

Indagine sulle Linee Guida “Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment” dell’Istituto Superiore Sanità

Investigation on the Guidelines “Diagnosis and treatment of dementia and Mild Cognitive Impairment” of the Italian National Institute of Health

Domenico Italiano¹, Caterina D’Imperio², Tatiana Giuliano³, Giulio Bergamasco⁴, Elena Minniti⁵, Marco Prastaro⁶, Gaetano Grosso⁶, Raffaella Marrocchella⁷, Mariagiovanna Amoroso⁸, Floriana di Bella⁹, Fabiola Talato¹⁰, Giulia Tabacchi¹¹, Camilla Benedetti¹², Giuseppe Loria¹³

¹SIMG Messina, ²SIMG Terni, ³SIMG Ancona, ⁴SIMG Venezia, Responsabile Ospedale di Comunità Stella Maris e medico RSA Stella Maris, Lido di Venezia, ⁵SIMG Torino, ⁶SIMG Cosenza, ⁷SIMG Verona, ⁸Segretario SIMG Puglia, ⁹SIMG Palermo, ¹⁰SIMG Padova e medico RSA OIC S. Chiara, ¹¹SIMG Ferrara, ¹²SIMG Bologna, ¹³SIMG Caserta

ABSTRACT Le demenze, (Disturbi Neurocognitivi-DNC Maggiori), sono le malattie croniche non trasmissibili a maggiore impatto bio-psico-sociale per i Medici di Medicina Generale (MMG). L’Istituto Superiore Sanità (ISS) ha pubblicato le Linee Guida (LG) sulle demenze. Scopo della ricerca è stato quello di valutare l’impatto delle LG nell’attività del MMG tramite un questionario strutturato inviato a 23 MMG: 13 hanno aderito. I DNC primari maggiori corrispondono al 4.7% degli ultra65enni (186 casi). Riguardo i DNC secondari vascolari, le diagnosi obsolete dell’ICD-9 (es. demenza arteriosclerotica) non consentono di calcolare il numero di DNC maggiore/minore-MCI. I Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) non sono omogeneamente diffusi e poco accessibili per i MMG (30%). Bassa la capacità/disponibilità della rete infermieristica di gestire le acuzie al domicilio (23%). Gli MMG conoscono gli strumenti di stadiazione (85%) ma li usano poco per il Piano Assistenziale Individuale (23%). Quasi assente il contatto con i MMG quando i pazienti vengono dimessi dall’ospedale (92%). La palliazione deve essere fatta assieme al palliativista (70%) ed emerge l’impreparazione dei MMG (70%). Per i MMG le LG sono facili da consultare (77%), utili nella attività ambulatoriale (85%), domiciliare (92%) e residenziale (67%). Tutti i MMG eseguono la valutazione psicometrica con prevalenza del GPCog (92%). In sintesi, la ricerca indica l’importanza delle LG per migliorare la diagnosi ed il management, la necessità di sostituire le diagnosi dell’obsoleto ICD-9, l’insufficiente comunicazione con i CDCD, l’inadeguatezza della rete assistenziale domiciliare per gestire le acuzie ed il bisogno formativo.

Dementias (Major Neurocognitive Disorders-NCD) are non-communicable diseases with the most challenging bio-psycho-social impact for General Practitioners (GPs). The Italian National Institute of Health has published the Guideline (GL) on dementias. The aim of this research is to evaluate the effect of the GL on the GPs activity through a questionnaire. The questionnaire was sent to 23 GPs: 13 responded. The major primary NCDs correspond to 4.7% of over-65s (186 cases). Regarding secondary vascular NCDs, the obsolete diagnoses of the ICD-9 do not allow to calculate the number of major/minor-MCI NCDs. Memory Clinics are not homogeneously widespread and scarcely available to GPs (30%). The capacity/availability of the home care services to manage acute illnesses is low (23%). GPs know the staging tools (85%) but rarely use them to implement the Individual Care Plan (23%). When patients are discharged from hospital, transitional care with GPs is lacking (92%). GPs admit deficiency of preparation on palliative care (70%) and agree that palliation must be done together with the specialist (70%). GPs affirm that the GL are easy to consult (77%) and useful for outpatients (85%), home-bounded patients (92%) and in long-term care facilities (67%). All the GPs perform psychometric assessment mainly with the GPCog (92%). The research shows the importance of the GL to improve diagnosis and management, the need to replace the obsolete diagnoses of the ICD-9, insufficient communication with the Memory Clinics, the prevailing failure of the home care services to manage acute illnesses and the need for training.

