

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

Progetto
Fondo per l'Alzheimer e le demenze

LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZE
DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

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**

Coordinamento a cura di

Francesco Sciancalepore

Patrizia Lorenzini

Ilaria Bacigalupo

Nicola Vanacore

Centro Nazionale per la Prevenzione delle Malattie

e la Promozione della Salute

Istituto Superiore di Sanità, Roma

© Istituto Superiore di Sanità

Prima edizione: gennaio 2024

Coordinamento editoriale a cura di Think2it srl

think@think2.it

Progetto grafico e impaginazione: Doppiosegno s.n.c. Roma

Stampato da Ti Printing S.r.l.

Via delle Case Rosse 23, 00131 Roma

**Progetto realizzato con il supporto tecnico e finanziario
del Ministero della Salute - Capitolo 2302**

INDICE

Prefazione , <i>Nicola Vanacore</i>	VII
1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI	1
2. PREVENZIONE	5
Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)	5
La prevenzione della demenza	6
3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO	7
Valutazione della normativa regionale	7
I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze	9
4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE	11
Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze	11
Survey sui Centri Diurni	27
Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	28
5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI	29
Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza	29
Focus group per i familiari e gli operatori sanitari	44

PREFAZIONE

La redazione dei 21 report regionali e delle Province Autonome ha rappresentato un notevole sforzo per il gruppo dell'Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) non previsto nell'ambito dell'accordo di collaborazione tra Ministero della Salute e ISS.

Il motivo di questa decisione è che man mano che venivano raccolti tutti i dati dalle sette attività assegnate dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze all'ISS incrementava sempre più la consapevolezza della grande differenza tra i nostri 21 Sistemi Sanitari Regionali (SSR). Pubblicare quindi solo il report nazionale di questo lavoro non avrebbe avuto un gran significato. Si è ritenuto quindi che la restituzione in "tempo reale" dei dati provenienti dai territori potesse essere utile ai decisori politici locali, alle famiglie e agli operatori per definire il fenomeno e promuovere azioni di cambiamento della realtà assistenziale.

Le informazioni presenti nei report regionali delineano un quadro generale che va dalle stime epidemiologiche locali dei casi di demenza e di Mild Cognitive Impairment per la popolazione italiana e quella straniera, alla prevalenza degli 11 fattori di rischio modificabili della demenza nonché alla valutazione critica dei Piani Regionali di Prevenzione. Il quadro è completato poi da una valutazione del PDTA regionale o di quelli aziendali, ove presenti, fino ai risultati delle survey sui servizi dedicati alle demenze (CDCD, CD e RSA) e dell'indagine sulle condizioni socio-economiche delle famiglie, per concludere poi con i risultati dei due focus group, uno per gli operatori e l'altro per i familiari.

Questi report regionali vanno considerati come un'appendice del report nazionale dove sono riportati approfondimenti metodologici delle indagini effettuate, informazioni relative alle Comunità amiche della demenza e l'elenco delle associazioni dei familiari dei pazienti suddivise per Regioni.

Questa prefazione contiene insolitamente una tabella dove si potranno reperire tutti i 31 progetti regionali finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze. L'auspicio è che tutte le Regioni e le Province Autonome al termine delle attività pubblichino i risultati e li diffondano nelle loro rispettive comunità.

Pensiamo di avere a disposizione un patrimonio di idee e di progetti distribuito a livello nazionale e locale. Abbiamo necessità di trasferire i migliori risultati della più grande operazione di sanità pubblica mai condotta in Italia in tutti i territori, riducendo le disuguaglianze e condividendo le opportunità. È un lavoro che ha coinvolto più di 2.000 operatori e migliaia di pazienti e familiari. Riteniamo che questo debba essere il ruolo dell'ISS, al servizio delle istituzioni centrali e locali. La tempestività nella restituzione di questi dati è motivata dal fatto che il tempo della conoscenza ha prodotto risultati che richiedono ora solo una forte azione di sanità pubblica. Il tema della demenza richiede ormai azioni immediate così come richiamate da tutte le principali organizza-

zioni internazionali. L'Italia assumerà dal 1° gennaio 2024 la Presidenza del G7 dove il tema della demenza è all'ordine del giorno. L'auspicio è che questo lavoro possa proseguire adeguatamente con il rifinanziamento del Fondo per l'Alzheimer e le demenze e il finanziamento dell'aggiornamento del Piano Nazionale delle Demenze.

Un particolare ringraziamento alle colleghe del Ministero della Salute che hanno coordinato, tra numerose difficoltà, tutte le attività del Fondo per l'Alzheimer e le demenze: Caterina Bianchi, Fiammetta Landoni, Liliana La Sala e Maria Assunta Giannini.

Nicola Vanacore

*Centro Nazionale per la Prevenzione
delle Malattie e la Promozione della Salute
Istituto Superiore di Sanità*

Progetti regionali finanziati dal Fondo per l'Alzheimer e le demenze 2021-2023

Regione	Link di accesso progetto regionale
ABRUZZO	https://www.regione.abruzzo.it/system/files/dgr/2022/498.zip
BASILICATA	https://opservice.regione.basilicata.it/opendata/home.jsp?tile=ATTI.delibereDigitali.jsp&numAtto=559&oggetto=&year=2022
CALABRIA	https://retedemenzecalabria.it/portaleDemenze/scheda_progetto.php
CAMPANIA	https://www.regione.campania.it/regione/it/tematiche/assistenza-e-interventi-sociosanitari/demenze-e-disturbi-cognitivi
EMILIA-ROMAGNA	https://sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/alzheimer-e-demenze-senili; https://salute.regione.emilia-romagna.it/socio-sanitaria/alzheimer
FRIULI VENEZIA GIULIA	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
LAZIO	https://www.regione.lazio.it/documenti/82430
LIGURIA	https://www.asl1.liguria.it/components/com_publiccompetitions/includes/download.php?id=7792:d-g-r-813-del-2022.pdf
LOMBARDIA	https://www.regione.lombardia.it/wps/portal/istituzionale/HP/DettaglioRedazionale/servizi-e-informazioni/Enti-e-Operatori/sistema-welfare/reti-di-patologia-e-di-servizi/rete-neuroscienze/rete-neuroscienze
MARCHE	https://www.norme.marche.it/Norme.Web/InfoDoc.aspx?ID=160633_19664163
MOLISE	https://www.regione.molise.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/19230
PIEMONTE	http://www.regione.piemonte.it/governo/bollettino/abbonati/2022/31/attach/dgr_05417_1050_22072022.pdf
PUGLIA	https://burp.regione.puglia.it/documents/20135/1971720/DEL_1284_2022.pdf/70600533-ffc6-31b0-125b-b586ebc6d8b0?version=1.0&t=1664790567633
SARDEGNA	https://delibere.regione.sardegna.it/protected/62023/0/def/ref/DBR62021/
SICILIA	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
TOSCANA	http://www301.regione.toscana.it/bancadati/atti/DettaglioAttiD.xml?codprat=2022AD00000023871
PA BOLZANO TRENTINO-ALTO ADIGE	https://www.demenze.it/ (Sito Osservatorio Demenze ISS)
PATRENTO TRENTINO-ALTO ADIGE	http://www.trentinosalute.net/Aree-tematiche/Anziani/Demenze/Progetto-di-revisione-del-modello-di-nucleo-per-persone-con-demenze-gravi-in-RSA
UMBRIA	https://www.regione.umbria.it/salute/salute-mentale
VALLE D'AOSTA	https://www.regione.vda.it/sanita/servizi_territorio/demenze_disturbi_cognitivi/default_i.aspx
VENETO	https://demenze.regione.veneto.it/buone-pratiche/progetti-e-innovazione

1. EPIDEMIOLOGIA DELLA DEMENZA E DEL MCI

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 maggiore¹ e, per quella *early onset*, i tassi sesso ed età specifici rilevati nella provincia di Modena.² Per il Mild Cognitive Impairment (MCI) sono stati utilizzati i tassi sesso ed età specifici elaborati in una revisione sistematica di 11 studi di popolazione che hanno riguardato Stati Uniti, Europa, Asia e Australia.³

Nella Provincia Autonoma (PA) di Bolzano, sulla base dei residenti al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 8.682 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (**tabella 1.1**) e 206 casi di demenza *early onset* compresi nella fascia d'età 35-64 anni (**tabella 1.2**). È possibile stimare il numero di persone con MCI in 7.430 (**tabella 1.3**). Il rapporto femmine/maschi è pari a 2,2 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1 in quella *early onset* (35-64 anni) (**tabelle 1.1 e 1.2**). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,3 (**tabella 1.3**).

Tabella 1.1 PA Bolzano. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni (*late onset*)

	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	276
70-74	11.171	2,1	235	12.572	2,2	277	23.743	511
75-79	9.600	4,6	442	11.715	5,6	656	21.315	1.098
80-84	7.992	9,0	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	2.393
Totale	48.112	5,6	2.713	60.075	9,9	5.969	108.187	8.682

Tabella 1.2 PA Bolzano. Casi prevalenti demenza 35-64 anni (*early onset*)

	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

Tabella 1.3 PA Bolzano. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	30.926	4,0	1.237	31.989	4,8	1.535	62.915	2.773
70-79	20.771	5,7	1.184	24.287	5,8	1.409	45.058	2.593
80-89	12.027	7,1	854	17.055	7,1	1.211	29.082	2.065
Totale	63.724	5,1	3.275	73.331	5,7	4.155	137.055	7.430

Nella PA di Bolzano, sulla base dei residenti stranieri al 1° gennaio 2023 (ISTAT), è possibile stimare 148 casi di demenza nella fascia d'età uguale o superiore ai 65 anni (tabella 1.4) e 15 casi di demenza giovanile compresi nella fascia d'età 35-64 (tabella 1.5). Il numero di persone straniere con MCI è possibile stimarlo in 273 (tabella 1.6). Il rapporto femmine/maschi è pari a 1,8 (≥ 65 anni) nella demenza *late onset* e a 1,5 in quella *early onset* (35-64 anni) (tabelle 1.4 e 1.5). Per quanto riguarda il MCI, il rapporto femmine/maschi è pari a 1,8 (tabella 1.6).

Tabella 1.4 PA Bolzano. Casi prevalenti demenza ≥ 65 anni, stranieri (*late onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
65-69	494	0,9	4	926	1,1	10	1.420	15
70-74	313	2,1	7	487	2,2	11	800	17
75-79	195	4,6	9	260	5,6	15	455	24
80-84	142	9,0	13	175	13,3	23	317	36
85-89	79	13,9	11	76	26,4	20	155	31
90+	28	31,2	9	44	38,9	17	72	26
Totale	1.251	4,2	52	1.968	4,9	96	3.219	148

Tabella 1.5 PA Bolzano. Casi prevalenti demenza 35-64 anni, stranieri (*early onset*)

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Tassi x 100.000	Casi	Popolazione	Casi
35-39	2.665	0,0	0	2.801	4,6	0	5.466	0
40-44	2.483	3,7	0	2.960	11,1	0	5.443	0
45-49	2.081	23,5	0	2.575	10,2	0	4.656	1
50-54	1.610	38,4	1	2.141	63,2	1	3.751	2
55-59	1.283	177,1	2	1.835	152,5	3	3.118	5
60-64	852	285,3	2	1.446	306,7	4	2.298	7
Totale	10.974	53,8	6	13.758	67,6	9	24.732	15

Tabella 1.6 PA Bolzano. Casi prevalenti Mild Cognitive Impairment ≥ 60 anni, stranieri

	Maschi			Femmine			Totale	
	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Tassi x 100	Casi	Popolazione	Casi
60-69	1.346	4,0	54	2.372	4,8	114	3.718	168
70-79	508	5,7	29	747	5,8	43	1.255	72
80-89	221	7,1	16	251	7,1	18	472	34
Totale	2.075	4,7	98	3.370	5,2	175	5.445	273

Bibliografia

1. Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81.
2. Chiari A, Vinceti G, Adani G et al. Epidemiology of early onset dementia and its clinical presentations in the province of Modena, Italy. *Alzheimers Dement* 2021; 17(1):81-8.
3. Sachdev PS, Lipnicki DM, Kochan NA et al. The prevalence of Mild Cognitive Impairment in diverse geographical and ethnocultural regions: the COSMIC Collaboration. *PLoS One* 2015; 10(11):e0142388.

