorgesehen, die ihre aktive Beteiligung an der Case-Finding-Methode und die Verwendung der GPCOG zum Gegenstand hat.

Abkürzungen

AAM = Arzt für Allgemeinmedizin
 ACG = Adjusted Clinical Groups
 ACP = Advanced Care Planning
 ADL = Activities of Daily Living
 AIFA = Agenzia Italiana del Farmaco (Italienische Arzneimittelagentur)
 APB = Autonome Provinz Bozen-Südtirol
 ASAA = Alzheimer Südtirol Alto Adige
 BADL = Basic Activities of Daily Living
 BPSD = Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
 CDR = Clinical Dementia Rating Scale
 CT = Computertomographie
 CUF = Comitato Unico Farmaci (Einheitliches Arzneimittelkomitee)
 ELVS = Einheitliche Landesvormerkungsstelle
 FDG = Fluordesoxyglukose
 GPCOG = General Practitioner Assessment of Cognition
 IADL = Instrumental Activities of Daily Living
 IBP = Integriertes Betreuungsprojekt
 IHB = Integrierte Hausbetreuung
 ISS = Istituto Superiore di Sanità (Oberste Gesundheitsbehörde)
 MC = Memory Clinic
 MCI = Mild Cognitive Impairment
 MMSE = Mini Mental State Examination
 MOCA = Montreal Cognitive Assessment
 MRT = Magnetresonanztomographie
 NPB = Neuropsychologische Beurteilung
 NPI = Neuropsychiatric Inventory
 PCC = Pianificazione Condivisa delle Cure (Einvernehmliche Planung der Behandlung)
 PET = Positron Emission Tomography (Positronen-Emissions-Tomographie)
 PND = Piano Nazionale Demenze (Staatlicher Demenzplan)
 PUA = einzige Zugangsstelle
 SID = Hauskrankenpflegedienst
 SPECT = Single Photon Emission Computed Tomography (Einzelphotonen-Emissionscomputertomographie)
 SUAC = Sportello Unico di Assistenza e Cura (Anlaufstelle für Pflege und Betreuung)
 SWH = Seniorenwohnheim
 TP = Therapieplan
 UCP-DOM = Unità di Cure Palliative Domiciliari (Einheit der wohnortnahen Palliativbetreuung)
 VMD = multidimensionale Bewertung
 WHO = World Health Organization
 WONE: Wohnortnahe Einsatzzentrale

Anhänge

Allegato 1: Lista test neuropsicologici e clinici italiani - Liste neuropsychologischer und klinischer Tests
 Allegato 2: Lista test terapeutici occupazionali- Liste der Tests für die ergotherapeutische Befunderhebung

Literaturverzeichnis

Accordo C.S.R. "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze". Rep. Atti Numero 130/CU del 26 ottobre 2017;

Accordo C.S.R. del 30/10/2014 sul documento recante "Piano Nazionale Demenze – Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze". Rep. Atti Numero 135/CSR del 30 ottobre 2014;

Aiello NE et al (2022) The Frontal Assessment Battery (FAB) and its sub-scales: validation and updated normative data in an Italian population sample, *Neurological Sciences* 43:979-984

BLR Nr. 888 vom 11. Oktober 2022 Tagespflege für Seniorinnen und Senioren

BLR Nr. 888 vom 22. Oktober 2024 Regelung der Seniorenwohnheime Südtirols

BLR Nr. 325 vom 24. April 2026 Richtlinien zur Anerkennung der Pflegebedürftigkeit und zur Auszahlung des Pflegegeldes

Cafarra P et al (2002) Rey-Osterrieth complex figure: normative values in an Italian population sample, *Neurol Sci* 22:443-447

Caffarra P et al (2002), Una versione abbreviata del test di Stroop: dati normativi nella popolazione italiana, *Nuova Rivista di Neurologia*, Vol 12 N.4

Caffarra P et al (2011) Italian norms for the Freedmann version of the Clock Drawing Test, *Journal of Clinical and Experimental neuropsychology* 33(9):982-988

Costa A et al (2013) Standardization and normative data obtained in the Italian population for a new verbal fluency instrument, the phonemic/semantic alternate fluency test, *Neurol Sci*, Doi 10.1007/s10072-013-1520-8

Das Netzwerk der Pallitivbetreuung im Erwachsenenbereich/ La rete delle cure palliative dell'adulto - ID 2552/22

DGP 585/2025 Approvazione del Piano provinciale delle attività per l'Alzheimer e le demenze, annualità 2024-2026

DM "Individuazione dei criteri e delle modalità di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze. (22A01996)" G.U. Serie Generale, n. 75 del 30 marzo 2022;

DM "Proroga dei termini previsti dal decreto 23 dicembre 2021, relativamente al Fondo per l'Alzheimer e le demenze - capitolo 2302. (23A06868) G.U. Serie Generale, n. 295 del 19 dicembre 2023;