Parole chiave/Key words: Demenze, Disturbo Neurocognitivo Maggiore, Disturbo Neurocognitivo Minore/Mild Cognitive Impairment

INTRODUZIONE

Le demenze, ovvero Disturbi Neurocognitivi Maggiori (DNC)¹, sono le malattie croniche non trasmissibili (MCNT) a maggiore impatto bio-psico-sociale² che intersecano la Medicina Generale (MG) durante la pratica quotidiana stante il trend di prevalenza “lifetime” progressivo del 2.8% della casistica am-

bulatoriale, con un picco negli ultra85enni (F: 23%; M:18.5%)³. A differenza delle altre MCNT, il Medico di Medicina Generale (MMG) deve assistere e gestire sia la persona con demenza (PcD) sia parimenti il caregiver, spesso coevo, e la famiglia per un arco temporale frequentemente superiore a 20 anni. In Italia vi sono oltre 1.100.000 di PcD tra gli over-65

Conflitto di interessi

Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

How to cite this article:

Indagine sulle Linee Guida “Diagnosi e trattamento di demenza e mild cognitive impairment” dell’Istituto Superiore Sanità
Rivista SIMG 2024; 31(05):34-41.

© Copyright by Società Italiana dei Medici di Medicina Generale e delle Cure Primarie.



OPEN ACCESS

L’articolo è open access e divulgato sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 4.0 Internazionale). L’articolo può essere usato indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

con oltre 3 milioni di familiari coinvolti nell'assistenza (https://www.demenze.it/it-sezioni-2-pazienti_familiari_caregiver). Il supporto al caregiver è strategico nella lunghissima gestione assistenziale della PcD per consentirne il mantenimento al domicilio fino alla fase terminale. Il MMG deve fronteggiare spesso la sindrome da stress del caregiver⁴ precipitata in burn-out dai disturbi comportamentali della PcD, spesso destruenti, quali insonnia, oppositività a igiene e alimentazione con frequente aggressività fisica e verbale, rifiuto di operatori assistenziali estranei⁵. La prevalenza delle demenze in MG è minima rispetto ad altre MCNT [ipertensione (29%), diabete (8%), malattia da reflusso gastroesofageo (20%), depressione (5%), insufficienza renale cronica (6.6%), tumori (es. mammella 16%, prostata 16%, colon-retto 8%)]³. L'intercettazione diagnostica delle demenze risulta complessa sia per la morfologia clinica e comportamentale, spesso subdola quanto poliedrica nella pluriennale fase iniziale e non indentificabile con semplici biomarker⁶, sia in forza del consolidato quanto erroneo dogma didattico scientifico per cui esistono deficit cognitivi e funzionali "tipici" che caratterizzano il "normale" invecchiamento cerebrale (https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs). Per superare la cronica difficoltà, anche didattica, che la MG ha sempre scontato nella diagnosi tempestiva di DNC, è stato selezionato dalla ricerca internazionale il

General Practitioner Assessment of Cognition (GPCog), un test psicometrico con un algoritmo specifico per la MG^{7,8}. Il GPCog indaga memoria, attenzione, funzioni esecutive, linguaggio, abilità percettivo-motorie e dispone di una elevata sensibilità che intercetta non solo il DNC maggiore ma anche il Mild Cognitive Impairment (MCI o DNC Minore)⁹.

Le persone con MCI presentano una compromissione cognitiva lieve di uno o più domini cognitivi¹ rispetto alle loro usuali prestazioni antecedenti di 5-10 anni e che non determina ripercussioni sull'autonomia personale e sociale. Essendo il MCI causato da alterazioni neuropatologiche encefaliche¹⁰, il rischio di progressione a demenza è aumentato¹¹ per cui è necessario individuare tempestivamente il MCI per monitorarne l'evoluzione che non necessariamente progredisce ma può rimanere stabile a 3 anni (30%) o regredire (15%). La MG in quanto primo riferimento per pazienti ed familiari può valutare efficacemente e rapidamente lo stato cognitivo¹², (www.demenzemedicinagenerale.net) e dare un contributo fondamentale alla diagnosi tempestiva dei DNC che costituisce il primo dei quattro obiettivi del Piano Nazionale Demenze (PND) promosso nel 2014 dall'Istituto Superiore Sanità (ISS) (<https://www.iss.it/le-demenze-piano-nazionale-demenze>).

Il secondo obiettivo del PND è consistito nella creazione di una rete integrata per le demenze trasformando le Unità Valu-

tazione Alzheimer (UVA) in Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze (CDCD) e nella condivisione ed implementazione di percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) per i DNC, realizzati con il "Fondo per l'Alzheimer e le Demenze" finanziato con il PNRR a partire dal 2021 (https://www.demenze.it/it-schede-4-fondo_demenze). Il terzo obiettivo riguarda l'implementazione di strategie ed interventi per l'appropriatezza delle cure tramite lo sviluppo di Linee Guida (LG), di documenti di consenso e percorsi di formazione ed aggiornamento. Il quarto obiettivo concerne l'aumento della consapevolezza e la riduzione dello stigma per migliorare la qualità della vita delle PcD. Nell'ambito del terzo obiettivo, il Ministero della Salute, tra le attività previste dal Fondo per l'Alzheimer e le Demenze, si è avvalso dell'ISS per procedere alla redazione di LG sulla diagnosi e trattamento della demenza, nell'ambito del Sistema Nazionale Linee Guida, sulla base dell'evoluzione delle conoscenze fisiopatologiche e terapeutiche derivanti dalla letteratura scientifica e dalle buone pratiche nazionali e internazionali.