2. PREVENZIONE

Stima della prevalenza dei fattori di rischio (PASSI e PASSI d'Argento)

Frazione di casi di demenza attribuibili a fattori di rischio modificabili. PA Bolzano, anni 2017-2019

Fattori di rischio	RR (95% CI) ^(a)	Prevalenze ^(b)	Comunalità ^(c)	PAF "non pesate" ^(d)	PAF "pesate" ^(e)	SCENARIO 1		SCENARIO 2		SCENARIO 3	
						Riduzione del 5%	Riduzione del 10%	Riduzione del 5%	Riduzione del 10%	Riduzione del 5%	Riduzione del 10%
Età <45 anni											
Bassa istruzione	1,6 (1,3-2,0)	29%	50%	14,8%	6,6%	29,0%	6,4%	26,1%	6,2%	23,2%	5,6%
Età 45-65 anni											
Deficit uditivo (<i>non curato</i>)	1,9 (1,4-2,7)	7%	18%	5,8%	2,6%	6,8%	2,5%	6,1%	2,4%	5,5%	2,2%
Traumi cranici	1,8 (1,5-2,2)	-									
Ipertensione	1,6 (1,2-2,2)	17%	26%	9,1%	4,1%	16,6%	3,9%	15,0%	3,7%	13,3%	3,4%
Consumo di alcol (>21 unità alcoliche per settimana)	1,2 (1,1-1,3)	1%	75%	0,1%	0,1%	0,6%	0,1%	0,5%	0,0%	0,5%	0,0%
Obesità (<i>BMI</i> ≥30)	1,6 (1,3-1,9)	8%	59%	4,6%	2,1%	8,1%	2,0%	7,3%	1,9%	6,5%	1,7%
Età >65 anni											
Fumo	1,6 (1,2-2,2)	8%	52%	4,6%	2,0%	8,0%	2,0%	7,2%	1,9%	6,4%	1,7%
Depressione	1,9 (1,6-2,3)	8%	68%	7,1%	3,2%	8,4%	3,0%	7,6%	2,9%	6,7%	2,6%
Isolamento sociale	1,6 (1,3-1,9)	10%	16%	5,7%	2,6%	10,1%	2,5%	9,1%	2,4%	8,1%	2,1%
Inattività fisica	1,4 (1,2-1,7)	28%	69%	10,0%	4,5%	27,7%	4,3%	24,9%	4,1%	22,2%	3,8%
Diabete	1,5 (1,3-1,8)	13%	41%	6,2%	2,8%	13,3%	2,7%	12,0%	2,6%	10,7%	2,3%
Inquinamento dell'aria (<i>proxy: grado di urbanizzazione medio-alto</i>)	1,1 (1,1-1,1)	27%	90%	2,6%	1,2%	26,8%	1,1%	24,1%	1,1%	21,4%	1,0%
PAF totale				52,2%	31,6%		30,4%		29,1%		26,5%
Casi di demenza al 1° gennaio 2023*	8.682										
Casi di demenza attribuibili ai fattori di rischio modificabili					2.744		2.639		2.529		2.302
Casi di demenza evitabili per scenari							105		214		442

(a) Rischi relativi con intervalli di confidenza al 95% (Livingston G, Huntley J, Sommerlad A et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396:413-46)

(b) Prevalenze regionali (PASSI o PASSI d'Argento 2017-2019)

(c) Comunalità (secondo la metodologia della Lancet Commission 2020, su dati nazionali PASSI e PASSI d'Argento 2017-2019)

(d) Frazione di casi di demenza attribuibile a ciascun fattore "non pesata" (per correlazione fra i fattori)

(e) Frazione di casi di demenza attribuibile "pesata" (per correlazione fra fattori)

* Bacigalupo I, Mayer F, Lacorte E et al. A systematic review and meta-analysis on the prevalence of dementia in Europe: estimates from the highest-quality studies adopting the DSM IV diagnostic criteria. *J Alzheimers Dis* 2018; 66(4):1471-81

La prevenzione della demenza

Il Piano di prevenzione della Provincia Autonoma (PA) di Bolzano non è articolato in macro obiettivi e obiettivi strategici e dunque non è stato possibile identificare Programmi Predefiniti (PP) e/o Liberi (PL) volti a perseguire l'obiettivo previsto dal MO1OS10 del Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 ("Sviluppare la gestione proattiva dei fattori di rischio modificabili della demenza al fine di ritardare o rallentare l'insorgenza o la progressione della malattia").

Nell'ambito delle attività di caratterizzazione del fenomeno della prevenzione della demenza è stato però condotto un approfondimento attraverso il quale è stato possibile fornire un quadro contenente le strategie di prevenzione per il controllo dei singoli fattori di rischio estendendo la ricerca a tutti i PP/PL presenti nel Piano Regionale della Prevenzione (PRP), andando oltre lo specifico riferimento al MO1OS10. Proprio alla luce di questo approfondimento è stato possibile individuare gli interventi di prevenzione della demenza previsti dal piano della PA di Bolzano, con azioni di contrasto su tutti i fattori di rischio per le demenze ad eccezione dei problemi legati all'ipoacusia.

Tuttavia, proprio per via delle limitazioni descritte, non è stato possibile applicare a tale piano la checklist di qualità (vedi *Report nazionale*) elaborata al fine di individuare e valutare gli elementi ritenuti rilevanti nella programmazione delle attività di prevenzione specifiche per la demenza.

3. QUADRO NORMATIVO E ORGANIZZATIVO

Valutazione della normativa regionale

Il Piano Nazionale Demenze (PND) non è mai stato recepito dalla Provincia Autonoma di Bolzano. La gestione del paziente con demenza rientra nel sistema più ampio della non autosufficienza e della cronicità. I dati del 2019 (ultimi disponibili) riportano un valore standardizzato di 2.631,6/100.000 abitanti per l'intera Provincia. Maggiore attenzione viene data agli anziani nel loro insieme: un portale dedicato sull'Osservatorio salute, Prevenzione vecchiaia attiva e il sistema di sorveglianza Passi d'Argento periodicamente aggiornato. Nell'ultimo report 2020-21 la percentuale di anziani disabili è dell'8,4%, ed è verosimile che fra questi siano compresi anche i pazienti con demenza, anche se non specificato.

Precedentemente al 2014 era stata emanata la Legge provinciale n. 9/2007 per la non autosufficienza. Le prestazioni del fondo vengono tuttora erogate all'interessato, al suo rappresentante legale o alle persone che prestano l'assistenza, sotto forma di assegno di cura mensile il cui ammontare varia da 510 a 1.800 euro a seconda del livello di non autosufficienza; parte dell'assegno può essere corrisposto sotto forma di buoni di servizio. Sul sito della Provincia è disponibile una guida aggiornata, contenente le informazioni sull'assegno di cura.

Successivamente al 2014, nel Piano Sanitario Provinciale 2016-2020 approvato con DGP n. 1331 del 29.11.2016, viene auspicata una linea d'assistenza specifica da seguire a tutti i livelli di intervento, dai MMG agli ospedali e ai servizi sociali, per garantire la continuità assistenziale. Non risulta tuttavia ancora attuato alcun Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) specifico.

La rete socio-sanitaria prevede l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) per pazienti con malattie del SNC e organi di senso; 78 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per complessivi 4600 posti letto (PL), di cui 400 per la demenza: pur essendo previsti i ricoveri temporanei, i dati non sono reperibili; 13 Centri Diurni Anziani, non aperti ai non autosufficienti. Impossibile risalire ai servizi ambulatoriali dedicati alle demenze.

Il Sistema Informativo rileva i flussi relativi a numerosi indici, dalle dimissioni ospedaliere ai dispositivi medici, ma manca un sistema *ad hoc* per le demenze. Stessa cosa per i registri di patologia, relative a malattie rare, tumori, diabete, protesi articolari e mortalità.

Sul sito istituzionale della Provincia e dell'Osservatorio salute si trovano i portali relativi agli anziani e alla non autosufficienza, ma nulla di specifico sulla demenza. Tale assenza viene di fatto colmata dall'associazione Alzheimer Südtirol Alto Adige (ASAA), che collabora con la Provincia e che organizza gruppi di auto-aiuto e riunioni di incontro con i familiari, corsi di qualificazione per l'assistenza ai pazienti con demenza e iniziative

artistiche e sociali. Sempre l'ASAA ha attivato un punto Telefono Amico in Val Venosta e sul sito web vengono pubblicate notizie e aggiornamenti.

Tabella riassuntiva Obiettivi/Azioni

PA BOLZANO	RECEPIMENTO PND	NO
Obiettivo 1. Interventi e misure di politica sanitaria e socio-sanitaria	<i>Azione 1.1.</i> Strategie di prevenzione	Vedi paragrafo "Valutazione dei PRP"
	<i>Azione 1.2.</i> Mappa offerta socio-sanitaria	Articolata in ADI, RSA e CD
	<i>Azione 1.3.</i> Rete assistenziale integrata regionale	
	<i>Azione 1.4.</i> Valutazione direttori delle strutture	
	<i>Azione 1.5.</i> Attività di ricerca	
	<i>Azione 1.6.</i> Tavolo di confronto permanente	
	<i>Azione 1.7.</i> Sistema informativo	
Obiettivo 2. Rete integrata delle demenze e gestione integrata	<i>Azione 2.1.</i> Rete di servizi e funzioni	
	<i>Azione 2.2.</i> Strutturazione della rete su programmazione regionale	
	<i>Azione 2.3.</i> Carta dei Servizi	
Obiettivo 3. Appropriatelyzza delle cure	<i>Azione 3.1.</i> Sviluppo LG e documenti di consenso	
	<i>Azione 3.2.</i> Formazione e aggiornamento	
Obiettivo 4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma	<i>Azione 4.1.</i> Riduzione dello stigma	
	<i>Azione 4.2.</i> Eventi informativi nazionali e regionali	In collaborazione con AASA
	<i>Azione 4.3.</i> Coinvolgimento e sostegno ai familiari	Fondo non-autosufficienza
	<i>Azione 4.4.</i> Sostegno associazioni familiari e volontariato	AASA
	<i>Azione 4.5.</i> Attività bassa soglia di coinvolgimento	
Fonti normative regionali	Legge provinciale n. 9/2007; DGP n. 1331/2016; Relazione Sanitaria Provinciale 2019; Sistema di Sorveglianza Passi d'Argento, dati 2020-2021	

I Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze

Non risulta disponibile un PDTA regionale o aziendale specifico per le persone con demenza.

4. SURVEY SUI SERVIZI DEDICATI ALLE DEMENZE

Survey sui Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze

Nella Provincia Autonoma (PA) di Bolzano sono presenti 4 CDCD: tutti hanno compilato il profilo (92%) e la scheda dati del 2019.

I 4 CDCD della PA di Bolzano sono localizzati tutti in ospedale (**tabella 4.1**). Per quanto riguarda il profilo di appartenenza, si tratta prevalentemente di UOS rispetto a quello che si rileva nella macro-area di riferimento e in Italia (**tabella 4.2**). Due CDCD presentano la figura del neurologo come responsabile (**tabella 4.3**) e tutti una mediana di anni di attività inferiore a quella del Nord e dell'Italia (6 vs 21 e 20 anni) (**tabella 4.4**).

Tabella 4.1 Localizzazione del servizio

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Territoriale	0	0,0%	71	31,8%	225	44,0%
Ospedaliera	4	100,0%	130	58,3%	239	46,8%
Universitaria//RCCS	0	0,0%	22	9,9%	47	9,2%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.2 Tipologia di struttura di appartenenza

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Unità Operativa Complessa (UOC)	1	25,0%	134	60,1%	264	51,7%
Unità Operativa Semplice (UOS)	2	50,0%	38	17,0%	106	20,7%
Dipartimento	0	0,0%	26	11,7%	46	9,0%
Ambulatorio	1	25,0%	10	4,5%	27	5,3%
Distretto	0	0,0%	3	1,3%	32	6,3%
Altro	0	0,0%	12	5,4%	36	7,0%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.3 Specializzazione del responsabile CDCD

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Geriatra	1	25,0%	109	48,9%	215	42,1%
Neurologo	2	50,0%	101	45,3%	235	46,0%
Psichiatra	0	0,0%	2	0,9%	29	5,7%
Psicologo	0	0,0%	3	1,3%	8	1,6%
Altro medico	1	25,0%	8	3,6%	15	2,9%
Altro	0	0,0%	0	0,0%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.4 Anni di attività dei CDCD

	PA Bolzano	Nord	Italia
Mediana	6	21	20
IQR	5-10	10-22	9-22
Media	9,9	16,5	16,0
Minimo-Massimo	4-22	0-33	0-34
Totale CDCD rispondenti	4	221	508
Risposte mancanti	0	2	3

Uno dei 4 CDCD della PA di Bolzano è organizzato con 1 sede distaccata e ha una modalità di accesso che si contraddistingue rispetto al Nord e all'Italia per la voce "Altro" per la prima visita (tabella 4.5). I CDCD sono aperti per 5 giorni a settimana con una frequenza maggiore di quello che si rileva nella macro-area e a livello nazionale (50 % vs 43,9% e 33,7%) (tabella 4.6) e in media per un numero di ore maggiore (tabella 4.7). L'unica sede distaccata dei CDCD della PA di Bolzano è aperta per 3 giorni a settimana (figura 4.1).

Tabella 4.5 Modalità di accesso al CDCD (più risposte erano possibili)

	PA Bolzano				Nord				Italia			
	Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo		Prima visita		Controllo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Impegnativa MMG e contatto CUP regionale per appuntamento per una visita specialistica	2	50,0%	0	0,0%	103	46,2%	48	21,5%	271	53,0%	147	28,8%
Impegnativa MMG e contatto CUP ospedale per appuntamento per una visita specialistica	1	25,0%	1	25,0%	127	57,0%	77	34,5%	243	47,6%	153	29,9%
Impegnativa MMG e contatto CDCD per appuntamento per una visita specialistica	0	0,0%	2	50,0%	109	48,9%	77	34,5%	227	44,4%	214	41,9%
Impegnativa dello specialista	0	0,0%	0	0,0%	12	5,4%	2	0,9%	16	3,1%	4	0,8%
Gestita direttamente dal CDCD			2	50,0%			141	63,2%			243	47,6%
Altro	1	25,0%	0	0,0%	19	8,5%	1	0,4%	42	8,2%	9	1,8%
Totale CDCD rispondenti	4		4		223		223		511		511	

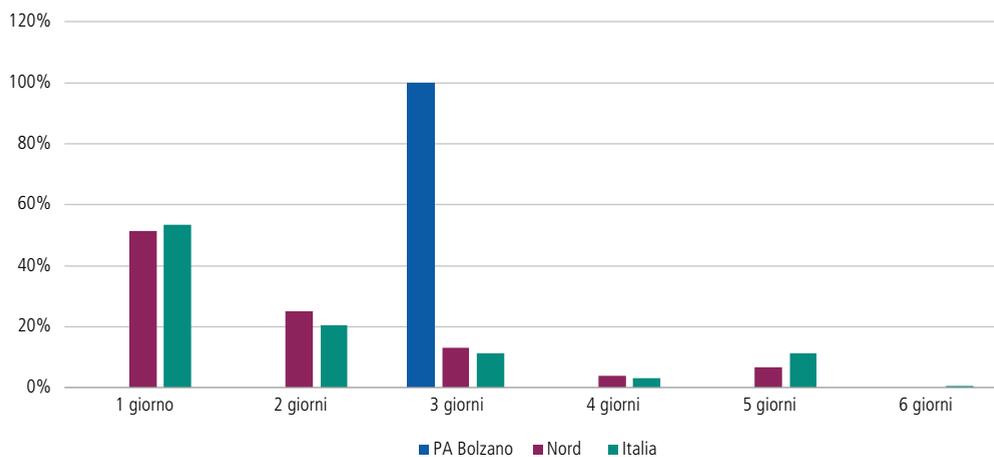
Tabella 4.6 N° giorni di apertura settimanale

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1 giorno	1	25,0%	54	24,2%	128	25,0%
2 giorni	0	0,0%	32	14,3%	95	18,6%
3 giorni	0	0,0%	21	9,4%	58	11,4%
4 giorni	1	25,0%	15	6,7%	41	8,0%
5 giorni	2	50,0%	98	43,9%	172	33,7%
6 giorni	0	0,0%	3	1,3%	17	3,3%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	223	100,0%	511	100,0%

Tabella 4.7 N° giorni/ore di apertura settimanale. Sedi principali

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	Giorni	Ore	Giorni	Ore	Giorni	Ore
Mediana	4	23	4	18	3	14
IQR	3-5	19-28	2-5	7-31	1-5	6-27
Media	3,8	24,5	3,4	19,7	3,2	17,6
Minimo-Massimo	1-5	8-42,5	1-6	1,5-47,5	1-6	1-72
Totale CDCD rispondenti	4	4	223	223	511	511

Figura 4.1 N° giorni di apertura settimanale. Sedi distaccate



Ha risposto alle sezioni successive del questionario il 100% dei referenti dei CDCD della PA di Bolzano (4/4). In questi CDCD il neuropsicologo e il terapeuta occupazionale sono maggiormente rappresentati rispetto a quanto si rileva nel Nord e in Italia (75% vs 65,3% e 42,9% per il neuropsicologo e 75% vs 4,5% e 3,1% per il terapeuta occupazionale) (**tabella 4.8**). Complessivamente la combinazione di almeno due figure mediche è assente in tutti i CDCD (**tabella 4.9**), così come non si rileva personale precario (**tabella 4.10**). Globalmente i CDCD della PA di Bolzano hanno un numero di 10 e più professionisti maggiore di quanto si rileva al Nord e in Italia (50% vs 21,3% e 16,3%) (**tabella 4.11**) e una composizione più rappresentativa per le figure professionali non mediche (**tabella 4.12**).