DM "Riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze per le annualità 2024-2026. (24A05234) G.U. Serie Generale, n. 235 del 07 ottobre 2024;

Documento "Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze – Le attività dell'osservatorio demenze dell'ISS (anni 2021-2023). Report Regionale: Provincia Autonoma di Bolzano" Osservatorio Demenze, ISS;

Documento della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome "Raccomandazioni per la governance e la clinica nel settore delle demenze" prot. 20/153/CR9b/C7 del 6 agosto 2020;

Documento Regione Lazio Direzione Salute e Integrazione Sociosanitaria. Atti dirigenziali di Gestione. Approvazione del documento "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) per le persone con Demenza della Regione Lazio". Determinazione 10 febbraio 2023, n. G01705. Bollettino Ufficiale della Regione Lazio – N. 13 del 14/02/2023

Folstein MF et al (1975) Mini-mental-state: a practical method for grading the cognitive state of patients for clinician, *Journal of Psychiatric Research* 12:189-198

Frasson P et al (2011) Free and cued selective reminding test: an Italian normative study, *Neurol Sci*

21:1057-1062

Frisoni GB et al European intersocietal recommendations for the biomarker-based diagnosis of neurocognitive disorders. *Lancet Neurol.* 2024 Mar;23(3):302-312. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00447-7. PMID: 38365381.

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Suppl. ordinario al Numero 204 del 1/9/2000.

LG Nr. 13 vom 30. April 1991 Neuordnung der Sozialdienste in der Provinz Bozen - Disciplina il riordino dei servizi sociali in Provincia di Bolzano

Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet.* 2024 Aug 10;404(10452):572-628. doi: 10.1016/S0140-6736(24)01296-0. Epub 2024 Jul 31. PMID: 39096926;

Marra C et al (2013), The Multiple Features Target Cancellation (MFTC): an attentional visual conjunction serach test. Normative values for the Italian population, *Neurol Sci* 34:173-180

Monaco M et al (2013) Forward and backward span for verbal and visuo-spatial data: standardization and normative data from an Italian adult population, *Neurol Sci* 34:749-754

Neuropsychologische Reihe an Tests CERAD-Plus 1.0 (2012), Memory Clinic – NPZ, Universitätsspital Basel (CH)

Siciliano M et al (2018) Regression-based normative data and equivalent scores for Trail Making Test (TMT): an updated normative study, *Neurological Sciences* <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3673-y>.

SNLG-ISS Linee Guida Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment <https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze>

www.snlq-iss.it

Zigmond AS et al (1983), The Hospital Anxiety and Depression Scale, *Acta psychiatry. Scand.* 67:361-370

Anhang/Allegato 2

Liste der Tests für die Ergotherapeutische Befunderhebung - Italienisch

Bogen zur ergotherapeutischen Befunderhebung bei dementiellen Erkrankungen (Gudrun Schaade)
Sensomotorischer Befund: Kraft, Gelenkigkeit, Tonus, Sinneswahrnehmung
Geldzähltest nach Nikolaus; Umgang mit Geld
Apraxietest (Goldenberg et al.)
BADL (Katz)
IADL (Lowton and Brody)
Tinetti Test
SPPB – Short Physical Performance Battery (Guralnik et al.)

Interviews für die Ergotherapeutische Befunderhebung - Italienisch

Checkliste Wohn- und Betätigungsumfeld (HED- I häusliche Ergotherapie bei Demenz)
ADCS (Activity of Daily living Inventory)
COPM

Je nach klinischem Bild des/der Patienten/in kann der/die Ergotherapeut/in entscheiden, spezifische Tests hinzuzufügen oder wegzulassen..

Liste der Tests für die Ergotherapeutische Befunderhebung

Bogen zur ergotherapeutischen Befunderhebung bei dementiellen Erkrankungen (Gudrun Schaade)
sensomotorischer Befund: Kraft, Tonus, Sinneswahrnehmung
Geldzähltest nach Nikolaus; Umgang mit Geld
Apraxietest (Goldenberg et al.)
BADL (Katz)
IADL (Lowton and Brody)
Tinetti Test
SPPB – Short Physical Performance Battery (Guralnik et al.)

Klinische Tests - Deutsch

Checkliste Wohn- und Betätigungsumfeld (HED- I häusliche Ergotherapie bei Demenz)
ADCS (Activity of Daily living Inventory)
COPM

Je nach klinischem Bild des/der Patienten/in kann der/die Ergotherapeut/in entscheiden, spezifische Tests hinzuzufügen oder wegzulassen.