L'ISS ha organizzato un Gruppo di Lavoro di circa 90 persone con un panel di 33 esperti, tra cui anche due MMG, che ha proceduto all'adattamento delle LG NG97 pubblicate dal NICE nel 2018 (<http://www.nice.org.uk/guidance/ng97>) aggiornandone i 34 quesiti originali e integrandoli con 13 nuovi quesiti. I quesiti sono

Tabella 1 - Caratteristiche dei MMG partecipanti all'indagine

Genere	F: 8 / M: 5
Età media+SD	46.2+11.7 aa (range 34-71)
Sede (Regione)	Piemonte (1), Veneto (3), Emilia-Romagna (2), Umbria (1), Marche (1), Campania (1), Puglia (1), Calabria (1), Sicilia (2)
Organizzazione lavoro	solo: 2; medicina rete: 1; medicina gruppo: 8, casa salute: 1; solo RSA: 1
MMG operanti in RSA	n= 3; pazienti: 128; attività in RSA: 11.7+6.5 aa (m+DS)
Anni di convenzione (m+DS)	11.3+12.9 (range 2-40)
n. assistiti (m+DS)/MMG	1438+381 (range 300 -1857)
n. totale assistiti	17.077
n. assistiti 50-64 aa (m+DS)/MMG	415+117 (range 100-558)
n. totale assistiti 50-64 aa	4932 (29% del totale)
n. assistiti > 65 aa (m+DS)/MMG	420+138 (range 100 -517)
n. totale assistiti > 65aa	5009 (29% del totale)
n. pazienti in ADI (m+DS)/MMG	19+12 (range 0-40)
n. totale pazienti in ADI	248 (1.5%)

Tabella 2 – Tipologia dei Disturbi Neurocognitivi primari (*)

DISTURBI NEUROCOGNITIVI PRIMARI						
MAGGIORI	Conclamati	N.	%	N.	%	
	290.0 -290.43 Demenza	186	71			
	331.0/00 Malattia Alzheimer			54	87	
	331.1/00 Malattia Pick			1	1.5	
	331.19/00 Demenza frontotemporale			3	5	
	331.82/00 Demenza con corpi di Lewy			4	6.5	
	Totale codici 331			62 (33%)	100	
	Riconducibili					
	310.1/76 Disturbi memoria con deterioramento intellettivo			14	19	
	310.1/95 Decadimento cognitivo			62	81	
	Totale Codici 310	76	29	76	100	
	Totale Conclamati + Riconducibili	262	100			
	MINORI	Riconducibili				
		310.1/70 Lievi disturbi memoria			67	65
780.93/00 Perdita di memoria				36	35	
Totale		103	100			
TOTALE	MAGGIORI (Conclamati + Riconducibili)	262	72			
	MINORI (Riconducibili)	103	28			
	Totale (MAGGIORI+MINORI))	365	100			

* Dati relativi a 11 MMG; i 2 MMG dell'Emilia-Romagna non hanno potuto produrre i dati richiesti in quanto utilizzano un software gestionale preparato dalla Regione che non raccoglie i codici ICD.

stati divisi in cinque aree tematiche:

- 1) Percorso di identificazione, diagnosi e supporto post-diagnostico;
- 2) Modelli assistenziali e coordinamento delle cure;
- 3) Trattamenti farmacologici dei sintomi cognitivi;
- 4) Interventi non farmacologici dei sintomi cognitivi;
- 5) Sintomi non cognitivi, malattie intercorrenti e cure palliative (<https://www.iss.it/-/snlg-diagnosi-e-trattamento-delle-demenze>).

Scopo della presente ricerca è la valutazione da parte dei MMG dell'utilità clinica ed assistenziale delle 47 raccomandazioni delle LG nel real world dell'attività ambulatoriale quotidiana e della rete territoriale.

MATERIALI E METODI

Questionario. È stato predisposto un questionario da un gruppo di MMG con "Speciali Interessi"¹³ per i DNC (<https://www.demenzemedicinagenerale.net/>

chi-siamo). Il questionario è stato strutturato su 4 sezioni:

- 1) anagrafica;
- 2) casistica e tipologia dei DNC inseriti nel gestionale professionale che usa codici ICD-9 del 2007 (https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2251_allegato.pdf);
- 3) valutazione della rete assistenziale territoriale;
- 4) valutazione delle LG e loro impatto sul contesto operativo quotidiano del MMG a supporto delle PcD e dei caregiver. Il questionario non era anonimo.

Partecipanti. Il questionario è stato inviato alle e-mail di 23 MMG: alcuni avevano partecipato nel 2019 al corso di formazione "Approccio ai pazienti con sospetto Disturbo Neurocognitivo" organizzato da SIMG e SIN (Società Italiana di Neurologia), altri hanno mostrato interesse verso l'argomento durante le lezioni sulle demenze nel corso triennale di formazione specifica in Medicina Generale in cui era

indicato il sito www.demenzemedicinagenerale.net. I MMG contattati avevano in precedenza dato disponibilità a partecipare a progetti di ricerca: 13 hanno aderito inviando il questionario compilato all'e-mail del sito www.demenzemedicinagenerale.net.