Tabella 4.8 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD

Figure professionali	PA Bolzano				Nord				Italia			
	CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)		CDCD con almeno una figura professionale strutturata		CDCD con almeno una figura professionale (strutt. o non strutt.)	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Neurologo	2	50,0%	2	50,0%	119	58,9%	122	60,4%	269	59,8%	278	61,8%
Geriatra	2	50,0%	2	50,0%	123	60,9%	130	64,4%	246	54,7%	256	56,9%
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	26	12,9%	31	15,3%	66	14,7%	73	16,2%
Psicologo	1	25,0%	1	25,0%	69	34,2%	85	42,1%	119	26,4%	160	35,6%
Neuropsicologo	3	75,0%	3	75,0%	103	51,0%	132	65,3%	135	30,0%	193	42,9%
Logopedista	0	0,0%	0	0,0%	29	14,4%	32	15,8%	38	8,4%	43	9,6%
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	6	3,0%	6	3,0%	7	1,6%	8	1,8%
Fisioterapista	0	0,0%	0	0,0%	14	6,9%	16	7,9%	29	6,4%	33	7,3%
Terapista occupazionale	3	75,0%	3	75,0%	8	4,0%	9	4,5%	10	2,2%	14	3,1%
Interprete linguistico	0	0,0%	0	0,0%	2	1,0%	6	3,0%	2	0,4%	7	1,6%
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	5	2,5%	16	7,9%	5	1,1%	16	3,6%
Assistente sociale	1	25,0%	1	25,0%	40	19,8%	43	21,3%	73	16,2%	82	18,2%
Infermiere	4	100,0%	4	100,0%	129	63,9%	132	65,3%	264	58,7%	268	59,6%
Amministrativo	3	75,0%	3	75,0%	32	15,8%	32	15,8%	40	8,9%	41	9,1%
Totale CDCD rispondenti	4				202				450			

Tabella 4.9 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD: figure mediche

Combinazione figure professionali	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Solo geriatra	2	50,0%	73	36,1%	143	31,8%
Solo neurologo	2	50,0%	62	30,7%	149	33,1%
Solo psichiatra	0	0,0%	4	2,0%	23	5,1%
Psichiatra + geriatra	0	0,0%	3	1,5%	5	1,1%
Neurologo + geriatra	0	0,0%	36	17,8%	83	18,4%
Neurologo + psichiatra	0	0,0%	6	3,0%	20	4,4%
Neurologo + psichiatra + geriatra	0	0,0%	18	8,9%	25	5,6%
Nessuno dei tre	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	202	100,0%	449	99,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	1	0,2%

Tabella 4.10 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD in valori assoluti

Figure professionali	PA Bolzano						Nord						Italia						
	Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		Strutturate		Non strutturate		Totale		
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Geriatra	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%	295	92,8%	23	7,2%	318	100,0%	526	89,5%	62	10,5%	588	100,0%	
Neurologo	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	228	81,7%	51	18,3%	279	100,0%	470	81,2%	109	18,8%	579	100,0%	
Psichiatra	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	31	73,8%	11	26,2%	42	100,0%	86	83,5%	17	16,5%	103	100,0%	
Infermiere	12	100,0%	0	0,0%	12	100,0%	204	98,1%	4	1,9%	208	100,0%	440	98,4%	7	1,6%	447	100,0%	
Psicologo	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%	83	70,9%	34	29,1%	117	100,0%	152	65,8%	79	34,2%	231	100,0%	
Neuropsicologo	4	100,0%	0	0,0%	4	100,0%	141	65,3%	75	34,7%	216	100,0%	182	57,4%	135	42,6%	317	100,0%	
Assistente sociale	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%	43	93,5%	3	6,5%	46	100,0%	79	77,5%	23	22,5%	102	100,0%	
Logopedista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	33	86,8%	5	13,2%	38	100,0%	46	86,8%	7	13,2%	53	100,0%	
Fisioterapista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	19	90,5%	2	9,5%	21	100,0%	37	90,2%	4	9,8%	41	100,0%	
Terapista occupazionale	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%	11	91,7%	1	8,3%	12	100,0%	15	71,4%	6	28,6%	21	100,0%	
Mediatore culturale	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%	5	31,3%	11	68,8%	16	100,0%	
Genetista	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	6	100,0%	0	0,0%	6	100,0%	7	87,5%	1	12,5%	8	100,0%	
Interprete	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	2	33,3%	4	66,7%	6	100,0%	2	28,6%	5	71,4%	7	100,0%	
Amministrativo	5	100,0%	0	0,0%	5	100,0%	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%	51	98,1%	1	1,9%	52	100,0%	
Totale figure professionali coinvolte	41	100,0%	0	0,0%	41	100,0%	1.142	83,6%	224	16,4%	1.366	100,0%	2.098	81,8%	467	18,2%	2.565	100,0%	
Totale CDCD rispondenti					4					202					450				

Tabella 4.11 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD per numero di professionisti suddiviso in classi

Numero di figure professionali CDCD in classi (strutturate e non strutturate)	PA Bolzano				Nord				Italia			
	CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria		CDCD totali		CDCD con almeno 1 figura precaria	
	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot	N	%	N	% CDCD Tot
1-2	0	0,0%	0	0,0%	26	12,9%	5	19,2%	110	24,5%	11	10,0%
3-5	1	25,0%	0	0,0%	73	36,1%	19	26,0%	168	37,4%	50	29,8%
6-9	1	25,0%	0	0,0%	60	29,7%	28	46,7%	98	21,8%	48	49,0%
10+	2	50,0%	0	0,0%	43	21,3%	24	55,8%	73	16,3%	46	63,0%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	0	0,0%	202	100,0%	76	37,6%	449	99,8%	155	34,5%
Risposte mancanti	0	0,0%			0	0,0%			1	0,2%		

Tabella 4.12 Attività 2019. Personale coinvolto nell'attività del CDCD: frequenze dei profili professionali

Figure professionali	PA Bolzano		Nord		Italia	
	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %	Incidenza media %	Min-Max %
Medici (geriatra, neurologo, psichiatra)	33,1%	18%-45%	49,7%	14%-100%	56,4%	0%-100%
Geriatra	15,5%	0%-44%	26,9%	0%-100%	26,8%	0%-100%
Neurologo	17,6%	0%-45%	20,2%	0%-100%	25,6%	0%-100%
Psichiatra	0,0%	0%-0%	2,7%	0%-100%	4,0%	0%-100%
Infermiere	25,8%	9%-47%	15,7%	0%-67%	16,9%	0%-75%
Psicologo/Neuropsicologo	18,0%	11%-25%	24,1%	0%-83%	18,8%	0%-100%
Altre figure professionali*	12,8%	6%-25%	8,1%	0%-60%	6,5%	0%-60%
Amministrativi	10,3%	0%-18%	2,3%	0%-33%	1,4%	0%-33%
Totale CDCD rispondenti	4		202		449	
Risposte mancanti	0		0		1	

*Genetista, assistente sociale, logopedista, fisioterapista, terapeuta occupazionale, interprete, mediatore

I CDCD della PA di Bolzano hanno complessivamente una minore disponibilità di documenti di indirizzo o di programmazione socio-sanitaria rispetto al Nord (66,7% vs 74,3%), così come di PDTA, e in quota maggiore rispetto al Nord e all'Italia non dispongono di un archivio (25% vs 9,4 e 6,9%) (tabella 4.13). Per il 25% dei CDCD non esiste una lista di attesa (tabella 4.14), ma nei 3 (75%) che ne hanno una, i tempi di attesa compresi tra 4 e 6 mesi sono maggiormente frequenti rispetto al valore della macro-area e dell'Italia (66,7% vs 31,9% e 23,8%) (tabella 4.15) e la durata media delle prime visite è superiore rispetto al Nord e all'Italia mentre quella delle visite di controllo è leggermente inferiore (tabella 4.16).

Tabella 4.13 Attività 2019. Organizzazione

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disponibilità di documenti di indirizzo o programmazione socio-sanitaria						
Regione	1	25,0%	140	69,3%	271	60,2%
ASL	1	25,0%	93	46,0%	168	37,3%
Distretto	0	0,0%	21	10,4%	35	7,8%
Almeno 1 dei 3	2	50,0%	150	74,3%	295	65,6%
Totale CDCD rispondenti	3	75,0%	185	91,6%	411	91,3%
Risposte mancanti	1	25,0%	17	8,4%	39	8,7%
Disponibilità di PDTA						
Ospedale	1	25,0%	48	23,8%	70	15,6%
Regione	0	0,0%	92	45,5%	131	29,1%
ASL	1	25,0%	84	41,6%	131	29,1%
Distretto	0	0,0%	13	6,4%	23	5,1%
Almeno 1 dei 4	2	50,5%	139	68,8%	224	49,8%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	192	95,0%	411	91,3%
Risposte mancanti	0	0,0%	10	5,0%	39	8,7%
Disponibilità archivio						
No	1	25,0%	19	9,4%	31	6,9%
Si, cartaceo	1	25,0%	68	33,7%	195	43,3%
Si, informatizzato	2	50,0%	110	54,5%	214	47,6%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	197	97,5%	440	97,8%
Risposte mancanti	0	0,0%	5	2,5%	10	2,2%

Tabella 4.14 Attività 2019. Lista d'attesa: esistenza

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
No	1	25,0%	31	15,3%	70	15,6%
Si	3	75,0%	163	80,7%	357	79,3%
Dato non disponibile	0	0,0%	8	4,0%	23	5,1%
Totale CDCD rispondenti	4	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

Tabella 4.15 Attività 2019. Lista d'attesa: tempo di attesa per la prima visita

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
≤3 mesi	1	33,3%	83	50,9%	214	59,9%
4-6 mesi	2	66,7%	52	31,9%	85	23,8%
>6 mesi	0	0,0%	12	7,4%	20	5,6%
Dato non disponibile	0	0,0%	16	9,8%	38	10,6%
Totale CDCD rispondenti	3	100,0%	163	100,0%	357	100,0%

Tabella 4.16 Attività 2019. Durata della visita in minuti

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo	Prima visita	Controllo
Mediana	60	30	60	30	45	30
IQR	56-60	30-30	40-60	30-30	40-60	30-30
Media	56	30	53	32	51	31
Minimo-Massimo	20-120	30-30	20-120	15-60	20-120	15-60
Totale CDCD rispondenti	4	4	199	199	441	441
Risposte mancanti	0	0	3	3	9	9

Per quanto riguarda i servizi forniti dai CDCD della PA Bolzano nella fase diagnostica, si rileva una frequenza superiore di PET con FDG e di PET amiloidea rispetto ai valori della macro-area e dell'Italia (100% vs 81,7 e 74,4% per la PET con FDG e 100% vs 70,3% e 66,7% per la PET amiloidea). Lo stesso trend si rileva per i marker liquorali (tabella 4.17).

Tabella 4.17 Attività 2019. Fase diagnostica: servizi forniti direttamente o in convenzione

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Valutazione clinica	4	100,0%	202	100,0%	450	100,0%
Valutazione neuropsicologica	4	100,0%	197	97,5%	423	94,0%
ECG e visita cardiologica	4	100,0%	176	87,1%	382	84,9%
Esami ematochimici	3	75,0%	175	86,6%	371	82,4%
RM cerebrale	4	100,0%	171	84,7%	366	81,3%
TAC cerebrale	4	100,0%	169	83,7%	366	81,3%
EEG	4	100,0%	168	83,2%	351	78,0%
PET con FDG	4	100,0%	165	81,7%	335	74,4%
SPECT	3	75,0%	148	73,3%	314	69,8%
PET amiloidea	4	100,0%	142	70,3%	300	66,7%
Ricovero ordinario (degenza ordinaria)	2	50,0%	142	70,3%	297	66,0%
Marker liquorali	4	100,0%	153	75,7%	281	62,4%
Indagini genetiche	4	100,0%	126	62,4%	254	56,4%
Ricovero in day hospital	3	75,0%	115	56,9%	242	53,8%
Marker plasmatici	3	75,0%	120	59,4%	222	49,3%
Counseling genetico	1	100,0%	106	52,5%	218	48,4%
Neuroimaging funzionale	1	25,0%	79	39,1%	193	42,9%
Risonanza volumetrica	0	25,0%	74	36,6%	182	40,4%
EEG con valutazione connettività cerebrale	0	0,0%	61	30,2%	150	33,3%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

In merito ai servizi forniti nella fase assistenziale, i CDCD della PA di Bolzano effettuano meno visite domiciliari e non dispongono di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza rispetto al Nord e all'Italia (25% vs 48,5% e 55,6% per le visite domiciliari e 0% vs 18,3% e 23,1% per gli strumenti digitali per il monitoraggio a distanza) (tabella 4.18).