Allegato/Anhang 1

Liste Neuropsychologischer Tests (Standardbatterie) - Italienisch

Screening-Test
Mini-Mental State Examination/MoCA
Gedächtnis
FCSRT/Rey-15-Wörter-Test
Digit Span
Rey-Osterrieth Complex Figure Test - Abruf
Aufmerksamkeit
Multiple Features Target Cancellation
Trail Making Test - A/B
Exekutivfunktionen
Stroop-Test
Clock Drawing Test
Sprache
Test der semantischen Flüssigkeit
Test der phonematischen Flüssigkeit
Visuell-räumliche Kognition
Rey-Osterrieth Complex Figure Test - Copy

Klinische Tests - Italienisch

Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)
HADS/GDS

Je nach klinischem Bild des/der Patienten/in kann der Psychologe/in bzw. der Neuropsychologe/in entscheiden, spezifische Tests hinzuzufügen oder wegzulassen..

Liste Neuropsychologischer Tests (Standardbatterie) - Deutsch

Screeningtests
Mini-Mental State Examination/MoCA
Testbatterie
CERAD-Plus 1.0

Klinische Tests - Deutsch

Burden Scale for Family Caregivers (BSFC)
HADS/GDS

Je nach klinischem Bild des/der Patienten/in kann der Psychologe/in bzw. Neuropsychologe/in entscheiden, spezifische Tests hinzuzufügen oder wegzulassen.

Sichtvermerke i. S. d. Art. 13 L.G. 17/93 und
L.G. 6/22 über die fachliche, verwaltungsmäßige
und buchhalterische Verantwortung

Visti ai sensi dell'art. 13 L.P. 17/93
e della L.P. 6/22 sulla responsabilità tecnica,
amministrativa e contabile

Der Ressortdirektor / Il Direttore di dipartimento	MAYR MICHAEL	24/08/2026 13:14:18
Die Abteilungsdirektorin / La Direttrice di ripartizione	SCHROTT LAURA	24/08/2026 13:04:40
Die Amtsdirektorin / La Direttrice d'ufficio	MELANI CARLA	24/08/2026 10:24:16

Laufendes Haushaltsjahr		Esercizio corrente	
Per l'anno 2026 rientra in impegno di assegnazione di quota indistinta / Für das Jahr 2026 fließt in Zuweisung von verwendungsungebundenen Anteilen deliberazione/Beschluss nr. 939/2025 per/ von € 150.000,00 Cap./Kap. U13011.0000/2026	zweckgebunden		impegnato
	als Einnahmen ermittelt		accertato in entrata
	auf Kapitel		sul capitolo
	Vorgang		operazione

Gli esercizi successivi rientrano in futuri impegni di assegnazione di quota indistinta / Folgende Geschäftsjahre fließen in zukünftigen Zuweisungen von verwendungsungebundenen Anteilen per/ von € 300.000,00 Cap./Kap. U13011.0000

Der Direktor des Amtes für Ausgaben	25/08/2026 16:38:56 TACCHINARDI MARTA	Il Direttore dell'Ufficio spese
Der Direktor des Amtes für Finanzaufsicht		Il Direttore dell'Ufficio Vigilanza finanziaria
Der Direktor des Amtes für Einnahmen		Il Direttore dell'Ufficio entrate

Diese Abschrift entspricht dem Original	Per copia conforme all'originale
Datum / Unterschrift	data / firma

Abschrift ausgestellt für Copia rilasciata a



Der Landeshauptmann
Il Presidente

KOMPATSCHER ARNO

28/08/2026

Der Generalsekretär
Il Segretario Generale

MAGNAGO EROS

28/08/2026

Es wird bestätigt, dass diese analoge Ausfertigung, bestehend - ohne diese Seite - aus 120 Seiten, mit dem digitalen Original identisch ist, das die Landesverwaltung nach den geltenden Bestimmungen erstellt, aufbewahrt, und mit digitalen Unterschriften versehen hat, deren Zertifikate auf folgende Personen lauten:

nome e cognome: Arno Kompatscher
codice fiscale: TINIT-KMPRNA71C19D571S
certification authority: InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3
numeri di serie: 020044B5
data scadenza certificato: 04/01/2029

Am 28/08/2026 erstellte Ausfertigung

Si attesta che la presente copia analogica è conforme in tutte le sue parti al documento informatico originale da cui è tratta, costituito da 120 pagine, esclusa la presente. Il documento originale, predisposto e conservato a norma di legge presso l'Amministrazione provinciale, è stato sottoscritto con firme digitali, i cui certificati sono intestati a:

nome e cognome: Eros Magnago
codice fiscale: TINIT-MGNRSE66H24H612Y
certification authority: InfoCert Qualified Electronic Signature CA 3
numeri di serie: 01FAD133
data scadenza certificato: 03/10/2028

Copia prodotta in data 28/08/2026

Die Landesverwaltung hat bei der Entgegennahme des digitalen Dokuments die Gültigkeit der Zertifikate überprüft und sie im Sinne der geltenden Bestimmungen aufbewahrt.

Ausstellungsdatum

28/08/2026

Diese Ausfertigung entspricht dem Original

L'Amministrazione provinciale ha verificato in sede di acquisizione del documento digitale la validità dei certificati qualificati di sottoscrizione e li ha conservati a norma di legge.

Data di emanazione

Per copia conforme all'originale

Datum/Unterschrift

Data/firma