I questionari sono stati analizzati da uno degli autori del sito (Alessandro Pirani).

I MMG partecipanti sono omogeneamente distribuiti nel territorio nazionale e ne rispecchiano le caratteristiche operative (femmine 61 %, età media 46.2 anni con buona rappresentanza dei giovani considerata l'escursione della deviazione standard).

Il crollo demografico della popolazione italiana viene ulteriormente certificato dalle fasce di età esaminate: la fascia 50-64 anni corrisponde al 29% della popolazione ambulatoriale ed è uguale a quella degli ultra65enni; sommate, costituiscono il 58 % di assistiti la cui età è progressivamente correlata alla comparsa ed in-

cremento delle MCNT. Il 23% dei MMG presta assistenza in RSA. (Tabella 1).

RISULTATI

Casistica dei Disturbi Neurocognitivi (Tabelle 2 e 3).

I dati sono relativi a 11 dei 13 MMG partecipanti alla indagine poiché i 2 MMG dell'Emilia-Romagna non hanno potuto fornire dati in quanto utilizzano, per accordi convenzionali regionali, un gestionale per la MG predisposto dalla regione stessa, che non consente l'inserimento di codici ICD. I dati sono pertanto relativi a 14.138 assistiti, 50-64 anni: n. 4007, > 64 anni: n. 4000.

Riguardo i DNC primari maggiori, il 71% ha una diagnosi generica di "demenza" di cui il 33% ha una diagnosi eziopatogenetica con predominio di "malattia di Alzheimer" (87%). Il 29% non ha una diagnosi di demenza ma comunque è portatore di diagnosi ICD-9 ascrivibili a DNC maggiori. I DNC primari conclamati (186 casi) corrispondono al 4.7% degli ultra-65enni. Per correttezza va detto che non è stata chiesta l'età dei pazienti tuttavia i DNC maggiori giovanili hanno una prevalenza dell'1% pari a meno di 2 pazienti. I DNC primari minori è verosimile siano il 28% dei DNC primari riportati nell'indagine. Infatti va precisato nella Tabella 2 sono state inserite diagnosi ICD-9 compatibili con le forme minori in quanto l'ICD-9 non contiene una codifica specifica per i DNC minori/MCI.

Riguardo i DNC secondari vascolari va specificato che, digitando "demenza", il gestionale non presenta la diagnosi di "demenza vascolare" ma di "demenza arteriosclerotica", diagnosi abbandonata da

tempo dagli specialisti (Tabella 4: codici ICD-9 dal 290.40 al .43). Per questo motivo non troviamo il termine "demenza" nella Tabella 3 ma solo le patologie vascolari cerebrali a cui ascrivere eventuale DNC Maggiore o Minore ad eziopatogenesi vascolare. Ne consegue che non è possibile sapere quanti dei 292 casi riportati siano realmente affetti da DNC maggiore o minore/MCI. Inoltre non è possibile rintracciare nell'ICD-9 nessuna codifica per le forme miste degenerativo-vascolari, frequenti nell'adulto longevo.

Tra le cause potenzialmente reversibili di DNC secondario vengono riportati 4 casi di idrocefalo ostruttivo (0.04% della popolazione ultra50enne).

La somma di DNC primari conclamati e di patologie vascolari riconducibili a DNC maggiori è pari a 554 casi con una prevalenza "lifetime" del 3.9% del totale degli assistiti e del 14% degli ultra65enni (rispettivamente 6.5% DNC primari degenerativi e 7.5% secondari a forme vascolari riconducibili).

La rete assistenziale territoriale (Tabella 5)

CDCD. La presenza di CDCD non risulta omogeneamente diffusa: due MMG (15%: Umbria, Campania) hanno riportato l'assenza di CDCD nel loro territorio. L'operatività dei CDCD nell'ambito della rete territoriale è contrassegnata dalla bassa accessibilità per i MMG (30%) di cui solo 2/3 si dichiarano in grado di gestire i disturbi del comportamento (62%).

Bassa la capacità/disponibilità della rete infermieristica territoriale di gestire PcD a domicilio con acuzie che non richiedono l'invio in Pronto Soccorso (23%) al con-

trario di quanto avviene in RSA.

Gestione Assistenziale. I MMG conoscono gli strumenti di stadiazione dei DNC (85%), quali la *Clinical Dementia Rating scale* (CDR)¹⁴, ma l'utilizzo per predisporre ed aggiornare il Piano Assistenziale Individuale (PAI) delle PcD risulta minimo (23%). Scarso il coinvolgimento del MMG sia nel PAI (46%) che come "responsabile del caso" (15%).

Transitional care ospedale-domicilio. La quasi totalità dei MMG non viene contattata quando le PcD vengono dimesse dall'ospedale (92%).

Palliazione. La maggioranza dei MMG ritiene che la palliazione debba essere fatta in team con il palliativista (70%), riportando la propria preparazione sul tema (70%).