Tabella 4.18 Attività 2019. Fase assistenziale: servizi forniti direttamente o in convenzione

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Pianificazione visite periodiche e verifica eventuali nuove necessità assistenziali	4	100,0%	200	99,0%	441	98,0%
Prescrizione del trattamento farmacologico	4	100,0%	198	98,0%	444	98,7%
Monitoraggio del trattamento farmacologico	4	100,0%	199	98,5%	445	98,9%
Servizio di telemedicina	1	25,0%	108	53,5%	206	45,8%
Utilizzo di strumenti digitali per il monitoraggio a distanza	0	0,0%	37	18,3%	104	23,1%
Counseling individuale con il paziente	4	100,0%	177	87,6%	363	80,7%
Counseling con paziente e familiari	4	100,0%	185	91,6%	383	85,1%
Counseling individuale per familiare e caregiver	4	100,0%	179	88,6%	362	80,4%
Attività informativa per familiari e caregiver	4	100,0%	188	93,1%	393	87,3%
Visite domiciliari	1	25,0%	98	48,5%	250	55,6%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

I CDCD della PA di Bolzano non offrono, rispetto alla macro-area e all'Italia, una teleriabilitazione motoria e strumenti digitali per la riabilitazione (**tabella 4.19**); inoltre, sono collegati con una frequenza minore con i Caffè Alzheimer rispetto al Nord e all'Italia (25% vs 59,9% e 46,2%) (**tabella 4.19**).

Tabella 4.19 Attività 2019. Trattamenti e interventi: servizi forniti direttamente o in convenzione

Trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Riabilitazione cognitiva	4	100,0%	153	75,7%	303	67,3%
Riabilitazione motoria	4	100,0%	114	56,4%	266	59,1%
Riabilitazione logopedica	4	100,0%	114	56,4%	249	55,3%
Riabilitazione occupazionale	4	100,0%	80	39,6%	204	45,3%
Teleriabilitazione cognitiva	1	25,0%	38	18,8%	104	23,1%
Teleriabilitazione motoria	0	0,0%	23	11,4%	78	17,3%
Strumenti digitali per la riabilitazione	0	0,0%	31	15,3%	91	20,2%
Caffè Alzheimer	1	25,0%	121	59,9%	208	46,2%
Meeting center	0	0,0%	51	25,2%	105	23,3%
Mindfulness	0	0,0%	20	9,9%	69	15,3%
Arteterapia	0	0,0%	53	26,2%	126	28,0%
Stimolazione sensoriale	0	0,0%	32	15,8%	83	18,4%
Terapia della reminiscenza	0	0,0%	49	24,3%	130	28,9%
Reality Orientation Therapy (ROT)	0	0,0%	61	30,2%	153	34,0%
Validation Therapy	1	25,0%	44	21,8%	124	27,6%
Psicoterapia	3	75,0%	106	52,5%	214	47,6%
Terapia comportamentale	1	25,0%	79	39,1%	183	40,7%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

Rispetto alla macro-area e all'Italia, i CDCD della PA di Bolzano forniscono con frequenza minore i seguenti servizi: attività di ricerca clinico-epidemiologica, attività di formazione e aggiornamento professionale e attività di prevenzione secondaria su pazienti con MCI (**tabella 4.20**).

Tabella 4.20 Attività 2019. Altri servizi di assistenza: servizi forniti direttamente o in convenzione

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Assistenza domiciliare integrata (ADI)	2	50,0%	142	70,3%	298	66,2%
Servizi diurni (CDI, CDD, CDA, ecc.)	3	75,0%	141	69,8%	285	63,3%
Servizio residenziale (RSA, RS, ecc.)	3	75,0%	139	68,8%	297	66,0%
Ricovero di sollievo	3	75,0%	138	68,3%	265	58,9%
Servizio di trasporto	2	50,0%	88	43,6%	183	40,7%
Servizio di telesoccorso	1	25,0%	56	27,7%	110	24,4%
Punti di ascolto telefonico	4	100,0%	107	53,0%	206	45,8%
Promozione delle figure giuridiche	3	75,0%	126	62,4%	242	53,8%
Supporto per pratiche legali e invalidità civile	3	75,0%	129	63,9%	250	55,6%
Attività di ricerca clinico-epidemiologica	1	25,0%	104	51,5%	214	47,6%
Attività di formazione e aggiorn. professionale	2	50,0%	147	72,8%	296	65,8%
Attività di prevenzione secondaria su pazienti MCI	1	25,0%	126	62,4%	272	60,4%
Contatti con le associazioni dei familiari	3	75,0%	151	74,8%	297	66,0%
Contatti con enti del terzo settore	2	50,0%	114	56,4%	225	50,0%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

I CDCD della PA di Bolzano utilizzano più frequentemente le batterie neuropsicologiche ADAS e la batteria neuropsicologica di Benton rispetto al Nord e all'Italia (75% vs 33,7% e 36,4% per l'ADAS e 50% vs 20,3% e 16,2% per la batteria di Benton) e, tra i test di screening, il Mini-Cog (25% vs 22,8% e 18,2%) (**tabella 4.21**).

Tabella 4.21 Attività 2019. Batterie neuropsicologiche e test di screening

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Batterie brevi						
Frontal Assessment Battery (FAB)	2	50,0%	173	85,6%	314	69,8%
Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)	3	75,0%	68	33,7%	164	36,4%
Esame Neuropsicologico Breve (ENB)	1	25,0%	99	49,0%	156	34,7%
Milan Overall Dementia Assessment (MODA)	1	25,0%	79	39,1%	153	34,0%
Addenbroke's Cognitive Examination (ACE-R)	0	0,0%	58	28,7%	94	20,9%
Mental Deterioration Battery (MDB)	0	0,0%	50	24,8%	90	20,0%
Batteria neuropsicologica di Benton	2	50,0%	41	20,3%	73	16,2%
Test di screening						
Mini Mental State Examination (MMSE)	4	100,0%	200	99,0%	445	98,9%
Montreal Cognitive Assessment (MOCA)	2	50,0%	158	78,2%	288	64,0%
Mini-Cog	1	25,0%	46	22,8%	82	18,2%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

Per quanto riguarda i test di memoria, i CDCD della PA Bolzano utilizzano meno frequentemente del Nord e dell'Italia tutti i test. Per quanto concerne il linguaggio e le capacità costruttive è presente lo stesso pattern ad esclusione dell'AAT (75% vs 28,7% e 20%) (tabella 4.22).

Tabella 4.22 Attività 2019. Test neuropsicologici per memoria, linguaggio e capacità costruttive

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Memoria						
Test delle 15 parole di Rey (RAVL)	2	50,0%	165	81,7%	318	70,7%
Breve racconto/Memoria di prosa	1	25,0%	157	77,7%	297	66,0%
Figura complessa di Rey: richiamo (Rey Riev)	2	50,0%	157	77,7%	279	62,0%
Span di cifre – Digit Span	2	50,0%	149	73,8%	263	58,4%
Cubi di Corsi – Span visuo-spaziale	1	25,0%	118	58,4%	206	45,8%
Free and Cued Selective Reminding Test (FCSRT)	1	25,0%	100	49,5%	147	32,7%
Linguaggio						
Test di Fluenza Verbale Semantica (per categoria FVS)	2	50,0%	160	79,2%	283	62,9%
Test dei gettoni (Token Test)	2	50,0%	132	65,3%	212	47,1%
Boston Naming Test	1	25,0%	66	32,7%	106	23,6%
Aachener Aphasia Test (AAT)	3	75,0%	58	28,7%	90	20,0%
Denominazione visiva di Sartori (Den Vis)	0	0,0%	60	29,7%	75	16,7%
Capacità costruttive						
Test dell'orologio – Clock Drawing Test (CDT)	4	100,0%	194	96,0%	395	87,8%
Figura complessa di Rey: copia (Rey copia)	2	50,0%	166	82,2%	292	64,9%
Copia disegni con e senza elem. di prog. in MDB (Copia disegni)	2	50,0%	106	52,5%	213	47,3%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

Per la valutazione dell'attenzione i CDCD della PA Bolzano utilizzano meno frequentemente rispetto al Nord e all'Italia tutti i test. Lo stesso pattern si rileva per le funzioni esecutive e le capacità costruttive ad esclusione della ToL (75% vs 36,6% e 25,8%) (tabella 4.23).

Tabella 4.23 Attività 2019. Test neuropsicologici per valutazione di attenzione, funzioni esecutive e capacità costruttive integrate alle due precedenti funzioni cognitive

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Attenzione						
Trail Making Test (TMT A)	2	50,0%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici attentive	2	50,0%	145	71,8%	260	57,8%
Stroop Test	1	25,0%	115	56,9%	203	45,1%
Cancellazione di linee di Albert	1	25,0%	53	26,2%	76	16,9%
Funzioni esecutive						
Fluenza Verbale Fonemica (FAS)	2	50,0%	173	85,6%	307	68,2%
Trail Making Test (TMT B)	2	50,0%	159	78,7%	275	61,1%
Matrici progressive di Raven (Spm38)	1	25,0%	116	57,4%	197	43,8%
Matrici progressive colore (Cpm47)	0	0,0%	96	47,5%	160	35,6%
Modified Card Sorting Test (MCST)	0	0,0%	70	34,7%	122	27,1%
Torre di Londra (ToL)	3	75,0%	74	36,6%	116	25,8%
Test degli occhi (Tdo)	0	0,0%	33	16,3%	45	10,0%
Story-based Empathy Task (SET)	0	0,0%	26	12,9%	38	8,4%
Capacità costruttive						
Test di aprassia ideo-motoria (Aprassia Im)	1	25,0%	101	50,0%	176	39,1%
Test di aprassia bucco-facciale (Aprassia Bf)	0	0,0%	81	40,1%	147	32,7%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

In merito alle scale cliniche, si rileva che i CDCD della PA di Bolzano utilizzano più frequentemente della macro-area e dell'Italia la CDR (100% vs 92,6% e 81,8%), la GDS (100% vs 83,2% e 74,2%), l'indice di Barthel (75% vs 69,8% e 58,9%) e il FBI (50% vs 33,2% e 25,6%) (tabella 4.24).

Tabella 4.24 Attività 2019. Scale cliniche

	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Scale cliniche						
Instrumental Activities of Daily Living (IADL)	4	100,0%	199	98,5%	435	96,7%
Index of Independence in Activities of Daily Living (ADL)	4	100,0%	197	97,5%	426	94,7%
Clinical Dementia Rating Scale (CDR)	4	100,0%	187	92,6%	368	81,8%
Geriatric Depression Scale (GDS)	4	100,0%	168	83,2%	334	74,2%
Neuropsychiatric Inventory (NPI)	2	50,0%	161	79,7%	292	64,9%
Indice di Barthel	3	75,0%	141	69,8%	265	58,9%
Scala Tinetti	1	25,0%	98	48,5%	187	41,6%
Frontal Behavioral Inventory (FBI)	2	50,0%	67	33,2%	115	25,6%
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	1	25,0%	60	29,7%	91	20,2%
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)	0	0,0%	54	26,7%	89	19,8%
Insight Scale (Insight)	0	0,0%	43	21,3%	76	16,9%
Test delle campanelle	1	25,0%	49	24,3%	64	14,2%
Cognitive Reserve Index questionnaire (CRIq)	0	0,0%	34	16,8%	56	12,4%
Totale CDCD rispondenti	4		202		450	

I CDCD della PA 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 4.25).

Tabella 4.25 Attività 2019. Pazienti in carico nei CDCD

	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 CDCD 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 CDCD 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 CDCD rispondenti	4	190	421
Risposte mancanti	0	12	29

Per quanto riguarda le caratteristiche dei pazienti con diagnosi confermata, i CDCD della PA di Bolzano effettuano una valutazione neuropsicologica completa in linea rispetto al Nord e all'Italia (52,5% vs 52,9% e 57,7%). La proporzione di pazienti che hanno ricevuto un intervento psicosociale, educativo e riabilitativo e quella dei familiari/caregiver che hanno ricevuto un intervento psicosociale ed educativo sono maggiori rispetto agli altri territori (tabella 4.26).

Tabella 4.26 Attività 2019. Servizi del CDCD: caratteristiche dei servizi per i pazienti con diagnosi confermata

	PA Bolzano	Nord	Italia
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno effettuato una valutazione neuropsicologica completa			
Mediana	57,0%	50,0%	60,0%
IQR	28%-81%	20%-85%	30%-90%
Media	52,5%	52,9%	57,7%
Minimo-Massimo	10%-85%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	4	141	325
Risposte mancanti	0	61	125
Proporzione di pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto trattamenti e interventi psicosociali, educazionali e riabilitativi			
Mediana	26,0%	15,0%	15,0%
IQR	11%-45%	6%-30%	5%-31%
Media	30,5%	21,7%	25,5%
Minimo-Massimo	10%-60%	0%-93%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	4	119	257
Risposte mancanti	0	83	193
Proporzione di familiari/caregiver dei pazienti con diagnosi confermata che hanno ricevuto interventi psicosociali ed educazionali			
Mediana	40,0%	15,0%	15,0%
IQR	20%-62%	10%-30%	5%-32%
Media	42,0%	23,7%	24,5%
Minimo-Massimo	20%-68%	0%-100%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	4	117	251
Risposte mancanti	0	85	199
Proporzione di pazienti con una diagnosi di demenza che hanno ricevuto una prescrizione di farmaci antipsicotici			
Mediana	10,0%	30,0%	30,0%
IQR	7%-30%	16%-40%	20%-50%
Media	21,7%	30,7%	36,1%
Minimo-Massimo	5%-50%	1%-85%	0%-100%
Totale CDCD rispondenti	3	134	320
Risposte mancanti	1	68	130

Per quanto concerne la diagnosi di demenza, i CDCD della PA di Bolzano presentano una frequenza minore rispetto al Nord e all'Italia (49% vs 62% e 59%) (figura 4.2) e un quadro differente rispetto agli altri territori per tipologia di diagnosi, quali soprattutto la demenza di Alzheimer (64% vs 43% e 41%) e la demenza mista (6% vs 21% e 23%) (figura 4.3).

Figura 4.2 Attività 2019. Pazienti in carico per diagnosi

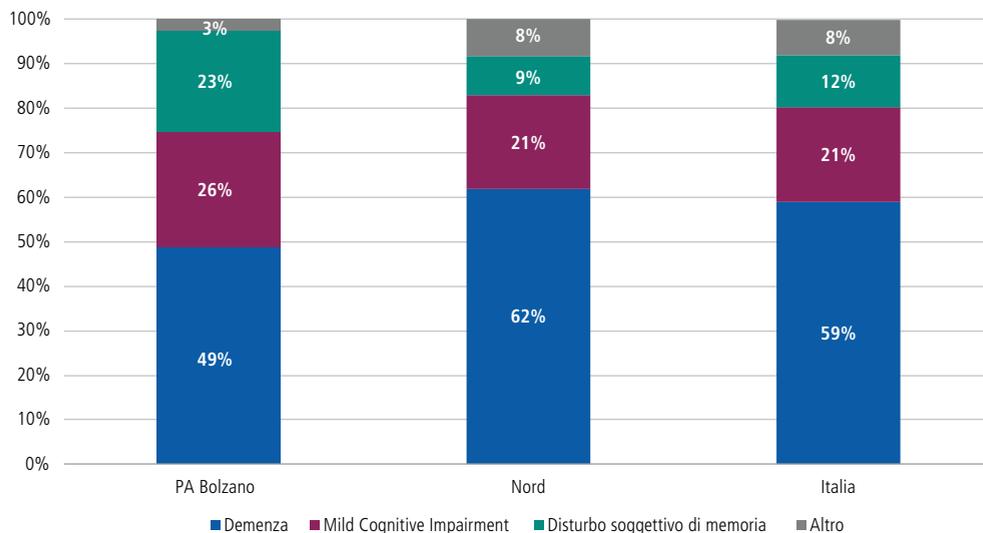
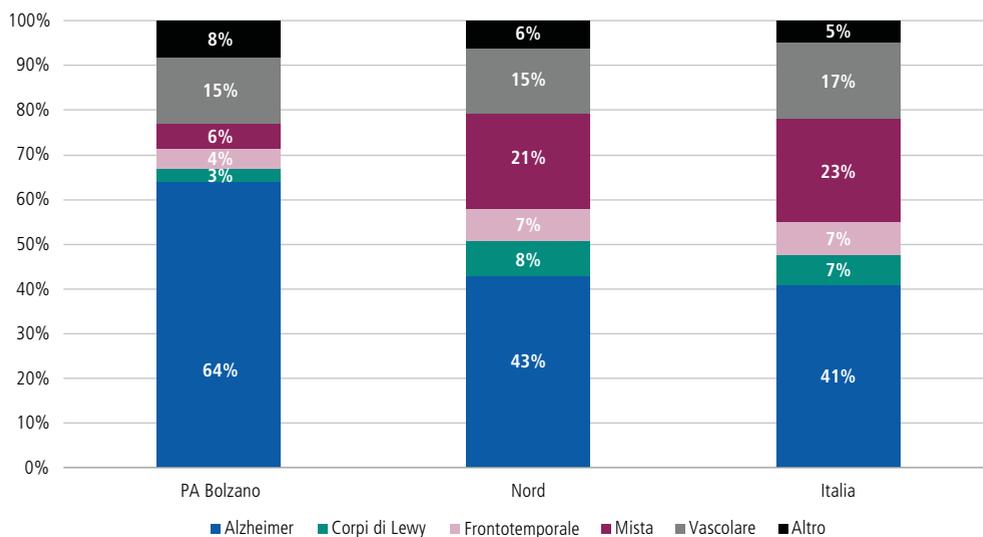


Figura 4.3 Attività 2019. Pazienti in carico per forma clinica di demenza



Durante il 2020 i CDCD della PA di Bolzano sono stati per gran parte parzialmente chiusi rispetto all'Italia (75% vs 63,3%) e nel 2021 rispetto anche al Nord (25% vs 19,3% e 18,2%) (tabella 4.27 A e B). I CDCD che sono stati parzialmente chiusi lo sono stati più frequentemente per un periodo compreso tra 3 e 6 mesi nel 2020, mentre per il 2021 non è disponibile questa informazione per l'unico CDCD parzialmente chiuso (tabella 4.27 C e D).

Tabella 4.27 Apertura dei CDCD nel 2020 e 2021

A						
Durante il 2020 il servizio è stato?	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	3	75,0%	152	75,2%	285	63,3%
Sempre aperto	1	25,0%	50	24,8%	165	36,7%
CDCD rispondenti	4	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

B						
Durante il 2021 il servizio è stato?	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Parzialmente chiuso	1	25,0%	39	19,3%	82	18,2%
Sempre aperto	3	75,0%	163	80,7%	368	81,8%
CDCD rispondenti	4	100,0%	202	100,0%	450	100,0%

C						
Periodo chiusura 2020	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	1	33,3%	73	48,0%	133	46,7%
3-6 mesi	1	33,3%	40	26,3%	79	27,7%
6-9 mesi	0	0,0%	16	10,5%	31	10,9%
9-12 mesi	0	0,0%	7	4,6%	14	4,9%
CDCD rispondenti	2	66,7%	136	89,5%	257	90,2%
Risposte mancanti	1	33,3%	16	10,5%	28	9,8%

D						
Periodo chiusura 2021	PA Bolzano		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
1-3 mesi	0	0,0%	21	53,8%	39	47,6%
3-6 mesi	0	0,0%	6	15,4%	22	26,8%
6-9 mesi	0	0,0%	4	10,3%	8	9,8%
9-12 mesi	0	0,0%	1	2,6%	2	2,4%
CDCD rispondenti	0	0,0%	32	82,1%	71	86,6%
Risposte mancanti	1	100,0%	7	17,9%	11	13,4%

Bibliografia

- Bacigalupo I, Giaquinto F, Salvi E et al. and the Permanent Table of the National Dementia Plan Study Group and the CCDDs Study Group. A new national survey of centers for cognitive disorders and dementias in Italy. *Neurol Sci* 2023. Advance online publication: <https://doi.org/10.1007/s10072-023-06958-8>

Survey sui Centri Diurni

Nella PA di Bolzano sono presenti 13 Centri Diurni, ma nessuno ha potuto partecipare alla survey (vedi tabella 5.31 del *Report nazionale*).

Survey sulle Residenze Sanitarie Assistenziali

Nella PA di Bolzano sono presenti 70 Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), ma nessuna di queste ha partecipato alla survey (vedi tabella 5.60 del *Report nazionale*).

5. I FAMILIARI DEI PAZIENTI, I PROFESSIONISTI SOCIO-SANITARI

Survey dedicata ai caregiver di persone con demenza

Nella Regione Trentino-Alto Adige hanno partecipato alla survey 83 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza. La malattia riguarda 15 (18,1%) uomini con età media di 81,2 anni e 68 (81,9%) donne con età media di 83,8 anni (**tabella 5.1**). Questi valori sono differenti rispetto a quelli ottenuti a livello di macro-area e nazionale.

Tabella 5.1 Caratteristiche del paziente

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	M	F	M	F	M	F
Età Media	81,2	83,8	77,3	80,5	77,2	80,2
Età Min-Max	69-96	57-94	50-96	49-101	45-97	46-102
Paese di nascita: Italia (N,%)	15 (100%)	68 (100%)	471 (99,6%)	948 (99,7%)	784 (99,6%)	1.577 (99,7%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	0 (0%)	0 (0%)	2 (0,4%)	3 (0,3%)	3 (0,4%)	5 (0,3%)
Totale pazienti (N,%)	15 (18,1%)	68 (81,9%)	473 (33,2%)	951 (66,8%)	787 (33,2%)	1.582 (66,8%)

Nella Regione Trentino-Alto Adige il profilo del familiare/caregiver è in linea con quello ottenuto dai dati nazionali: la persona che assiste un familiare con demenza è una donna nel 71,1% dei casi e ha un'età media di 56,1 anni (**tabella 5.2**). Si tratta in gran parte di un figlio/a (77,7%) o del coniuge (9,6%) che coabitano con il malato nel 21,7% dei casi. Maggiore è la proporzione di caregiver che in Trentino-Alto Adige possono contare su altri familiari rispetto al dato nazionale (71,1% vs 60,9%), mentre è minore la presenza di un caregiver formale o badante (19,3% vs 39%). Il 71,1% dei caregiver del Trentino-Alto Adige lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 6 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è maggiore rispetto al dato della macro-area e quello italiano (54,2% vs 42,7% vs 34,1%).

In Trentino-Alto Adige il 19,3% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 100% dei casi e ha un'età media di 54,4 anni, con un pattern differente rispetto ai dati nazionali (**tabella 5.3**). L'81,3% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale superiore al dato della macro-area e dell'Italia (74,2% e 69,9%).

Tabella 5.2 Caratteristiche del caregiver che assiste un familiare con demenza

	Trentino-Alto Adige	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	56,1	57,9	58,1
Età Min-Max	28-82	20-92	20-92
Maschio (N,%)	24 (28,9%)	359 (25,2%)	630 (26,6%)
Femmina (N,%)	59 (71,1%)	1.065 (74,8%)	1.739 (73,4%)
Parentela			
Figlio/a (N,%)	64 (77,1%)	947 (66,5%)	1.518 (64,1%)
Coniuge (N,%)	8 (9,6%)	376 (26,4%)	664 (28%)
Altro (N,%)	11 (13,3%)	101 (7,1%)	187 (7,9%)
Familiari			
Coabitazione familiare-paziente (N,%)	18 (21,7%)	630 (44,2%)	1.192 (50,3%)
Presenza di altri familiari su cui contare (N,%)	59 (71,1%)	901 (63,3%)	1.443 (60,9%)
Presenza di caregiver formale (N,%)	16 (19,3%)	546 (38,3%)	925 (39%)
Occupazione			
Lavora (N,%)	59 (71,1%)	878 (61,7%)	1.311 (55,3%)
Disoccupato/casalanga/pensionato (N,%)	18 (21,7%)	466 (32,7%)	883 (37,3%)
Altro (N,%)	6 (7,2%)	80 (5,6%)	175 (7,4%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	6,0	8,8	10,1
Ore di assistenza Min-Max	0-24	0-24	0-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	45 (54,2%)	608 (42,7%)	808 (34,1%)
Totale caregiver rispondenti	83	1.424	2.369

Tabella 5.3 Caratteristiche del caregiver formale

	Trentino-Alto Adige	Nord	Italia
Informazioni demografiche			
Età Media	54,4	52,1	52,0
Età Min-Max	42-70	22-87	22-87
Maschio (N,%)	0 (0%)	37 (6,8%)	62 (6,7%)
Femmina (N,%)	16 (100%)	509 (93,2%)	863 (93,3%)
Paese di nascita: Italia (N,%)	3 (18,8%)	141 (25,8%)	278 (30,1%)
Paese di nascita: Altro (N,%)	13 (81,3%)	405 (74,2%)	647 (69,9%)
Assistenza e formazione			
Ore di assistenza Media	7,4	11,0	11,1
Ore di assistenza Min-Max	3-24	1-24	1-24
Ha ricevuto formazione (N,%)	4 (25%)	116 (21,2%)	174 (18,8%)
Totale caregiver formali	16	546	925

Nella Regione Trentino-Alto Adige i caregiver hanno riportato di aver ricevuto la diagnosi di demenza per le persone da loro assistite 5 anni prima (mediana) (**tabella 5.4**). Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è stato di 24 mesi, maggiore rispetto al dato italiano (12 mesi).

Tabella 5.4 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi

	Trentino-Alto Adige	Nord	Italia
Mesi tra primi sintomi e diagnosi			
Mediana	24	12	12
IQR	9-36	7-36	7-36
Media	29,7	25,9	26,1
Min-Max	1-156	0-300	0-300
Anni dalla formulazione della diagnosi			
Mediana	5	4	4
IQR	3-7	2-6	2-6
Media	5,3	4,7	4,9
Min-Max	0-15	0-36	0-43
Totale rispondenti	82	1.411	2.343
Dato mancante	1	13	26

Il tipo di demenza diagnosticato più di frequente è la demenza di Alzheimer, dato inferiore rispetto all'Italia (30,1% vs 52,1%) (**tabella 5.5**). La diagnosi di demenza frontotemporale è invece superiore rispetto al dato nazionale (10,8% vs 9,7%). Dalla **tabella 5.6** si rileva che la durata della malattia per le forme cliniche come valore della mediana è al massimo di 6 anni.

Tabella 5.5 Tipo di demenza diagnosticato

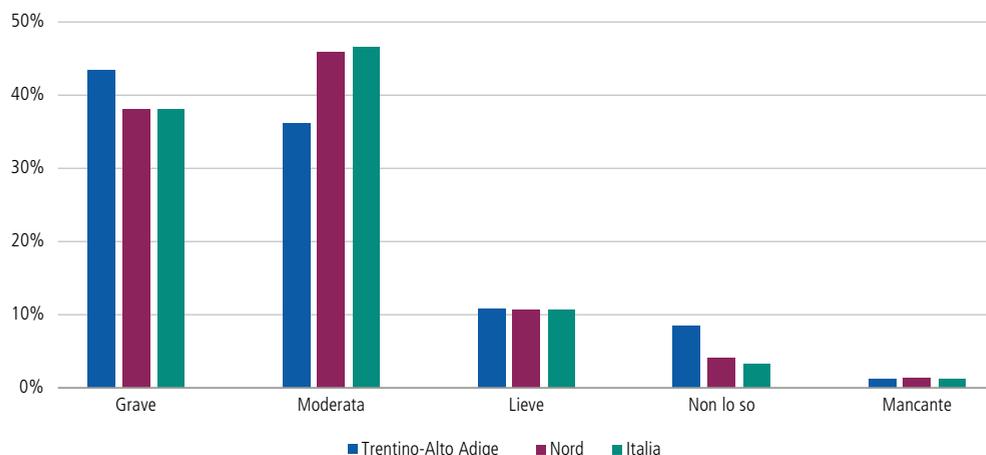
	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Alzheimer	25	30,1%	693	48,7%	1.234	52,1%
Vascolare	11	13,3%	177	12,4%	260	11,0%
Frontotemporale	9	10,8%	149	10,5%	229	9,7%
Mista	17	20,5%	192	13,5%	334	14,1%
Demenza a corpi di Lewy	1	1,2%	38	2,7%	53	2,2%
Altro	4	4,8%	59	4,1%	89	3,8%
Non lo so	15	18,1%	103	7,2%	144	6,1%
Totale rispondenti	82	98,8%	1.411	99,1%	2.343	98,9%
Dato mancante	1	1,2%	13	0,9%	26	1,1%

Tabella 5.6 Durata della malattia e tempo tra sintomi e diagnosi diviso per tipo di demenza

Tipi di demenza	Trentino-Alto Adige	Nord	Italia
Alzheimer			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	12	24
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	10-48	8-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	5-8	3-6	3-7
Vascolare			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	30	24	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	12-36	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-4	2-6	2-7
Frontotemporale			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	24	24	18
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	12-48	9-36	8-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	6	4	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-6	2-7	2-7
Mista			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	19	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	12-45	6-24	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	4	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-7	2-6	2-7
Demenza a corpi di Lewy			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	5	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	5-5	5-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	2	3	3
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	2-2	2-4	2-5
Altro			
Mesi tra primi sintomi e diagnosi Mediana	5	12	12
Mesi tra primi sintomi e diagnosi IQR	3-12	6-36	6-36
Anni dalla formulazione della diagnosi Mediana	7	3	4
Anni dalla formulazione della diagnosi IQR	4-10	2-5	2-5
Non lo so	15	103	144
Totale rispondenti	82	1.411	2.343
Dato mancante	1	13	26

Per quanto riguarda il grado di malattia, in Trentino-Alto Adige il caregiver afferma che il 43% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 36% in uno di malattia moderata, con valori più alti rispetto al dato del Nord e dell'Italia per la forma grave e più basso per quella moderata (figura 5.1).