Valutazione delle Linee Guida (Tabella 6)

La maggioranza dei MMG dichiara che le LG sono facili da consultare (77%) ed utili nell'attività ambulatoriale (85%), domiciliare (92%) e residenziale (67%). Tutti i MMG eseguono la valutazione cognitiva somministrando test psicometrici con netta prevalenza del GPCog (92%). Per quanto riguarda l'approfondimento diagnostico con neuroimaging nessun referto delle RM encefalo riporta le scale qualitative approvate per la lettura delle anomalie degenerative e vascolari indicate nelle LG (LG, pag 39: "...*Global Cortical Atrophy scale* (GCA), Indice di Scheltens per atrofia (MTA), scala Fazekas per il carico cerebrovascolare"). Circa il 40% dei referti TC/RM encefalo riporta la dizione "nella norma per l'età". Il 77% dei MMG riporta l'utilità delle LG nella diagnosi

Tabella 3 - Tipologia patologie cerebrali a rischio per Disturbi Neurocognitivi secondari (*)

PATOLOGIE CEREBRALI A RISCHIO PER DISTURBI NEUROCOGNITIVI SECONDARI		N.	%
Vascolari	437.1/00. Encefalopatia multifartuale	102	35
	437.1/83. Vasculopatia cerebrale cronica	13	4.5
	437.9/00. Vasculopatie cerebrali	47	16
	437.9/99. Malattia o lesione cerebrovascolari	130	45.5
TOTALE		292	100
Potenzialmente reversibili	331.4/00. Idrocefalo ostruttivo	4	100
	331.3/00. Idrocefalo comunicante	0	
TOTALE		4	100

*Dati relativi a 11 MMG; i 2 MMG dell'Emilia-Romagna non hanno potuto produrre i dati richiesti in quanto utilizzano un software gestionale preparato dalla Regione che non raccoglie i codici ICD.

Tabella 4 - ICD-9: codifiche delle demenze con i codici 290 -290.43 inseriti in Millewin

ICD 9	PATOLOGIA
290	Demenze
290.0	Demenza senile, non complicata
290.1	Demenza presenile
290.10	Demenza presenile, non complicata
290.11	Demenza presenile con delirium
290.12	Demenza presenile con aspetti deliranti
290.13	Demenza presenile, tipo depressivo
290.2	Demenza senile con aspetti deliranti o depressivi
290.20	Demenza senile con aspetti deliranti
290.21	Demenza senile con aspetti depressivi
290.3	Demenza senile con delirium
290.4	Demenza arteriosclerotica
290.40	Demenza arteriosclerotica, non complicata
290.41	Demenza arteriosclerotica con delirium
290.42	Demenza arteriosclerotica con aspetti deliranti
290.43	Demenza arteriosclerotica con aspetti depressivi

differenziale tra delirium e disturbi del comportamento. Il problema del “carico anticolinergico dei farmaci” è conosciuto dalla maggioranza dei MMG (85%) ma questo valore scende quando si tratta della capacità di ridurlo nelle PcD (62%). Il giudizio globale sull'utilità delle LG è positivo: la maggioranza (85%) ritiene che tutte le criticità connesse con la gestione dei PcD siano state trattate.

DISCUSSIONE

I dati evidenziano come il MMG debba essere in grado di intercettare tempestivamente nel 60% degli assistiti, i primi segnali di un DNC, patologia a bassa prevalenza globale - meno del 3%³, di subdola e proteiforme presentazione, senza indicatori biologici specifici a supporto. Un'ulteriore difficoltà consiste nel dover “pescare”, ricorrendo spesso alla medicina narrativa, sintomi e segni compatibili con un processo dementigeno in una fascia di età in cui, peraltro, la didattica specialistica “classicamente” insegna il dogma del profilo di “normalità cognitiva” dell'adulto longevo (**Tabella 7**) che però è del tutto sovrapponibile al profilo clinico e sintomatologico, cognitivo e comportamentale, del paziente con MCI¹⁵. Oltre a

perpetrare sottilmente lo stigma sull'invecchiamento e sul declino cognitivo¹⁶, questo dogma impedisce al MMG l'intercettazione tempestiva del DNC ponendo la MG sotto i riflettori della specialistica come principale responsabile della mancata diagnosi tempestiva.¹⁷

Questo dogma può derivare anche dal fatto che la specialistica esamina prevalentemente persone con DNC finendo per considerare questa parte, pur rilevante, come rappresentativa del tutto, ponendo un ragionamento avvezzo alla semplificazione per sineddoche. Viceversa è pratica comune riscontrare che nella popolazione ultra90enne della MG la cognizione è integra anche con bassa scolarità¹⁸. È evidente quindi la difficoltà del MMG di dovere profilare tempestivamente un possibile DNC enucleandolo tra decine di altre problematiche cliniche degli assistiti che aspettano in sala di attesa rispetto allo specialista che in sala di attesa ha solo pazienti già profilati da sottoporre ad approfondimento diagnostico.