Figura 5.1 Grado di malattia



In Trentino-Alto Adige l'80,7% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE), una quota inferiore rispetto alla macro-area di riferimento e all'Italia (84,5% e 83,1%) (tabella 5.7). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 60% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 20% in uno stadio moderato e il 15% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente rispetto ai dati nazionali (tabella 5.7).

Tabella 5.7 Ultimo test neuropsicologico MMSE e grado di malattia

Grado di malattia	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
È stato sottoposto al test neuropsicologico MMSE?						
Si	67	80,7%	1.203	84,5%	1.968	83,1%
No	5	6,0%	91	6,4%	189	8,0%
Non so	11	13,3%	130	9,1%	212	8,9%
Totale	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Punteggio ultimo test neuropsicologico MMSE?						
≤13 (malattia grave)	24	60,0%	415	44,5%	714	45,2%
14-17 (malattia moderata)	8	20,0%	162	17,4%	332	21,0%
18-22 (malattia lieve)	6	15,0%	240	25,8%	380	24,0%
23-26 (MCI)	2	5,0%	115	12,3%	155	9,8%
Totale	40	100,0%	932	100,0%	1.581	100,0%

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) (59%) in frequenza superiore rispetto al Nord e all'Italia (tabella 5.8). La quota di pazienti che avevano fatto ricorso a un medico privato in Trentino-Alto Adige è inferiore al Nord e l'Italia (14,5% vs 27,2% vs 28,8%).

Tabella 5.8 Sospetto diagnostico

Medico che ha formulato il sospetto diagnostico	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico SSN	49	59,0%	782	54,9%	1.276	53,9%
Medico privato	12	14,5%	387	27,2%	682	28,8%
MMG	11	13,3%	170	11,9%	276	11,7%
Altro professionista sanitario	4	4,8%	48	3,4%	81	3,4%
Non so	4	4,8%	24	1,7%	36	1,5%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Dato mancante	3	3,6%	13	0,9%	18	0,8%

Un medico del CDCD è colui che più spesso pone la diagnosi definitiva in Trentino-Alto Adige con una frequenza maggiore rispetto al quadro italiano (57,8% vs 49,5%), per contro il medico privato ha formulato la diagnosi definitiva con una frequenza inferiore rispetto al dato nazionale (8,4% vs 21,4%) (tabella 5.9).

Tabella 5.9 Medico che ha formulato la diagnosi

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Medico CDCD	48	57,8%	751	52,7%	1.173	49,5%
Altro medico SSN	21	25,3%	340	23,9%	587	24,8%
Medico privato	7	8,4%	279	19,6%	508	21,4%
MMG	4	4,8%	34	2,4%	61	2,6%
Altro professionista sanitario	0	0,0%	7	0,5%	21	0,9%
Non so	3	3,6%	13	0,9%	19	0,8%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici e le indagini radiologiche. La valutazione neuropsicologica è stata eseguita con minore frequenza rispetto al Nord e all'Italia (81% vs 84% vs 83%) (figura 5.2).

Durante la fase della presa in carico del paziente nel sistema sanitario, la valutazione da parte di un neurologo era inferiore in Trentino-Alto Adige rispetto al Nord e all'Italia (63,9% vs 73,9% vs 76,4%) (tabella 5.10). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 47% dei casi, in modo meno frequente rispetto al Nord (50,4%) e al dato nazionale (50,4%).

Figura 5.2 Test eseguiti per formulare la diagnosi

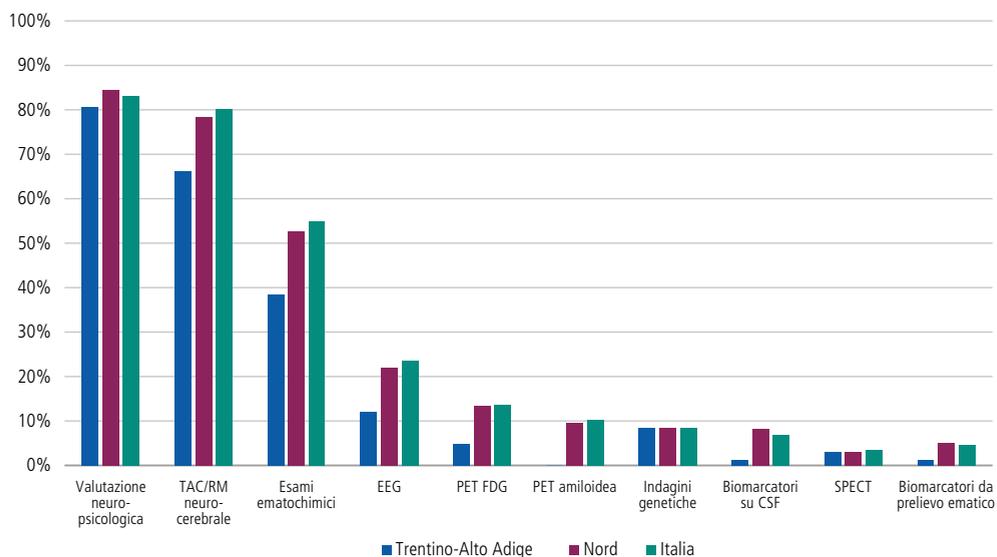


Tabella 5.10 Professionisti che hanno valutato il paziente

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Neurologo	53	63,9%	1.053	73,9%	1.811	76,4%
Geriatra	49	59,0%	920	64,6%	1.481	62,5%
Psichiatra	16	19,3%	234	16,4%	383	16,2%
Fisioterapista	21	25,3%	268	18,8%	407	17,2%
Psicologo	16	19,3%	352	24,7%	568	24,0%
Neuropsicologo	12	14,5%	321	22,5%	461	19,5%
Assistente sociale	32	38,6%	354	24,9%	547	23,1%
Infermiere	26	31,3%	197	13,8%	388	16,4%
Logopedista	4	4,8%	86	6,0%	139	5,9%
Terapista occupazionale	2	2,4%	85	6,0%	140	5,9%
Combinazioni di professionisti						
Un solo medico	36	43,4%	670	47,1%	1.125	47,5%
Almeno due	39	47,0%	717	50,4%	1.193	50,4%
Nessuno dei tre	8	9,6%	37	2,6%	51	2,2%
Totale rispondenti	83		1.424		2.369	

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Trentino-Alto Adige il 49,4% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD a fronte del 57% in Italia (tabella 5.11). Il 28,9% della casistica ricorreva al servizio di assistenza domiciliare integrata, più spesso rispetto al dato italiano (13,6%).

Tabella 5.11 Servizi che hanno preso in carico il paziente

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
UVA/CDCD	41	49,4%	824	57,9%	1.350	57,0%
Medicina generale o cure primarie	28	33,7%	565	39,7%	923	39,0%
Centri Diurni	25	30,1%	339	23,8%	503	21,2%
Assistenza domiciliare integrata	24	28,9%	170	11,9%	321	13,6%
RSA/RSA aperta	48	57,8%	192	13,5%	234	9,9%
Cure palliative	1	1,2%	18	1,3%	37	1,6%
Totale rispondenti	83		1.424		2.369	

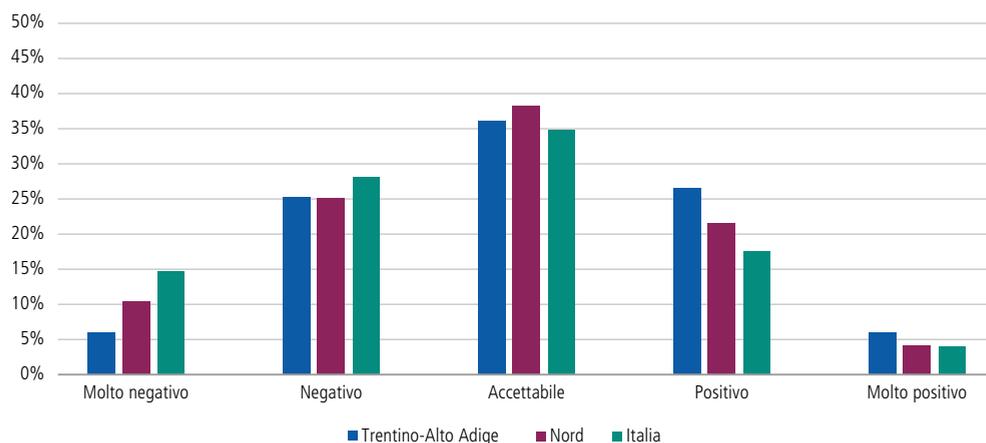
La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Trentino-Alto Adige è ospite in una Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) (62,7%), mentre il 36,1% dei pazienti vive a casa in quota molto differente rispetto al dato nazionale (tabella 5.12).

Tabella 5.12 Abitazione del paziente

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Casa	30	36,1%	1.198	84,1%	2.076	87,6%
RSA	52	62,7%	203	14,3%	259	10,9%
Altro	1	1,2%	23	1,6%	34	1,4%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio. In Trentino-Alto Adige i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" in misura minore rispetto all'Italia (31% vs 43%) (figura 5.3). Il 47% dei caregiver che hanno partecipato aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 28,9% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti (tabella 5.13).

Figura 5.3 Giudizio sui servizi dedicati alle demenze sul territorio



Nel 27,7% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 9,6% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 36,1% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza superiore rispetto al dato nazionale.

Tabella 5.13 Il contesto del territorio

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Ha mai sentito parlare di prevenzione della demenza?						
Si	39	47,0%	699	49,1%	1.117	47,2%
No	41	49,4%	706	49,6%	1.225	51,7%
Totale rispondenti	80	96,4%	1.405	98,7%	2.342	98,9%
Dato mancante	3	3,6%	19	1,3%	27	1,1%
Ha mai avuto contatti con le associazioni dei pazienti?						
Si	24	28,9%	702	49,3%	1.060	44,7%
No	59	71,1%	717	50,4%	1.297	54,7%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.419	99,6%	2.357	99,5%
Dato mancante	0	0,0%	5	0,4%	12	0,5%
Nel suo territorio è presente una Comunità amica della demenza?						
Si	23	27,7%	634	44,5%	915	38,6%
No	16	19,3%	198	13,9%	447	18,9%
Non lo so	43	51,8%	579	40,7%	985	41,6%
Totale rispondenti	82	98,8%	1.411	99,1%	2.347	99,1%
Dato mancante	1	1,2%	13	0,9%	22	0,9%
Nel suo territorio è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza?						
Si	30	36,1%	554	38,9%	779	32,9%
No	9	10,8%	251	17,6%	521	22,0%
Non lo so	44	53,0%	613	43,0%	1.049	44,3%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.418	99,6%	2.349	99,2%
Dato mancante	0	0,0%	6	0,4%	20	0,8%
Ha mai frequentato un Caffè Alzheimer?						
Si	8	9,6%	347	24,4%	528	22,3%
No	74	89,2%	1.069	75,1%	1.820	76,8%
Totale rispondenti	82	98,8%	1.416	99,4%	2.348	99,1%
Dato mancante	1	1,2%	8	0,6%	21	0,9%

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza. In Trentino-Alto Adige nel 55,4% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione a fronte dell'80,9% a livello nazionale (tabella 5.14). La criticità principale è costituita dal livello di informazione (tabella 5.15). In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi inferiore rispetto al quadro italiano (rispettivamente 47% vs 51% e 39,8% vs 53,2%) (tabella 5.16).

Tabella 5.14 Strumenti e/o figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Disposizioni anticipate di trattamento	8	9,6%	53	3,7%	106	4,5%
Interdizione (nomina di un tutore)	7	8,4%	48	3,4%	76	3,2%
Inabilitazione (nomina di un curatore)	1	1,2%	10	0,7%	20	0,8%
Assegnazione di un amministratore di sostegno	23	27,7%	197	13,8%	291	12,3%
Nessuna delle precedenti	46	55,4%	1.133	79,6%	1.917	80,9%
Totale rispondenti	83		1.424		2.369	

Tabella 5.15 Criticità

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Livello di informazione	40	48,2%	783	55,0%	1.336	56,4%
Tempi per la nomina delle figure giuridiche	13	15,7%	163	11,4%	264	11,1%
Non adeguata preparazione dei professionisti socio-sanitari	7	8,4%	217	15,2%	364	15,4%
Costi per l'assistenza legale	9	10,8%	190	13,3%	330	13,9%
Rapporti con gli altri familiari	13	15,7%	310	21,8%	518	21,9%
Totale rispondenti	83		1.424		2.369	

Tabella 5.16 Aspetti etici

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Comunicazione della diagnosi di demenza al paziente						
Si	33	39,8%	679	47,7%	1.133	47,8%
No	43	51,8%	684	48,0%	1.149	48,5%
Non lo so	7	8,4%	61	4,3%	87	3,7%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
Il paziente ha mai firmato il modulo di consenso informato?						
Si	22	26,5%	379	26,6%	618	26,1%
No	39	47,0%	709	49,8%	1.209	51,0%
Non lo so	22	26,5%	336	23,6%	542	22,9%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%
È stata valutata la capacità del paziente ad esprimere il consenso informato?						
Si	27	32,5%	319	22,4%	507	21,4%
No	33	39,8%	730	51,3%	1.260	53,2%
Non lo so	23	27,7%	375	26,3%	602	25,4%
Totale rispondenti	83	100,0%	1.424	100,0%	2.369	100,0%
Risposte mancanti	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%

Nella **tabella 5.17** sono riportati i dati sulla proporzione di pazienti che hanno il riconoscimento dell'invalidità e dell'indennità di accompagnamento, diviso per lo stadio di gravità della malattia. Nella Regione Trentino-Alto Adige, la percentuale di pazienti con malattia moderata che vedevano riconosciute l'invalidità e l'indennità di accompagnamento è superiore rispetto alla media nazionale, mentre nella forma severa questi due istituti sono abbastanza in linea con il dato nazionale.

Tabella 5.17 Invalidità e indennità di accompagnamento

	Trentino-Alto Adige		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
Malattia lieve						
Riconoscimento di invalidità-Sì	2	22,2%	48	31,6%	85	33,7%
Riconoscimento di invalidità-No	6	66,7%	100	65,8%	162	64,3%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	11,1%	4	2,6%	5	2,0%
Totale	9	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	2	22,2%	8	5,3%	24	9,5%
Indennità di accompagnamento-No	7	77,8%	140	92,1%	222	88,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	4	2,6%	6	2,4%
Totale	9	100,0%	152	100,0%	252	100,0%
Malattia moderata						
Riconoscimento di invalidità-Sì	22	73,3%	425	65,1%	728	65,9%
Riconoscimento di invalidità-No	5	16,7%	212	32,5%	352	31,9%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	3	10,0%	16	2,5%	25	2,3%
Totale	30	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	25	83,3%	281	43,0%	524	47,4%
Indennità di accompagnamento-No	4	13,3%	364	55,7%	568	51,4%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	1	3,3%	8	1,2%	13	1,2%
Totale	30	100,0%	653	100,0%	1.105	100,0%
Malattia grave						
Riconoscimento di invalidità-Sì	31	86,1%	465	85,8%	769	85,0%
Riconoscimento di invalidità-No	4	11,1%	71	13,1%	124	13,7%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	1	2,8%	6	1,1%	12	1,3%
Totale	36	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	29	80,6%	458	84,5%	763	84,3%
Indennità di accompagnamento-No	6	16,7%	79	14,6%	137	15,1%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	1	2,8%	5	0,9%	5	0,6%
Totale	36	100,0%	542	100,0%	905	100,0%
Grado di gravità della malattia non specificato/mancante						
Riconoscimento di invalidità-Sì	6	75,0%	50	64,9%	66	61,7%
Riconoscimento di invalidità-No	2	25,0%	25	32,5%	37	34,6%
Riconoscimento di invalidità-Non lo so	0	0,0%	2	2,6%	4	3,7%
Totale	8	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Indennità di accompagnamento-Sì	2	25,0%	39	50,6%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-No	6	75,0%	38	49,4%	53	49,5%
Indennità di accompagnamento-Non lo so	0	0,0%	0	0,0%	1	0,9%
Totale	8	100,0%	77	100,0%	107	100,0%
Totale rispondenti	83		1.424		2.369	

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.260 euro al mese, inferiore al dato della macro-area di riferimento e superiore rispetto all'Italia (**tabella 5.18**). Questo importo varia tra un valore medio di 931 e uno di 1.488 a seconda che il paziente viva in casa o che sia istituzionalizzato, rispettivamente. Il paziente che vive in casa o in un istituto richiede un costo inferiore alla media nazionale.

Nella **tabella 5.19** è riportato il dettaglio delle voci di spesa che hanno composto il totale per i pazienti non istituzionalizzati. La quota principale è costituita dall'assistenza formale, che contribuisce con una percentuale inferiore rispetto alla media nazionale (27,6% vs 42,1%). La quota dedicata alle spese di farmacia invece risultava minore (5,8% vs 18,2%).

Tabella 5.18 Costo mensile medio della malattia

	Trentino-Alto Adige	Nord	Italia
Se il paziente risiede in casa	931 €	1.219 €	1.142 €
Se il paziente è ricoverato in RSA	1.488 €	1.798 €	1.792 €
Altro	1.000 €	1.780 €	1.757 €
Costo mensile medio della malattia	1.260 €	1.301 €	1.212 €
Totale rispondenti	83	1.424	2.369

Tabella 5.19 Voci di spesa*

	Trentino-Alto Adige	Nord	Italia
Badante			
Euro spesi in media mensilmente	470	771	677
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-2.000	0-4.000	0-4.000
% della spesa totale	27,6%	45,4%	42,1%
Farmacia			
Euro spesi in media mensilmente	40	87	105
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-200	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	5,8%	15,5%	18,2%
Assistenza			
Euro spesi in media mensilmente	235	107	112
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.300	0-2.400	0-2.400
% della spesa totale	34,0%	11,3%	12,0%
Igiene			
Euro spesi in media mensilmente	60	86	101
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-300	0-1.000	0-1.500
% della spesa totale	11,7%	10,8%	12,7%
Altro			
Euro spesi in media mensilmente	156	157	142
Min-Max (euro spesi mensilmente)	0-1.000	0-2.000	0-2.000
% della spesa totale	20,9%	17,1%	15,0%
Totale rispondenti	20	872	1.580

*Include solo i pazienti non istituzionalizzati e si considerano costi con importi che vanno da un minimo di 50 a un massimo di 5.000 euro/mese

Una parte dell'indagine ha raccolto anche i dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19 in Trentino-Alto Adige (57%) e la quota di pazienti che è stata vaccinata (91%) (figure 5.4 e 5.5). Le proporzioni erano differenti per l'infezione rispetto alla macro-area e all'Italia e simili per la vaccinazione.

Figura 5.4 Il paziente ha avuto il covid-19?

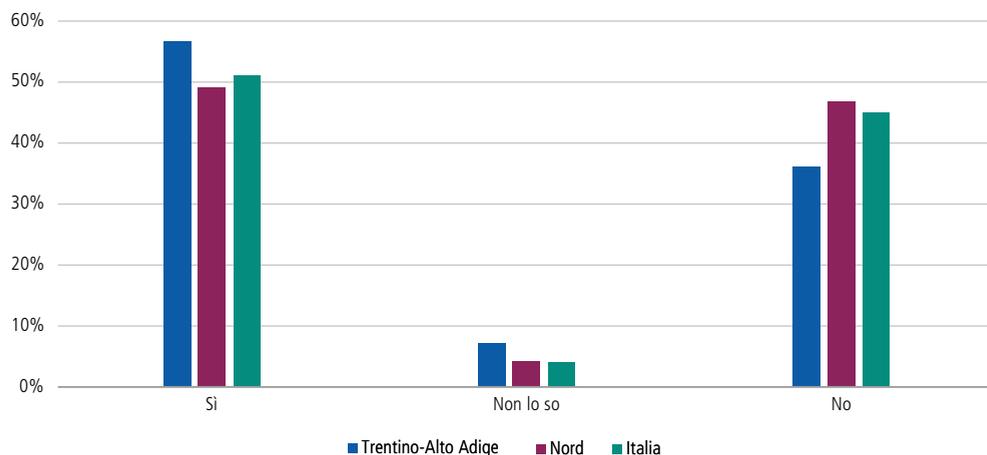
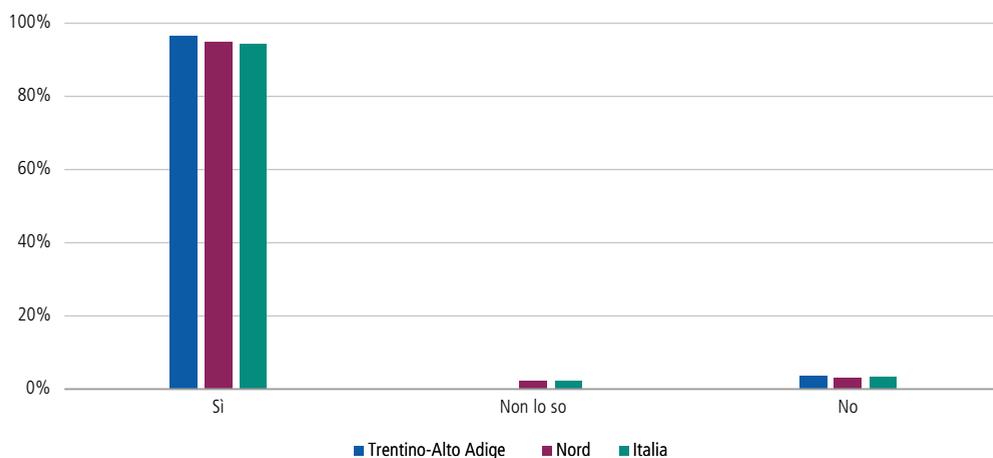
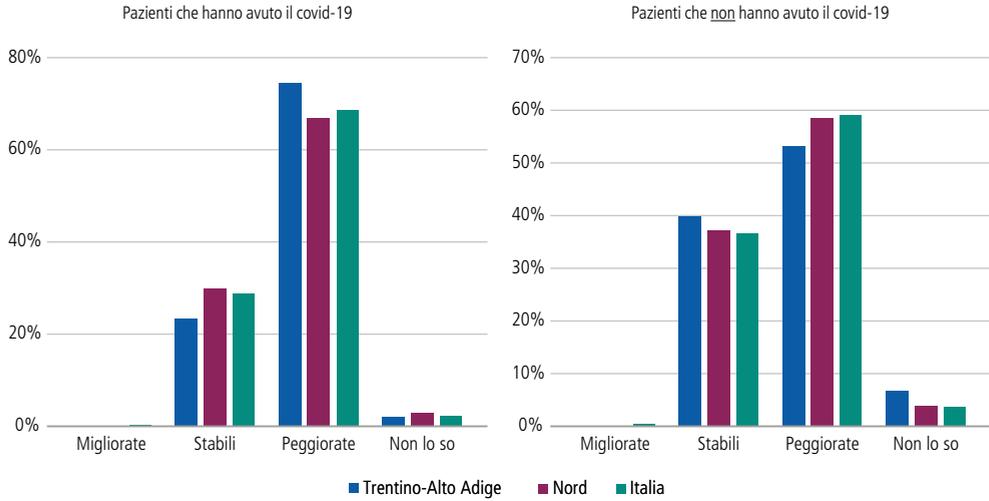


Figura 5.5 Il paziente è stato vaccinato per il covid-19?



Durante la pandemia la maggior parte dei caregiver ha dichiarato che le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate; la percentuale differiva tra chi aveva avuto l'infezione (74%) e chi non l'aveva avuta (53%) (figura 5.6).

Figura 5.6 Condizioni cliniche del paziente durante la pandemia nei pazienti che hanno avuto il covid-19



Infine sono state valutate le criticità e le opportunità emerse durante la pandemia (figure 5.7 e 5.8).

Figura 5.7 Maggiori criticità rilevate durante la pandemia

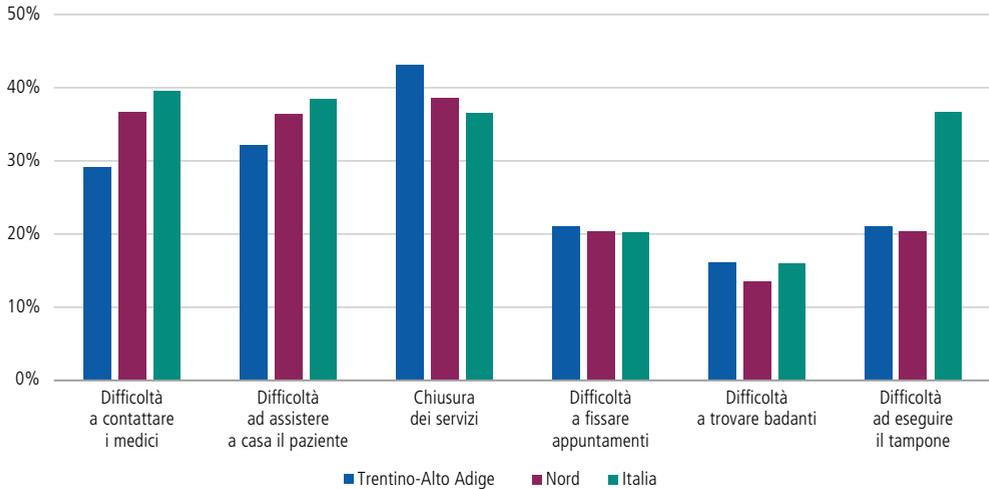
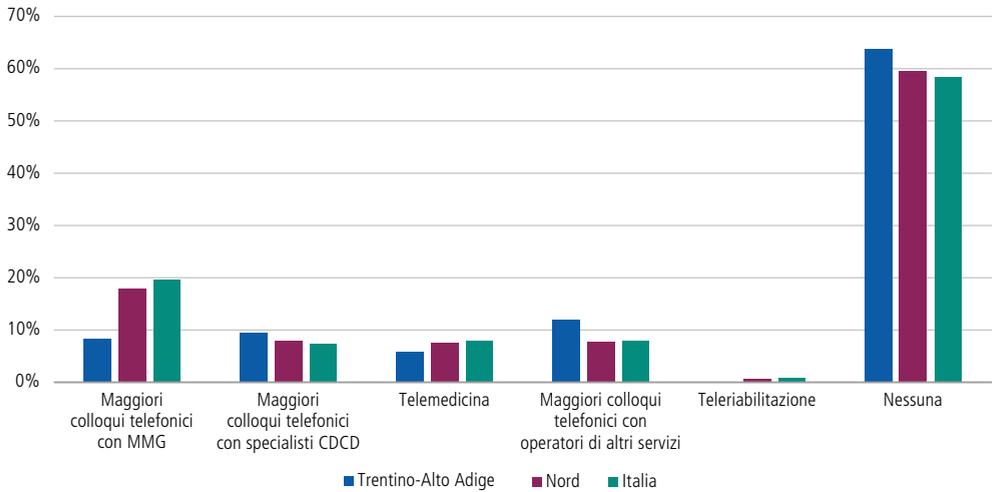
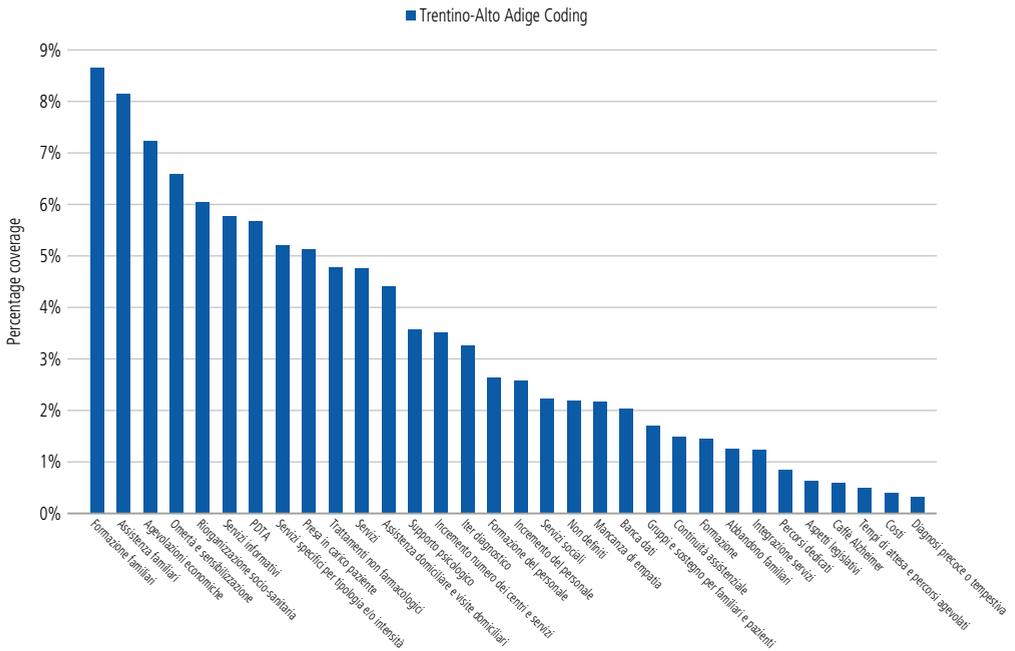