Per evitare la mancata intercettazione di un DNC¹⁷, la specialistica deve formare il MMG al percorso del “case finding”¹⁹ che, indipendentemente dall'età e dalla scolarità, considera patologico ogni lieve cam-

biamento cognitivo e/o funzionale e/o comportamentale dell'assistito, rispetto alle sue normali prestazioni tipiche della fase adulta. Solo così si potrà mettere in condizione il MMG di eseguire una intercettazione tempestiva dei DNC.

La casistica dei DNC primari evidenzia come siano riportate solo il 33% di diagnosi circostanziate di cui l'87% rappresentato da “malattia di Alzheimer” (**Tabella 2**). Una prima causa rilevante della ridotta percentuale di diagnosi eziopatogenetiche inserite dai MMG va ascritta alla obsoleta classificazione nosografica dei DNC dell'ICD-9, risalente al 1980-90 (**Tabella 4**), inadeguata alle attuali classificazioni dei DNC¹.

Altre cause possono essere: 1) la scarsità di diagnosi precise formulate nei referti delle PcD dalla specialistica di riferimento neurologica e geriatrica, forse per evitare di comunicare una diagnosi sconsigliata alla PcD e caregiver nel timore di gravi eventi avversi²⁰; 2) la consistente percentuale di DNC primari in cui verosimilmente la specialistica non indica la diagnosi eziologica di “demenza” (29%, **Tabella 2**: codici 310.1/76 e /95).

Per quanto attiene ai DNC primari minori/MCI e i DNC secondari vascolari (**Tabella 2 e 3**), l'assenza di una codifica specifica nell'ICD-9 non consente una valutazione dell'entità reale dei quadri clinici. Ad es. le patologie vascolari corrispondono al 7.5% degli ultra65enni che rappresenta una quota rilevante di pazienti verso cui attivare la medicina di iniziativa tramite strategie di prevenzione secondaria per l'eventuale comorbilità cardiovascolare e/o dismetabolica. Ne consegue che l'assenza nei gestionali professionali, e quindi nella cartella paziente, di diagnosi corrette per DNC primari minori/MCI ed i DNC secondari vascolari può occultare epidemiologicamente almeno un 50% della prevalenza “lifetime” dei DNC e impedisce al MMG di praticare la medicina di iniziativa. Al di là della bassa percentuale di diagnosi eziologiche formulate dalla specialistica, il problema centrale è la sostituzione dell'ICD-9 che non contempla le attuali tipologie nosologiche dei DNC, in particolare i DNC minori primari/MCI, le forme secondarie e le forme miste degenerativo-vascolari con i codici aggiornati dell'ICD-10 (<https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F00-F09>; https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_1929_allegato.pdf).

Le conseguenze, rilevanti non solo per l'epidemiologia, pertengono anche all'etica, alla clinica e alla *transitional care* poiché i

dati del gestionale della MG alimentano il Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE). Dal punto di vista etico e medico-legale, la diagnosi ad es. "encefalopatia multifartuale" non indica la possibile compresenza di DNC minore o maggiore per cui di fatto al paziente manca una diagnosi di cui ha diritto. Dal punto di vista clinico e di *transitional care*, quando ad es. un paziente viene visto da medici diversi dal curante e con accesso al FSE, la diagnosi ad es. "encefalopatia multifartuale" non indica ai colleghi la possibile compresenza di DNC di cui il collega debba tenere conto nelle sue proposte diagnostiche e terapeutiche.

Per quanto attiene alla rete assistenziale territoriale (Tabella 5), i CDCD, nodo strategico della rete del PND, risultano non omogeneamente diffusi sul territorio e non sempre accessibili per interagire

con il MMG. Anche i servizi infermieristici territoriali risultano insufficienti a gestire con continuità le PcD al domicilio. Praticamente assente la *transitional care* ospedale-domicilio delle PcD (Tabella 5). Pur conoscendo gli strumenti di stadiazione quali ed es. la CDR, peraltro non riscontrati nelle LG, i MMG li usano raramente per predisporre il PAI delle PcD (Tabella 5). Il ridotto coinvolgimento del MMG da parte della rete assistenziale territoriale nella "pianificazione delle cure" e come "responsabile del caso", può essere uno dei motivi del ridotto uso degli strumenti di stadiazione per predisporre ed aggiornare il PAI.

Buona parte dei MMG si dichiara impreparato a gestire le cure palliative delle PcD e ritiene necessario eseguirle in team con il palliativista per cui emerge la necessità di formazione palliativistica della MG

considerato che la maggior parte delle PcD in fase terminale risiede al domicilio. Un punto estremamente importante nella diagnostica iniziale è la disponibilità di biomarker e, attualmente, gli unici biomarker di cui la MG può disporre, oltre ai test psicometrici, sono le scale qualitative per la lettura delle anomalie degenerative e vascolari nella RM cerebrale (Tabella 6). Queste scale non sono mai riportate nei referti di neuroimaging mentre viceversa una rilevante percentuale riporta la confondente dizione, soprattutto per la MG, "nella norma per l'età" indirizzando una fuorviante diagnosi clinica definitiva che il refertante invero non può formulare, ignorando la storia clinico-anamnestica del paziente. A nessun altro referto strumentale come l'ECG, le ecografie, le Rx etc. viene mai aggiunta la dizione "nella norma per l'età".

Tabella 5 - Presenza e operatività della rete assistenziale territoriale

QUESITO	SI %	No %	
Rete Assistenziale Territoriale			
Esiste nel tuo territorio un Centro per i Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)?	85	15	
Puoi interagire con il CDCD via telefono o e-mail?	30	70	
Anche quando il paziente non riesce più a deambulare e rimane in carico solo a te e famiglia?	38	62	
Se il paziente presenta disturbi del comportamento destabilizzanti (insonnia, aggressività fisica e verbale) riesci a gestirli personalmente?	62	38	
Il servizio Assistenza Domiciliare Infermieristica (ADI)/Infermiere di Comunità, ti consente di gestire al domicilio un paziente con DNC affetto da acuzie che non richiede l'invio in PS?	23	77	
Se lavori in RSA, il servizio infermieristico della struttura ti permette di gestire in residenza un paziente con DNC affetto da acuzie che non richiede l'invio in PS?	100 [§]	/	
Gestione Assistenziale			
Conosci la scala di stadiazione Clinical Dementia Rating scale (CDR)?	85	15	
Se hai risposto "Sì" alla precedente, usi la CDR per predisporre ed aggiornare il PAI del paziente con DNC maggiore?	23	77	
Le LG Demenze dell'ISS trattano anche il "coinvolgimento della persona con Demenza nel processo decisionale" delle cure. Nella tua realtà questo avviene? E il MMG partecipa a questa "pianificazione delle cure"? se hai risposto sì alla precedente come "responsabile del caso"?	30	70	
	46 15	54 85	
Dimissioni Ospedaliere			
Quando viene dimessa dall'ospedale una PcD, le LG Demenze - ISS prevedono che il MMG venga tempestivamente avvisato. Questo avviene nella tua realtà?	8	92	
Cure Palliative			
Ritieni che le cure palliative nel paziente affetto da Demenza terminale (CDR 5) siano appannaggio del:	palliativista	MMG	entrambi
	15%	15%	70%
Se hai risposto "del MMG", ti senti formato a tale proposito?	SI %	No %	
	30%	70%	

§ dato riferito ai 3 MMG che lavorano in RSA

Tabella 5 - Presenza e operatività della rete assistenziale territoriale

QUESITO	SI %	No %
Trovi le LG Demenze dell'ISS facili da consultare?	77	23 *
Trovi le LG Demenze dell'ISS utili nella tua attività ambulatoriale con i pazienti affetti da DNC minori o maggiori?	85	15 *
Trovi le LG Demenze dell'ISS utili nella tua attività domiciliare con i pazienti affetti da DNC maggiore?	92	8
Trovi le LG Demenze dell'ISS utili nella tua attività residenziale con i pazienti affetti da DNC maggiore?	67	33 §
Utilizzi i test di valutazione cognitiva per il setting delle cure primarie indicati dalle LG Demenze dell'ISS?	100	0
- Mini Mental State Examination (MMSE)	46	54
- GPCog	92	8
- Minicog	8	92
- Symptoms of Dementia Screener (SDS)	8	92
A pag. 39 delle LG sono riportate le scale qualitative Global Cortical Atrophy (GCA), Indice Scheltens (MTA), Fazekas per la lettura RMN encefalo eseguite per disturbi neurocognitivi. Nei referti RMN encefalo che chiedi per "disturbi cognitivi/mnesici" sono riportate i punteggi "CGA", "MTA", "Koedam scale", "Fazekas"?	0	100
Nei referti delle TAC o RMC encefalo che chiedi per "disturbi cognitivi/mnesici" trovi riportata la frase: "Il quadro è nella norma per l'età"?	38	62
Le LG demenze dell'ISS ti aiutano a distinguere il delirium dai disturbi del comportamento del DNC maggiore?	77	23
Conosci il significato di "carico anticolinergico"?	85	15
Nelle LG Demenze - ISS si parla di "riconciliazione terapeutica" e "carico anticolinergico dei farmaci": hai difficoltà a ridurre il carico anticolinergico nei pazienti?	62	38
Hai mai fatto corsi o approfondimenti sulla "riconciliazione terapeutica"?	30	70
Ci sono criticità nella tua pratica clinica con i pazienti affetti da DNC che le LG Demenze - ISS non hanno affrontato?	15**	85

*motivo: eccessiva lunghezza; **necessità di formazione; §dato riferito ai 3 MMG operanti in RSA

In sintesi è necessario che nei referti delle RM encefalo siano sempre riportate le scale qualitative indicate nelle LG quando viene eseguita RM encefalo per "amnesie" o "disturbi cognitivi" e si eviti di riportare la frase "nella norma per l'età" a prescindere dall'età del paziente.