Figura 5.8 Opportunità emerse durante la pandemia



Le proposte dei caregiver per migliorare l'assistenza delle persone con demenza



Focus group per i familiari e gli operatori sanitari

Introduzione

La World Health Organization (WHO) ha definito il problema delle demenze come una priorità nell'ambito degli interventi di salute pubblica.^{1,2}

L'assistenza alle persone con demenza prevede l'integrazione tra servizi sanitari e sociali secondo un approccio multidisciplinare e interprofessionale, richiedendo una partecipazione attiva dei familiari, dal momento che anche il trasferimento presso le strutture residenziali di assistenza a lungo termine non interrompe il loro coinvolgimento nella cura dei malati.³⁻⁵

Questo rapporto ha l'obiettivo di descrivere lo stato dell'arte dell'assistenza alle persone con demenza nella Provincia Autonoma di Bolzano, illustrando quelli che, dal punto di vista del personale socio-sanitario e dei familiari/caregiver, vengono identificati come punti di forza e di criticità dell'assistenza sanitaria, insieme alle possibili prospettive di sviluppo nella Regione.

Materiali e metodi

Il disegno dello studio è qualitativo-descrittivo. I metodi qualitativi indagano i significati che le persone attribuiscono alle proprie esperienze attraverso la raccolta e l'analisi delle loro percezioni e delle loro opinioni, riuscendo a coglierne aspetti che solitamente sfuggono ad altri strumenti d'indagine. Questo aiuta a interpretare in maniera più ampia e approfondita i fenomeni dal punto di vista delle persone che ne hanno esperienza diretta. La ricostruzione dello stato dell'arte dell'assistenza e dei percorsi di presa in carico attualmente in essere, attraverso le percezioni di chi è direttamente coinvolto nella cura delle persone con demenza, costituisce la base conoscitiva per l'elaborazione di una risposta di sistema.

Sono stati realizzati 2 focus group (FG) a partire da gennaio 2023: uno con familiari/caregiver di persone con demenza e l'altro con il personale socio-sanitario attivamente coinvolto nell'assistenza in diversi contesti professionali e nelle diverse fasi della malattia (infermieri, psicologi, geriatri, operatori sociali, terapisti occupazionali, fisioterapisti, ecc.). La discussione è stata facilitata sulla base di una griglia di domande, condivise con il gruppo di progetto, riguardanti la descrizione di punti di forza e di debolezza della presa in carico, delle aree di miglioramento possibili, degli effetti della pandemia da covid-19 e dei bisogni formativi.

Le discussioni in gruppo sono state condotte online, con una durata di circa 90-120 minuti. Dopo aver ottenuto il consenso informato e la scheda anonima relativa ai dati socio-demografici, i FG, facilitati dal gruppo di lavoro dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), sono stati audio-registrati. Le trascrizioni derivanti dagli incontri sono state codificate e classificate secondo un approccio deduttivo e induttivo. L'analisi è stata condotta dal gruppo di lavoro dell'ISS mediante il software NVivo 12.

Risultati

I risultati sono organizzati e presentati secondo le macro-aree emerse durante i FG.

RISULTATI FG PERSONALE SOCIO-SANITARIO

Hanno partecipato 7 professionisti (6 donne e 1 uomo) con un'età media di 48 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.20**.

Tabella 5.20 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=7)

Dati dei partecipanti	N
Età media	48
Donne	6
Uomini	1
Professione	
• Operatore socio-sanitario (OSS)	3
• Infermiere	2
• Psicologo	1
• Terapista occupazionale	1

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

Punti di forza nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Strutture residenziali di lungodegenza che riescono a far fronte al bisogno di un'assistenza h24 delle persone con demenza, 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 nell'assistenza e nella presa in carico

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.

Effetti della pandemia – Criticità

- Chiusura delle Memory Clinic
- Chiusura dei centri anziani e delle attività in essi svolte, con conseguente difficoltà dei familiari a tenere occupate le persone anziane con demenza, soprattutto nelle fasi iniziali della malattia
- Riduzione dei tempi dedicati all'assistenza alla persona con demenza
- Mancanza della possibilità di confronto e discussione dei casi con i colleghi
- Difficoltà a relazionarsi con la persona con demenza dovuta all'obbligo di indossare i Dispositivi di Protezione Individuale (DPI), che hanno rappresentato una barriera comunicativa
- Peggioramento clinico della malattia
- Peggioramento delle capacità di relazionarsi delle persone con demenza in seguito a un isolamento forzato.

Effetti della pandemia – Lezioni apprese

- Attivazione contatti telematici con i familiari/caregiver.

Bisogni formativi

- Validation Therapy
- Sviluppo delle competenze di movimento (cinestetica) per persone con demenza
- Comunicazione efficace con la persona con demenza
- Formazione multiprofessionale e multidisciplinare
- Interventi non farmacologici: stimolazione basale, ergoterapia...

RISULTATI FG FAMILIARI/CAREGIVER

Hanno partecipato 3 familiari/caregiver (2 donne e 1 uomo) con un'età media di 60 anni. Le principali caratteristiche socio-demografiche sono presentate nella **tabella 5.21**.

Tabella 5.21 Caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (N=3)

Dati dei partecipanti	N
Età media	56
Donne	2
Uomini	1
Ruolo del caregiver	
• Figlia	2
• Marito	1
Anni di assistenza al proprio familiare (media)	6

Di seguito i principali risultati emersi dalla discussione.

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.

Criticità nell'assistenza e nella presa in carico

Servizi e strutture

- Servizi territoriali poco presenti, che non riescono a garantire un'adeguata continuità assistenziale
- Posti limitati nei CD 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 esauritiva 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.

Aree di miglioramento

- 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.

Effetti della pandemia – Criticità

- Peggioramento della patologia
- Interruzione dei servizi pubblici a domicilio con ripiego sull'assistenza privata.

Bisogni formativi

- Approccio e comunicazione efficace con la persona con demenza
- Formazione sulla gestione quotidiana della persona con demenza fin dalla diagnosi
- Validation Therapy.

Sintesi narrativa

PUNTI DI FORZA E CRITICITÀ NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Tra i punti di forza evidenziati dai partecipanti ai FG, sono emersi la rete tra servizi e professionisti nella presa in carico delle persone con demenza, comprendente una buona collaborazione con i MMG, un servizio infermieristico territoriale e le attività delle associazioni, che consentono nel loro insieme di individuare possibili situazioni di demenza e offrire supporto alle difficoltà di gestione della persona malata.

I professionisti riportano in particolare la presenza di diversi servizi specificamente rivolti alla patologia, come la Memory Clinic o i nuclei specifici per le persone con demenza all'interno delle strutture residenziali, che offrono assistenza sia a pazienti (ad esempio, attraverso la proposta di attività di promozione motoria, stimolazione cognitiva e di socializzazione) sia ai familiari/caregiver, fornendo un sostegno pratico ed emotivo fin dal momento della diagnosi, con informazione, assistenza e formazione su specifici temi riguardo la gestione della persona con demenza. I professionisti sottolineano, inoltre, come i badanti adeguatamente formati rappresentano una risorsa nella gestione domiciliare del paziente e, laddove invece questi manchino, le strutture residenziali riescono a far fronte al bisogno di un'assistenza h24 delle persone con demenza. In generale, hanno riportato una forte motivazione professionale nel proprio lavoro.

Accanto al riconoscimento dell'efficacia dei servizi presenti, è stata registrata da entrambi i gruppi una ridotta disponibilità degli stessi, come lo scarso numero di Centri Diurni, di posti letto nel Nucleo demenze, di assistenza domiciliare, di associazioni e, rilevato in particolare dai familiari, di servizi territoriali in generale, con una collocazione territoriale che talvolta non permette un facile raggiungimento. Gli operatori hanno riportato anche la mancanza di chiare informazioni sulle risorse presenti sul territorio e hanno sottolineato la presenza di lunghe liste di attesa a fronte di ridotte risorse professionali con una riduzione progressiva dell'offerta di servizi (in particolare delle attività di terapia occupazionale domiciliare o di sostegno nelle Memory Clinic).

I familiari hanno affermato di non ricevere un'adeguata continuità assistenziale (sottolineando sia la mancanza di un professionista unico che possa prendere in carico la persona sia la percezione di una ridotta comunicazione interprofessionale), che comporta il ripiego su servizi privati, i quali risultano onerosi; nonostante un punto di forza riconosciuto sia stato l'assegno di cura (soprattutto per l'assunzione di personale), hanno evidenziato, tuttavia, come questo non sia sufficiente per coprire i costi elevati delle spese assistenziali, aggravati anche dalla lungaggine burocratica per la richiesta di invalidità e dall'assenza di servizi di trasporto per gestire gli spostamenti. Inoltre, i familiari/caregiver hanno riportato la mancanza di supporto pratico e psicologico rivolto proprio ai caregiver e un generale vissuto di abbandono da parte delle istituzioni.

I professionisti hanno indicato anche una carenza nella preparazione professionale sulla demenza (che talvolta riguarda anche MMG e badanti) e nell'offerta formativa, parallelamente all'impreparazione percepita delle strutture nell'accogliere pazienti con demenza precoce e di quelle non specializzate nel gestire i pazienti affetti da tale patologia.

Dai familiari, in particolare, sono state evidenziate alcune criticità nel loro rapporto con i professionisti: nonostante abbiano riconosciuto un'efficace comunicazione della diagnosi, ricevendo spiegazioni dettagliate e la possibilità di condividere il processo decisionale con il personale socio-sanitario, hanno riportato come in alcuni casi la comunicazione non sia stata organizzata in modo appropriato e/o esaustivo per quanto riguarda i vari aspetti della gestione del caso, con riferimento specifico al rispetto dei tempi di accettazione della diagnosi, alla possibilità di discussione delle problematiche emergenti e alla gestione dei trattamenti farmacologici e dei loro effetti collaterali.

I partecipanti dei FG hanno anche riferito un peggioramento clinico e comportamentale dei pazienti in seguito alla messa in atto delle misure di contenimento durante la pandemia da covid-19, che ha portato alla riduzione del tempo dedicato all'assistenza, alla chiusura delle strutture e all'interruzione delle attività e dei servizi domiciliari. Inoltre, gli operatori hanno individuato come ulteriore criticità l'utilizzo dei DPI, che hanno reso difficoltosa la comunicazione con i pazienti, e l'impossibilità di partecipare ai gruppi di supervisione fra colleghi. In questa direzione, l'attivazione di contatti telematici con i familiari/caregiver è stata una risposta ai bisogni di assistenza delle persone con demenza.

PROSPETTIVE DI SVILUPPO NELL'ASSISTENZA E NELLA PRESA IN CARICO

Coerentemente col quadro sopradescritto, gli operatori hanno manifestato il bisogno di una formazione multiprofessionale e multidisciplinare sulla demenza in ambiti diversificati, come nella comunicazione e relazione con la persona con demenza (con particolare riferimento alla tecnica della Validation Therapy) e negli interventi non farmacologici (ad esempio, promozione della propriocezione), sottolineando anche l'utilità di inserire un modulo formativo specifico sulle demenze già nei curricula universitari delle professioni che potrebbero occuparsi di tale patologia.

Anche i familiari hanno espresso il bisogno di migliorare la comunicazione e la capacità di relazionarsi efficacemente con la persona con demenza (Validation Therapy), insieme al tema della gestione quotidiana del paziente fin dal momento della diagnosi.

Infine, da parte dei familiari sono stati proposti alcuni spunti per promuovere una maggior qualità dell'assistenza domiciliare, suggerendo di inserire attività all'aperto e di ampliare il servizio infermieristico territoriale per un tempo maggiore, differenziato per le diverse fasi della malattia.

Da parte dei professionisti, oltre alla richiesta di un aumento delle risorse professionali per garantire l'erogazione di servizi (con riferimento specifico alle Memory Clinic) e per ampliarne la durata nel tempo, è stata posta l'attenzione sullo sviluppo della rete, con la creazione di un Centro di competenza, di una maggior collaborazione tra geriatria e medicina generale e un maggior coinvolgimento della comunità e del volontariato.

Bibliografia

1. World Health Organization. Dementia. A public health priority. Geneva: World Health Organization, 2012. Reperibile al link <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>
2. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. Geneva: World Health Organization, 2017.
3. Kemp CL, Ball MM, Perkins MM. Convoys of care: theorizing intersections of formal and informal care. *J Aging Stud* 2013 Jan; 27(1):15-29.
4. Williams SW, Zimmerman S, Williams CS. Family caregiver involvement for long-term care residents at the end of life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2012 Sep; 67(5):595-604.
5. World Health Organization. mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non specialized health settings: mental health Gap Action Programme (mhGAP). Geneva: World Health Organization, 2010.