Tra le necessità formative della MG nelle PcD, emerge anche quella relativa alla riduzione del carico colinergico (Tabella 6).

Punti di forza: la ricerca ha evidenziato problematiche strutturali, sia diagnostiche che assistenziali, su cui lavorare immediatamente per rimuovere gli ostacoli nella gestione delle PcD.

Punti di debolezza: i dati, forniti da un campione ristretto di MMG, devono essere confermati in un campione statisticamente più adeguato.

In sintesi, la ricerca indica:

- l'importanza dello spazio dedicato dalle LG alla MG per migliorare la diagnosi, approfondendo la testistica psicometrica specifica, il neuroimaging, la valu-

tazione delle cause reversibili, l'attività ambulatoriale e domiciliare;

- l'attenzione necessaria per aggiornare l'obsoleto ICD-9 all'ICD-10 per riportare diagnosi corrette, in primis per il paziente, ed estrarre dati precisi a fini epidemiologici e di medicina di iniziativa;
- l'insufficiente comunicazione e collaborazione tra CDCD e MMG, in un contesto dinamico ed in continua evoluzione caratterizzato da medicina di prossimità, telemedicina, condivisione dei dati, Case della Salute, RSA e Ospedali di Comunità;
- l'impossibilità prevalente della rete assistenziale domiciliare a gestire le acuzie delle PcD al domicilio, evitando, quando possibile, gli invii inappropriati in PS;
- l'ampio bisogno formativo per una adeguata gestione delle PcD e dei caregiver.

Bibliografia

1. American Psychiatric Association (APA). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5, 5th edn.* Wa-

shington, DC. 2013

2. Engel GL. *The biopsychosocial model and medical education.* *N Engl J Med* 1982;306:802-05.
3. *Health Search, Istituto di Ricerca della SIMG. XVI Report 2023*
4. Schulz R, et al. *Physical and mental health effects of family caregiving.* *Am J Nurs* 2008;108:23-7.
5. Notarelli A. *Alzheimer. Non spiegare, non discutere, non contraddire. Come affrontare e gestire la malattia.* GoWare 2022
6. Buntinx F, et al. *Diagnosing dementia: no easy job.* *BMC Fam Pract* 2011;12:60.
7. Brodaty H, et al. *The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice.* *J Am Ger Soc* 2002;50:530-34.
8. Cordell CB, et al. *Alzheimer's association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting.* *Alzheimer Dement* 2013;9:141-50.
9. Pirani A, et al. *The validation of the Italian version of the GPCOG (GPCOG-*

- It): a contribution to cross-national implementation of a screening test for dementia in general practice. *Intern Psychogeriatr* 2010;22:82-90.
10. Wilson RS, et al. Neurodegenerative basis of age-related cognitive decline. *Neurology* 2010;75:1070-78.
11. Petersen RC. Mild Cognitive Impairment. *Continuum. Dementia* 2016;22:404-18.
12. Pirani A, et al. Il GPCog nel case-finding del deterioramento cognitivo in Medicina Generale: esperienze nella pratica ambulatoriale. *Rivista SIMG* 2017;24:20-4.
13. Medea G, et al. Nuove forme organizzative della Medicina Generale e "Medici con Speciali Interessi." *Rivista SIMG* 2015;1:3-5.
14. Morris JC. The Clinical Dementia Rating (CDR): current version and scoring rules. *Neurology* 1993;43: 2412-14.
15. Petersen RC, et al. Aging, memory, and mild cognitive impairment. *Intern Psychogeriatr* 1997;9: 65-9.
16. Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*.
17. Bradford A, et al. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009;23:306-14.
18. Sun FW, et al. Youthful brains in older adults: preserved neuroanatomy in the default mode and salience networks contributes to youthful memory in superegering. *J Neurosci* 2016;36:9659-68.
19. Pirani A, et al. Dal deterioramento psico-cognitivo alle demenze: www.demenzemedicinagenerale.net. Proposta per un modello operativo/formativo per la Medicina Generale. *Rivista SIMG* 2015;1:12-7.
20. Schmutte T, et al. Suicide risk in first year after dementia diagnosis in older adults. *Alzheimer Dement* 2022;18:262-71.

Tabella 7 - Cambiamenti cognitivi tipici dell'età

1	Dimenticare occasionalmente nomi o appuntamenti, ma ricordarli successivamente
2	Errori occasionali nel fare i conti o tenere le spese di casa
3	Dover rileggere ogni tanto le istruzioni di elettrodomestici o per registrare un programma TV
4	Dimenticare il giorno della settimana, ma ricordarlo in un secondo tempo
5	Problemi di vista legati alla cataratta
6	A volte può capitare di non trovare la parola esatta
7	Perdere occasionalmente qualcosa, ma saper ritornare sui propri passi per ritrovarla
8	Può succedere, a volte, di prendere una decisione sbagliata
9	Provare disinteresse verso gli obblighi sociali o familiari
10	Fare le cose in un determinato modo e diventare irritabili quando un'abitudine viene interrotta

Da https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs 9 luglio 2024